



DEBRA Südtirol - Alto Adige: Das Jahr 2021

Weil sich das Leben für ein Schmetterlingskind so anfühlt.

**Liebe Leserinnen und Leser,
liebe EB-Familien,
liebe Freunde der Schmetterlingskinder,**

Euch dieses Jahr zu schreiben, fällt mir nicht leicht. Ich wünschte mir, dass ihr würdet hier die liebevollen Worte und Grüße von Isolde, unserer Präsidentin und meiner Mutter lesen, die kürzlich verstorben ist. Es ist unvermeidlich, dass wir unsere Trauer mit euch teilen, denn wir wissen, dass Isolde, genannt Isa, auch für viele von euch mehr als nur eine Präsidentin war. Sie war euch eine Freundin und eine Begleiterin, mit der ihr die Herausforderungen, aber auch die Freuden des Alltags geteilt habt. EB ist der Grund, der uns zusammengebracht hat, der uns verbindet.



Anna Faccin - DEBRA Südtirol-Alto Adige

Wir wissen, dass Gemeinsamkeit, gegenseitige Hilfe und die Stärkung des Zusammengehörigkeitsgefühls unter den Familien nicht nur für Menschen mit seltenen Erkrankungen wichtig sind, sondern auch für die Angehörigen, vor allem für die Eltern, die sich so oft allein fühlen mit ihrem neugeborenen Schmetterlingskind im Arm. Unmittelbar nach der Geburt eines Kindes mit EB fühlen sich Eltern machtlos, sie sind überfordert, sie wissen nicht, wie sie sich richtig verhalten sollen, an wen sie sich wenden sollen. Daran hat sich im Laufe der Jahrzehnte nichts geändert.

Deshalb setzt sich DEBRA Südtirol – Alto Adige für die Betroffenen und ihre Familien ein: Neben Beratungs- und Informationsgesprä-

chen leisten wir auch konkrete Unterstützung, zum Beispiel bei der Übernahme des Selbstbehalts für den Kauf von Hilfsmitteln und Prothesen. Um die Familien zu entlasten, helfen wir ihnen, Unterstützung für die Pflege zu finden; manchmal ermöglichen wir eine Auszeit, einen Wochenendurlaub oder kleine „Lebenswünsche“. Manchmal gibt es auch Treffen mit Prominenten, die nicht nur unsere seltene und daher wenig bekannte Krankheit bekannt machen, sondern auch immer von der Einigkeit und Fröhlichkeit beeindruckt sind, die uns in der DEBRA Familie vereint.

Zu den Meilensteinen unserer Vereinigung gehören die zahlreichen Kooperationen, unter anderem mit dem Zentrum für Regenerative Medizin in Modena, dem EB-Haus in Salzburg, der Dental School in Turin, den Vereinen Le ali di Camilla, DEBRA Austria und DEBRA International, deren Gründungsmitglieder wir sind.

DEBRA Südtirol – Alto Adige gehört zu der Gruppe für seltene Krankheiten des Dachverbands für Soziales und Gesundheit und ist Mitglied des Dienstleistungszentrums für das Ehrenamt. Nicht zuletzt sind wir Teil der Expertengruppe, die die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) zu Medizinprodukten für EB berät.

Ich könnte all diese und viele weitere Gründe aufzählen, warum unser Verein heute wichtiger denn je ist. Gemeinsam werden wir unsere Ziele verwirklichen. Das höchste Ziel ist sicherlich eine Heilung und Therapie für EB. Isa, die Mutter der Schmetterlingskinder, hoffte und glaubte daran. Und auch wir tun es, auch für sie.

Ich möchte mich bei allen bedanken, die DEBRA unterstützt, Spenden gesammelt und uns von den täglichen Herausforderungen von Menschen mit EB erzählt haben. Eure Hilfe ist wertvoll für uns und unterstützt uns darin, den Schmetterlingskindern zu helfen.

Liebe Grüße,
Eure Anna Faccin

Editor	2
EB und die Schmetterlingskinder	4
DEBRA: über uns	6
Isolde – Ein Rückblick	7
Grußworte unserer Botschafterin Arabella Gelmini-Kreutzhof	11
Eleonora Buratto	12
Anna Mei	13
EB Familien	14
Sport	14
Partnerschaft und Liebe	17
Beruf und Berufung	22
Familien stellen sich vor	23
Mütter erzählen	24
Rezept	27
Dies und Das, Events und Veranstaltungen	28
Fabrizio Scolfaro e i suoi ragazzi e ragazze farfalla	28
Yoga am Issinger Weiher	29
Weißes Kreuz Ritten	29
Freundschaften und Zusammenarbeiten	30
DEBRA Austria	30
Le ali di Camilla	32
Forschung und Medizin	34
Dental School Torino	34
EB-Haus Salzburg	35
EB Ambulanz	36
EB Akademie	37
CMR Modena	38
Ableismus	40
Glück und Resilienz	42
Kontaktdaten	43

EB und die Schmetterlingskinder

Was ist EB

Schmetterlingskinder leben mit der seltenen Hauterkrankung Epidermolysis bullosa hereditaria (kurz: EB). EB ist eine genetische Erkrankung, die bei der Geburt oder in den ersten Lebensmonaten durch die Bildung von Blasen und Wunden diagnostiziert wird.

Diese Blasen bilden sich, da zwischen den Hautschichten ein Protein als Klebeprotein mangelhaft oder gar nicht vorhanden ist: ohne Klebeprotein keine Verankerung der Haut.

Kinder mit EB werden deshalb oft Schmetterlingskinder genannt: weil ein Schmetterling, den man berührt, nicht mehr fliegen kann. Die Erkrankung betrifft aber nicht nur Kinder- und Jugendliche, sondern auch Erwachsene.

Ursachen und Erscheinungsbild

Die Ursache von EB liegt in der mangelhaften Verankerung der Hautschichten, die von beiden Eltern rezessiv oder einem Elternteil dominant vererbt oder aber durch eine Spontanmutation hervorgerufen wird. Darum ist die Haut der Betroffenen – und je nach EB-Form auch ihre inneren Schleimhäute, Augen, Mund, Magen-Darmtrakt und Speiseröhre – sehr verletzlich. Bei geringster Berührung bilden sie Blasen und Wunden. Offene, oft chronische Wunden, tägliche starke Schmerzen wie bei Verbrennungen vierten Grades, Juckreiz, Narbenbildung, Verwachsungen der Finger und Zehen und damit verbundene Bewegungseinschränkungen, schwere Karies mit häufigem Zahnverlust, Haarausfall, Ernährungs- und Ver-

dauungsprobleme, sowie fallweise aggressive Hauttumore erschweren das Leben der betroffenen Patienten.

Die Wissenschaft unterscheidet mittlerweile vier Hauptformen bei EB an: EB simplex, junctionale EB, dystrophe EB und Kindler Syndrom. Innerhalb dieser Formen gibt es noch viele Subtypen. Jeder Mensch mit EB bildet zusätzlich persönliche Charakteristiken aus.

Therapie und Forschung

Nach aktuellem Stand der Forschung ist EB noch nicht heilbar. Täglich unterziehen sich Betroffene langwierigen Verbandswechseln, bei denen die wunde Haut und die Blasen desinfiziert, eingecremt und neu einbandagiert wird. Ohne Medi-

kation der Wunden mit Spezialverbänden können Schmetterlingskinder nicht überleben. Ein einfaches Pflaster würde beim Abziehen die Haut mit herunterreißen. Zusätzlich benötigen Menschen mit EB oft Schmerztherapie, Unterstützung bei der Aufnahme von Nahrungsmitteln aufgrund von Wunden in der Speiseröhre, Gehhilfen, Ergo- und Physiotherapie, und psychologische Begleitung, um die Herausforderungen des Alltags besser zu bewältigen. 🦋



DEBRA Südtirol – Alto Adige

In Südtirol leben etwa 30 Menschen mit EB, in Italien sind es ungefähr 1.000 und europaweit 30.000. Damit gehört die Erkrankung zu den seltensten der Welt.

DEBRA Südtirol ist ein ehrenamtlicher Verein, der von Betroffenen und Angehörigen gegründet wurde. Er ruft zur Selbsthilfe auf und bietet Solidarität und Unterstützung, aber auch ganz konkrete Hilfeleistungen für den Alltag zur Verbesserung der Lebensqualität. Der Verein bietet den betroffenen Patienten, den Eltern und Familien Hilfe, Unterstützung und Beratung an. Ebenso verfolgt DEBRA das Ziel, kompetente medizinische Versorgung zu ermöglichen und die Chance auf Heilung und Therapie, durch gezielte Forschung, zu erhöhen. 🌱



Unser gemeinnütziger Verein ist seit 2004 im Landesverzeichnis der ehrenamtlich tätigen Organisationen eingetragen und hat das Spendengütesiegel „Sicher Spenden“.



FOTO STABINGER

Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige

Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige:

Präsidentin: Dr. Anna Faccin

Stellv. Präsident: Guido Bocher

Schriftführerin: Manuela Costantini

Vorstandsmitglieder:

Dr. Sandro Barbierato

Dr. Nadia Bonometti

Dr. Anna Faccin

Luca Piol

Wirtschaftsberater: Dr. Corrado Picchetti

Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin



Dr. Stefania Bettinelli, Delegierte bei medizinischen, wissenschaftlichen und forschungstechnischen Treffen und Verantwortliche für die Beziehung zu EB Patienten und Familien in diesen Bereichen

Ansprechpartner für die Lombardei und für Piemont sind: Antonella Naccarato & Franco Esposti



PRIVAT

Isolde – Ein Rückblick

Ihre Kraft lag in der Hoffnung La sua grinta era la speranza

Isolde stammte aus dem Gsieser Tal und lebte mit ihrem Mann Maurizio und ihren beiden Töchtern, Alice und mir, Anna, in Toblach. Ich wurde mit EB geboren und bin jetzt 32 Jahre alt. Das mutige Engagement meiner Mutter galt ihrer Familie und dem Verein DEBRA Südtirol – Alto Adige, der sich für Menschen einsetzt, die von der genetischen Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB) betroffen sind.

„Die Ziele, die ich mir für meine Tochter wünsche und für sie erreichen will, sollen allen Schmetterlingskindern zugutekommen.“

Die Geschichte von DEBRA Südtirol – Alto Adige beginnt lange vor dem Gründungsjahr 2004. Schon kurz nach meiner Geburt wurde meiner Mutter klar, dass mein Leben voller Herausforderungen sein würde. Es war ihr sofort klar, dass es bei einer so seltenen Erkrankung schwierig sein würde, andere Menschen in der gleichen Situation zu finden. Aber es war Glück, oder vielleicht auch Schicksal, dass nur wenige Kilometer von unserem Haus entfernt ein junges Schmetterlingskind lebte, mit dem Isolde sofort Kontakt suchte. „Wenn sie es geschafft hat, schaffen wir es auch“, sagte Isolde, und mit diesen Worten machte sie meinem Vater Maurizio, meiner Schwester Alice und wahrscheinlich auch sich selbst Mut.

1992 besuchte Isolde zusammen mit ihrer Freundin Manuela Costantini, die heute Mitglied des DEBRA-Vorstands ist, ihr erstes Treffen von EB-Familien in Deutschland. Dort, in einer Zeit fernab von Internet und sozialen Medien, wurde ihr die Schwere der Krankheit bewusst, von der beileibe nicht nur Kinder betroffen sind. EB bleibt ein lebenslanger Begleiter der Patienten. Kurz darauf wurde 1995 DEBRA Austria gegründet, zu deren Gründungsmitgliedern Isa gehörte.

Die Nähe zu Österreich – damals gab es zwar ein DEBRA Italien, allerdings mit Sitz im weit entfernten Catania – erklärt sich nicht nur aus geographischen Gründen, sondern auch aus einer persönlichen Entscheidung meiner Familie. Damals wurde ich in Innsbruck medizinisch behandelt. Prof. Dr. Helmut



Isolde (Isa) Mayr Faccin - *30.6.1962 +21.6.2021

Hintner zog von dort nach Salzburg und „nahm“ alle EB-Patienten mit. Er war es, der gemeinsam mit DEBRA Austria das EB-Haus Salzburg gründete, eine Spezialklinik par excellence, die sich ganz der EB widmet.

Im Jahr 2004 fand ein Treffen mit dem damaligen Landeshauptmann, Dr. Luis Durnwalder, statt, um Mittel für diese Klinik zu beschaffen. Kurz danach wurde dank Isas Mut DEBRA Südtirol – Alto Adige ins Leben gerufen. Die weiteren Gründungsmitglieder neben Isa waren Guido Bocher (Vizepräsident), Manuela Costantini, Luca Piol und Sandro Barbierato. Seit 2010 sind Nadia Bonometti und ich selbst Teil des Vorstandes. Isolde war die erste Präsidentin und blieb es bis zu ihrem plötzlichen Tod im Jahr 2021. Ich wurde vom Vorstand zu ihrer Nachfolgerin gewählt.

Die große Stärke von Isa war ihre Fähigkeit zur Vernetzung. Sie war bescheiden, zurückhaltend und gleichzeitig weltgewandt. Sie hielt Kontakt zu anderen DEBRA-Vereinigungen, traf medizinische Koryphäen und hielt sich über den wissenschaftlichen Fortschritt auf dem Laufenden. Zu Hause war es Isas ganz persönliches Ziel, meine Unabhängigkeit zu fördern. Die ganze Familie unterstützte mich bei meiner Suche nach Lebensbewältigungsstrategien. Sie war stolz, wenn ich etwas, das ich mir vorgenommen hatte, erfolgreich meisterte. Sie war von Herzen berührt, als mein Sohn gesund zur Welt kam. Ihren Enkel im Arm zu halten war ein wichtiger Moment in ih-

rem Leben; mich durfte sie Jahre zuvor bei der Geburt aufgrund der EB nicht einfach so umarmen und halten. Plötzlich und viel zu früh starb Isa unerwartet im Juni 2021.

Isa würde sich wünschen, dass wir uns weiterhin mit voller Kraft für die Verbesserung der Lebensqualität von Schmetterlingskindern und ihren Familien einsetzen und DEBRA Südtirol – Alto Adige als wichtige und zentrale Anlaufstelle für alle Betroffenen erhalten und verbessern. Gemeinsam halten wir an unseren Zielen und unserer Hoffnung fest.

🌸 Anna Faccin



Isa, Isolde – Gründerin und Seele von DEBRA

**Und stirbst du einst,
zerteil ich dich in kleine Sterne:
du wirst des Himmels Antlitz so verschönen,
dass alle Welt sich in die Nacht verliebt...**

William Shakespeare

Isolde, für uns warst du immer einfach Isa. Ein kurzer Name, besonnen, klar und schnell auszusprechen, bedeutungsvoll. Er passte zu dir, denn genau das warst du: besonnen, klar, schnell. Vor allem bedeutungsvoll. Es ist nicht leicht, die richtigen Worte zu finden, um von dir zu berichten, jedes Wort scheint platt und offensichtlich. Vielleicht, weil deine Welt keine Welt der Worte war, sondern eine Welt des Herzens und des Handelns; ein konkretes Handeln, das in deinem klugen Verstand und deiner nie nachlassenden Kraft wurzelte. Das erste Bild von dir ist: eine Isa, die immer „in Bewegung“ ist, aktiv und effizient, überall und zu jeder Zeit. Eine Effizienz, die du unermüdlich zum Wohle aller eingesetzt hast. Du warst eine Optimistin, mit deiner Fröhlichkeit hast du gute Laune verbreitet und uns stets in deinem Haus und in deinen Armen willkommen geheißen: mit all unseren konkreten Problemen und manchmal auch belanglosen Schwierigkeiten. Aber du warst immer da, mit einem Lächeln und der Einfachheit, die dich auszeichnete. Alle waren willkommen, das war für dich ganz natürlich. Gab es ein Problem, hast du es rasch und unkompliziert gelöst. Und nichts war so kompliziert, dass es unmöglich schien. Du warst eine große Kämpferin, aufmerksam, nie resigniert; bereit,

die Herausforderungen des Lebens als Chance für Wachstum und Verbesserung zu begreifen. Als sehr junge Mutter konntest du deine Unerfahrenheit in einen Vorteil verwandeln, indem du dich auf deine angeborene Mutterliebe für Alice und deinen außerordentlichen praktischen Sinn bei der Bewältigung des Alltags verlassen hast. Auch die Geburt von Anna, eurem kleinen Schmetterlingskind, hat dich nicht aus der Bahn geworfen. Nach einer anfänglichen, berechtigten Orientierungslosigkeit hast du die Ärmel hochgekrepelt, wie du es gewohnt warst, und dich dieser neuen Erfahrung mit deiner gewohnten Selbstverständlichkeit gestellt, offen für Austausch, bereit zuzuhören, willig zu lernen, und bist so bald zu einem wichtigen Bezugspunkt für andere Familien mit betroffenen Kindern geworden.

Du warst und bist außergewöhnlich, Isa! Neulich habe ich gelesen, dass der Name Isa in der keltischen Tradition „die Leuchtende“ bedeutet. Und es ist dein Leuchten, das wir jetzt, nach Jahren der Freundschaft so sehr vermissen. Ohne zu viel Aufhebens zu machen, bist du zu anderen Ufern aufgebrochen und alles, was uns bleibt, ist, unsere Reise fortzusetzen, immer noch verwirrt und ungläubig, aber dankbar und glücklich, dass wir einen Teil unseres Weges mit dir gehen durften. Ciao Isa! 🌸 Eine deiner besten Freundinnen

Isolde Schmetterlingsmutter

Meine ersten Schritte in den DEBRA Vereinen habe ich 2008 gemacht. Die Ära der sozialen Netzwerke kam erst später. Damals ging es noch um Telefonate zwischen Müttern, um die Organisation diverser Events. Es war Oktober, DEBRA-Woche, in welcher wir die Leute für EB sensibilisierten, über unsere Schmetterlingskinder sprachen.

2009 dann in Rom, eine der vielen Konferenzen über EB, an denen ich teilgenommen habe. Ich war mit vielen anderen Familien bei Klosterfrauen untergebracht. Was für eine Freude, sich zu sehen, sich zu treffen, sich gegenseitig beizustehen und miteinander zu sprechen. Bei dieser Gelegenheit lernte ich sie kennen: Isolde. Eine freundliche Frau, entschlossen, mit einem bestimmten Akzent. Wir haben uns unterhalten.

Erst später erfuhr ich, dass sie die Präsidentin von DEBRA Südtirol – Alto Adige war. Als ich sie 2012 auf meiner ersten Reise nach Toblach wiedertraf, war es, als würde ich sie schon ewig kennen. Ihr kennt diese einzigartigen Freundschaften, die sofort da sind, ohne dass man miteinander reden muss. Weil man schon die Blicke des anderen versteht.

Das war Isa. Eine außergewöhnliche Frau, die in meine Seele blickte. Sie wusste, wenn es mir schlecht ging und hatte stets aufmunternde Worte für mich parat. Sie wusste, dass ich nicht viel rede, aber sie erfasste ganz selbstverständlich alle Nuancen meines Mutterseins. Neun lange Jahre der Freundschaft, der Zusammenarbeit, des Vertrauens, des Lächelns, der Erfolge – aber auch der Tränen.

Isolde konnte zuhören.

Ich kann sagen, dass ich mich bei ihr geliebt und akzeptiert fühlte, als Teil einer großen Familie. Denn genau das sind wir, eine große Familie. Und nun hat diese Familie eine große Frau verloren. Was aber über Isoldes Tod hinweg weiterlebt sind ihre Werte, die Freundschaft und Liebe, die sie uns vermittelt hat.

Am 21. Juni habe ich eine große Freundin verloren. Es vergeht kein Tag, an dem ich nicht an sie denke oder an dem ich nicht

irgendein Zeichen ihrer Gegenwart verspüre. Sie lebt in meinem Herzen und in jedem von uns weiter.

Ciao Isa!

In unendlicher Liebe,
Rosalba Loprevite

Unsere erste Begegnung mit Isa

Als wir nach der Diagnose EBD von der Uni-Klinik Innsbruck wieder in unser kleines Dorf Stils zurückkamen, wussten wir von der Krankheit, an der unser kleiner Martin litt, eigentlich noch gar nichts. Wir wurden tatsächlich ins kalte Wasser geworfen, die Unsicherheit war groß. Es gab noch keine DEBRA-Gruppe, und ein PC war noch eine Seltenheit.

Wie durch ein Wunder stieß ich ganz unverhofft auf eine Kontaktanzeige mit der Suche nach EB-Betroffenen.

Schnell war der Kontakt mit der Wiener Familie Riedl hergestellt. Wir waren fürs Erste erleichtert und freuten uns sehr über ihre freundschaftliche und hilfsbereite Art. Von ihnen bekamen wir auch die Telefonnummer von Isolde.

Vor diesem ersten Telefonat mit Isolde war ich natürlich gespannt und etwas aufgeregt. Aber das erste Gespräch war so einfühlsam und beruhigend, dass ich nachher ganz befügelt, entspannt und vor allem hoffnungsvoll war. Wir wussten nun, dass wir nicht alleine sind, und ich freute mich auf den angesagten Besuch von Familie Faccin. Unser erstes Treffen werde ich nie vergessen. Wir fühlten sofort eine Nähe, eine tiefe Verbundenheit mit ihnen. Die Sorgen um Martin waren plötzlich nur mehr halb so groß. Wir sahen, wie frisch, selbstbewusst und fröhlich die damals viereinhalbjährige Anna war. Aus dieser ersten Begegnung schöpften wir sehr viel Kraft.

Isolde knüpfte für uns den ersten Kontakt mit der EB-Klinik in Salzburg, und sie begleitete uns sogar dahin. Wir waren sehr froh und erleichtert. Die ganzen Jahre unserer Freundschaft waren stets geprägt von sehr viel Einfühlungsvermögen. Isolde hatte die besondere Gabe, die Ängste der anderen zu erkennen, und ihr gelang es, diese Ängste zu lindern. Ich bewunderte immer ihre Art, wie offen sie auf fremde Menschen zugeht, wie selbstverständlich sie neue Herausforderungen annahm. Gemeinsam mit Maurizio, mit Anna und Alice hat Isolde DEBRA Südtirol – Alto Adige beseelt. Keine Arbeit war ihnen gemeinsam zu viel. Das einzige und große Ziel war immer, für alle da zu sein, allen eine Stütze zu bieten. Das ist Isolde mit ihrer Familie wahrlich gelungen.

Wir ziehen den Hut vor Isolde und vor euch Anna, Alice und Maurizio. Isolde fehlt uns sehr. Wir werden sie nie vergessen,

Zita, Martin und Daniel Pfeifer



Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin von DEBRA Südtirol – Alto Adige

Geehrte Präsidentin, liebe Anna,

Du hattest mich um ein paar Gedanken, Worte und Zeilen für das DEBRA Infoheft 2021 gebeten, ich bitte Dich aber mir zu erlauben, dass ich dieses Mal nicht nur über die Erfolge von DEBRA schreiben darf, sondern vor allem über eine großartige Frau, die ich durch den Verein DEBRA kennenlernen durfte und die ich aufgrund ihrer Herzlichkeit und Aufrichtigkeit bereits vor vielen Jahren in mein Herz geschlossen hatte.

Eine Frau, die ich Freundin nennen konnte, weil sie im wahren Sinne des Wortes ganz einfach eine war; eine Frau, die ihr Leben in den Dienst des anderen gestellt hatte, eine Frau, die aufgrund ihrer vielen liebenswürdigen Eigenschaften einfach einzigartig und sehr besonders war: Deine Mama, Isolde Mayr Faccin.

Für uns alle: Isa.

Als Anna mich in den frühen Morgenstunden des 21. Juni angerufen hatte, um mir zu sagen, dass vor wenigen Augenblicken und durch einen plötzlichen Herzinfarkt ihre Mama in den Himmel geflogen war, fühlte ich nebst großer Traurigkeit eine tiefe Fassungslosigkeit. Fassungslosigkeit, die bis heute andauert.

Ich hatte mit Isolde eine Woche vor ihrem Tod noch gesprochen und wir wollten uns in den darauffolgenden Tagen zu einem Mittagessen verabreden.

Doch unsere Verabredung verwandelte sich in eine Verabschiedung für die Ewigkeit, in der Pfarrkirche in Toblach.

Isoldes Sarg war geschmückt mit roten Rosen.

Die Blumen der Liebe. Und was würde wohl besser zu Isolde passen, als die Liebe? Isolde Mayr Faccin hat in ihrem Leben alles aus Liebe gemacht.

Es war die Liebe zu ihrem Schmetterlingskind Anna, die sie dazu bewegte, im Jahre 2004, den Selbsthilfeverein DEBRA Südtirol – Alto Adige zu gründen.

Es war die Liebe zum Menschen, zu den Patienten und Betroffenen, es war die Liebe für das Leben, welches Isolde geradezu versprühte, die es ermöglichte, dass vielen Schmetterlingskindern, die an der schmerzvollen Hautkrankheit EB leiden, geholfen werden konnte.

DEBRA Südtirol – Alto Adige hat es im Laufe der Zeit ge-



Isolde & Arabella

schaft, nicht nur zu einer festen Größe des Südtiroler Vereinswesens heranzuwachsen, sondern auch über die Landesgrenzen hinaus wertvolle Spuren zu hinterlassen.

Der Vision von Isolde Mayr Faccin, Heilung für Schmetterlingskinder, der Großzügigkeit aller SpenderInnen und UnterstützerInnen und dem gesamten Südtiroler Pressewesen, welches dem Verein DEBRA Südtirol – Alto Adige stets sehr wohlwollend und unterstützend pressetechnisch zur Seite stand, ist es zu verdanken, dass DEBRA Südtirol – Alto Adige in all den Jahren dazu beitragen konnte, die Lebensqualität der kleinen und großen Patienten erheblich zu verbessern.

DEBRA Südtirol – Alto Adige konnte die Errichtung des EB-Hauses in Salzburg maßgeblich unterstützen. Das EB-Haus gilt auf europäischer Ebene als „Center of Excellence“ in der Versorgung der betroffenen Menschen und in der Erforschung von Heilungsmöglichkeiten für Epidermolysis bullosa. DEBRA Südtirol – Alto Adige konnte mit beträchtlichen Summen die intensiven Forschungsarbeiten zur Entwicklung einer Heilungsmethode begünstigen und ausbauen.

Mit der Unterstützung von DEBRA Südtirol – Alto Adige führte man im Forschungszentrum für Regenerative Medizin «Stefano Ferrari» der Universität Modena die weltweit erste Studie zur Gentherapie auf der Grundlage genetisch implementierter epithelialer Stammzellen durch.

Ich glaube, es darf gesagt werden, dass DEBRA Südtirol – Alto Adige in all den Jahren in der Bekämpfung von Epidermolysis bullosa entscheidende Brücken bauen konnte.

Brücken, die Isoldes Namen tragen!

Isolde fehlt mir.

Weil sie aufrichtig war und echt.

Weil sie keine Maske trug und einfach nur wunderbar ehrlich war.

Und herzensgut.

Niemals hörte ich Isolde klagen, sie bevorzugte es, die Menschen, mit denen sie sich gerne umgab, mit ihrem herzlichen Lachen, mit ihrer positiven Lebenseinstellung, mit ihrer Hilfe und ihrer unerschütterlichen Lebensfreude zu beschenken. Ich hatte Isolde bereits 2005 kennen und sehr schätzen gelernt.

Die Erfahrungen, die ich durch und gemeinsam mit DEBRA Südtirol – Alto Adige machen durfte, sind einzigartig. Die langjährige, aufrichtige und herzliche Freundschaft von Isolde war ein Geschenk, für das ich sehr dankbar bin.

Isoldes Tod macht das Leben ärmer.

Doch all das Gute, das sie geschenkt hat, bleibt.

Ihr Lächeln bleibt.

Ihre Herzlichkeit.

Und vor allem ihre Liebe.

Isolde Mayr Faccin,

die Mutter Theresa der Schmetterlingskinder,

wird unvergessen bleiben.



Arabella von Gelmini Kreutzhof

Botschafterin der Schmetterlingskinder in Südtirol

Eleonora Buratto

Ein weiteres Jahr mit DEBRA Südtirol – Alto Adige, aber das erste Jahr ohne Isolde.

Plötzlich und unerwartet war die DEBRA-Familie in großer Trauer und scharte sich bestürzt um Anna. Ich hoffe, dass die Erinnerung an diese starke Frau und die Bewunderung für ihre Vision – mit der sie unseren Verein geleitet hat – uns allen helfen wird, weiterzumachen. Entschlossener als zuvor, so wie sie es sich wünschen würde.

Als Anna mich nach meinem jährlichen, frei zu gestaltenden Beitrag für das Magazin fragte, hatte ich keine Zweifel. Ich wollte Isolde, unserer Isa, ihrer Stärke und vor allem ihrer Sanftheit gedenken, und mit ihr aller anderen Mütter. Daher, liebe DEBRA-Freunde, möchte ich mit euch zwei „süße“ Rezepte teilen, die gut schmecken, einfach, altmodisch, wie bei Müttern. Ich hoffe, sie schmecken euch und sind ein gutes Omen für das Jahr 2022, das hoffentlich gute Neuigkeiten auf dem Gebiet der Forschung gegen Epidermolysis bullosa bringen wird.

Rezept auf Seite 27



Eleonora Buratto



Anna Mei

Liebe Isolde,

dieses Jahr hast du uns einen echten Streich gespielt, und ich hatte noch nicht einmal Zeit, dir zu sagen, wie viel ich noch für unsere Schmetterlingskinder tun möchte.

Du hast uns nur ein paar Tage nach meinem Rekordversuch in Bassano am 10. Juli verlassen.

Ich wollte es noch einmal in diesem Velodrom versuchen, den Wind überwinden, den ich hier immer zu spüren bekomme.

Du kennst mich ja, ich bin kein Mensch, der sich leicht entmutigen lässt oder das Ziel aus den Augen verliert.

Ich hatte keine Zeit, dir zu sagen, dass wir endlich im Guinness Buch der Rekorde stehen; ja, der Verein steht in der Ausgabe 20/22. Nach so vielen Jahren haben wir es geschafft, uns mit dem 500 km-Rekord im letzten Jahr endlich weltweit zu verewigen.

Während des 12-stündigen Versuchs habe ich oft deine Gegenwart gespürt, auf eine sehr starke Art und Weise, die mich drängte, nicht aufzuhören.

Wie du weißt, liebe Isolde, waren die letzten zwei Jahre schwierig. Ich erinnere mich noch gut daran, wie du mir sagtest, dass du die Umarmungen vermisst, dass du deine Schmetterlingskinder vermisst.

Du hast Recht, die Welt hat sich inzwischen verändert, wir alle haben uns verändert, aber es bewegt sich etwas zum Bes-

seren: Ich fühle und spüre, dass ihre Familien weniger allein sind, dass die Sensibilisierungskampagne beginnt, Ergebnisse zu zeitigen. Weitere Radfahrer, wie Fabrizio Scolfaro, setzen sich für die Sache ein und organisieren Veranstaltungen für DEBRA Südtirol – Alto Adige.

Ein wichtiges Rennen der internationalen UCI-Rennstrecke, die Tour des Alpes, wird 2022 an DEBRA Südtirol – Alto Adige spenden, auch dank der großen Hilfe deiner unermüdlischen Tochter Anna.

Du hast ihr eine große Verantwortung hinterlassen, aber sie hat, wie der Kapitän eines Schiffes, ihre Hände bereits fest am Ruder, und das Schiff bewegt sich vorwärts.

Die Spendenaktion für meine Versuche in Bassano del Grappa war recht erfolgreich und wir waren beide begeistert.

Wie schon gesagt, das Schiff ist in See gestochen; ich weiß nicht wohin die Reise geht, aber keine Sorge, wir werden uns hier auf der Erde um deine Schmetterlingskinder kümmern.

Danke für die Zeichen, die du mir gibst, ich höre und erkenne dich immer.

Es war ein Jahr der Herausforderungen, aber auch ein gutes Jahr, denn wenn wir in schwierigen Zeiten zusammenkommen und uns gegenseitig helfen, dann deshalb, weil uns die Kapitänin, auch wenn sie nicht mehr unter uns weilt, den richtigen Weg gewiesen hat: Danke Kapitänin.

In Liebe,  Anna Mei

EB Familie

Sport

Sportliche Aktivität und EB

Hallo, ich heiße Alessandro, bin 36 Jahre alt und habe RDEB. Leider ist EB eine Krankheit, die uns im Alltag viele Schwierigkeiten bereitet, selbst die einfachsten Handlungen, wie anziehen, essen, verbinden, andere Menschen treffen usw. sind mit Schwierigkeiten verbunden.

Es ist es nicht einfach, jeden Tag einen „unbequemen Begleiter“ wie EB an der Seite zu haben, aber es ist auch nicht unmöglich!

Mit der richtigen Einstellung und den richtigen Strategien kannst du ein ganz normales Leben führen wie andere, mit eigenen Leidenschaften, Interessen, Hobbys und Zielen – alles hängt davon ab, wie du dich entscheidest, mit dem Leben umzugehen.

Viele Jahre lang haben wir immer gehört, dass EB uns sehr zerbrechlich und empfindlich macht, dass wir viele Dinge nicht tun können, weil es riskant wäre, und all diese negativen Befürchtungen führen dann zu einer „erzwungenen Isolation“, die auf nichtexistierenden Ängsten vor anderen beruht, ohne die Gedanken der Person, die EB hat, überhaupt zu berücksichtigen.

Seit meiner Kindheit, von der Grundschule bis zum Gymnasium, war es mir immer verboten, draußen mit Freunden Ball zu spielen, weil „sie den Ball zu hart werfen und ich mich verletzen könnten“, oder ich durfte nicht Fahrrad fahren, weil „ich stürzen und mich verletzt hätte“. Sogar vom Sportunterricht in der Schule – die berühmte „Turnstunde“, die alles außer Turnen war – war ich immer ausgenommen, weil „ich mich verletzen hätte können“ und das wäre ein Problem gewesen. In Wirklichkeit bestand das eigentliche Problem nur in den unbegründeten Ängsten anderer mir gegenüber. Sicher, es ging darum, mich zu schützen, aber niemand fragte je mich, was ich darüber dachte und ob ich Lust hätte, bestimmte Dinge zu tun oder nicht zu tun. Alles basierte auf meinem Aussehen, den Verbänden, der Tatsache, dass ich zerbrechlich war und

mich verletzen konnte. Es gab viele, viele Ängste. Doch zu meinem großen Glück war ich immer schon ein stahlharter Sturkopf. Ich wollte es selbst herausfinden und am eigenen Leib zu spüren bekommen, ob Sport und allgemein körperliche Aktivität unüberwindliche Hürden darstellten oder nicht, ob ich Workouts oder irgendetwas anderes, das meinen Körper potenziell in Schwierigkeiten bringen würde, dennoch machen konnte.

In der Grundschule hatte ich zum Beispiel Lust, Tennis zu spielen. Ich war etwa 7 oder 8 Jahre alt. Es waren erst ein paar Monate vergangen, dass ich an beiden Händen gleichzeitig operiert worden war, um sie wieder öffnen zu können. Nach einiger Zeit konnte ich mich endlich für einen Tenniskurs anmelden und die ersten Trainingseinheiten mit den anderen Kindern absolvieren.

Der Tennislehrer hat mir angesichts meiner Entschlossenheit sogar seinen Schläger geschenkt, aber dann musste ich diesen Sport dennoch aufgeben, weil die Schläger, wollte man ernsthaft spielen, zu groß für meine Hände waren und ich mich dabei ernsthaft verletzte. Also gab ich diesen Sport ein Jahr später aus eigenen Stücken auf. Aber ich bin froh, dass ich es versucht und mir auf diese Weise Mut gemacht hatte; ich war froh, dass ich diese erste Erfahrung gemacht hatte, denn so wusste ich schon als Kind, dass ich viele andere Dinge ebenso tun kann (trotz der Ängste meiner Eltern, die in allem sehr vorsichtig waren).

In der Mittelschule wollte ich mit meinen Klassenkameraden Cross-Run ausprobieren, aber ich gab sofort auf, weil das Gelände nicht gerade einfach war und wir oft ausgerutscht sind. Also habe ich beschlossen, etwas anderes zu versuchen. Im Realgymnasium gab es Volleyball als sportliche Aktivität, aber darin wollte ich mich nicht versuchen, nicht nur wegen der Verletzungsgefahr, sondern auch, weil es mir nicht besonders gefiel.

Trotz dieser kleinen und alles in allem kurzen „sportlichen“ Erfahrungen gab es in mir immer den Wunsch, mich körperlich zu betätigen, mich zu bewegen, meinen Körper frei zu bewegen und die Kraft zu „entfesseln“, die ich in mir hatte, die ich aber viele Jahre lang nicht ausdrücken durfte, weil ich mich „verletzen könnte“.

Im Alter von 25 Jahren beschloss ich, meinen Freunden ins Fitnessstudio zu folgen, und hier eröffnete sich mir buchstäblich

eine Welt, in der ich endlich das tun konnte, was ich wollte, in meinem eigenen Tempo, mit meiner eigenen Energie, in meiner eigenen Zeit, in der ich mehr oder weniger Kraft aufwenden konnte und meinen Körper voll im Griff hatte. Natürlich musste ich mich am Anfang mit allem vertraut machen, angefangen bei den Sportlehrern, die mir trotz der anfänglich sehr vorsichtigen Herangehensweise (offensichtlich immer aus Angst, dass ich mich verletzen könnte) stets mit Rat und Tat zur Seite standen und mir bei meinen Übungen halfen.

Das größte Hindernis für mich war nicht, die Übungen an den Geräten oder Maschinen zu machen, sondern mich unter bestimmten Bedingungen von anderen sehen zu lassen oder sogar mein verschwitztes Shirt am Ende des Trainings in der Umkleidekabine zu wechseln, all das, weil in meinem Kopf die Angst meiner Eltern wiederholte, die mich immer zugedeckt hielten, damit man die Verbände nicht sieht. Aber zum Glück gab es in meinem Kopf auch einen Satz, den mir mein bester Freund sagte, als wir das erste Mal an den Strand gingen: „Was kümmert es dich, ob andere Menschen die Verbände sehen, das ist nicht dein Problem. Du musst frei sein und dich frei fühlen, alles andere zählt nicht.“ Und tatsächlich ist es genau so, es war nichts Falsches daran, so gesehen zu werden, wie man ist, und vor allem, wenn ein Mensch keine Verbände hat, heißt das nicht, dass er nicht auch ein Problem hat.

Das Training im Fitnessstudio hat mir nicht nur Spaß gemacht, sondern auch viele gesundheitliche Veränderungen mit sich gebracht, denn für bestimmte Übungen braucht man mehr Energie und Kraft, und die kommt aus der Nahrung. Als ich anfing, ins Fitnessstudio zu gehen, begann ich zugleich, mehr zu essen, und mein Körper bekam mehr Nährstoffe.

Ich konnte wirklich dabei zusehen, wie sich mein Körper veränderte, auf die Veränderungen reagierte und stärker wurde, sogar Wunden, die ich schon ein Leben lang hatte, wurden etwas besser und heilten ein wenig schneller – und das alles, weil ich durch die Bewegung mehr Blut und Sauerstoff in jeden Teil meines Körpers bekam, was meine Wunden wiederum schneller heilen ließ, und natürlich beugte es der völligen Ungelenkigkeit vor, die durch zu viel Sitzen und Untätigkeit entsteht, wenn man nur daheim bleibt – aus Angst, sich zu verletzen.

Ich spreche oft mit meinen Fitness-Trainern, wir kennen uns jetzt seit 12 Jahren. Eines Tages sagte mir einer von ihnen mitten in einer Übung: „Warum tust du nicht etwas, das anderen Menschen mit deiner Krankheit helfen könnte, nicht nur



dir? Hast du jemals darüber nachgedacht, dich an der Universität einzuschreiben und Sportwissenschaften zu studieren, um anderen Menschen zu helfen, ihre Schwierigkeiten und gesundheitlichen Probleme durch körperliche Aktivität zu überwinden? Du könntest ein Experte für ihre Bedürfnisse werden und du weißt, wie du sie behandeln kannst und wie weit du gehen kannst, ohne dich selbst zu verletzen. Du könntest Menschen, die Hilfe brauchen, wirklich dabei helfen, ihre Angst vor Verletzungen zu überwinden und ihr Leben zu ändern.“ Diese Worte haben mich zum Nachdenken gebracht. Er hatte recht: Wenn ich mein Leben durch Bewegung verbessern kann, können das andere auch. Und so schrieb ich mich ein paar Monate später an der Universität in der Fakultät für Bewegungswissenschaft ein (aktuell im dritten Jahr), um etwas über die Dynamik des menschlichen Körpers zu lernen, um zu erfahren, wie Bewegung mein Leben mit einer seltenen Erkrankung deutlich verbessern kann, und um dann denjenigen zu helfen, die es brauchen. Vor allem all jenen, denen wie mir stets gesagt wird: „Das darfst du nicht tun, du könntest dich verletzen.“

Wer sagt denn, dass du dich nicht bewegen darfst, wenn du eine seltene Erkrankung hast (in diesem Fall EB)? Wer sagt, dass du dich mit Sicherheit verletzt, wenn du bestimmte Dinge tust?

Selbst wenn es zu einer schmerzhaften Wunde oder einer zusätzlichen Blase kommt, ist das kein Problem, das kann jedem passieren (krank oder nicht); selbst die besten Sterne-

Köche schneiden sich mal beim Kochen. Das bedeutet nicht, dass sie nicht weiter machen.

Körperliche Betätigung oder jede andere Sportart ist nicht nur gut für den Körper, sondern auch eine echte Chance für soziale Integration, Zusammenhalt und Sozialisierung. Es wird zu einem Spiel für kleine Kinder, die alles zusammen machen können, und es wird zu einem Teamspiel für ältere Kinder.

Unser Körper ist eine perfekte Maschine – auch wenn er sichtlich verwundbar scheint. Wie jede Maschine wird er immer gut funktionieren, wenn du ihn benützt und in Bewegung hältst und die nötigen Vorsichtsmaßnahmen triffst – du musst es nur wollen.

Das Einzige, was unserem Organismus wirklich weh tut, ist die Angst, verletzt zu werden.

 Alessandro Barneschi



Partnerschaft und Liebe

In Sachen Liebe: Giulia und ihre Geschichte

Mein Name ist Giulia, ich bin 29 Jahre alt und habe RDEB in einer mittelschweren Form.

Aber ich stelle mich lieber anders vor: Ich heiße Giulia, bin neunundzwanzig Jahre alt, studiere im letzten Jahr Politikwissenschaften und liebe das Studieren, Reisen, Kochen und Lesen.

Seit vier Jahren lebe ich in einer Beziehung mit Davide, dreiunddreißig Jahre alt, mit dem ich mein Leben, mein Haus und zwei Katzen teile: Salem und Iris.

Im Zeitalter der Auseinandersetzungen in den Social Media habe ich begonnen, verschiedenen Menschen zu folgen, die sich für unterschiedlichste Anliegen engagieren. Sie kämpfen für Barrierefreiheit, das Recht auf Betreuung und so weiter... Dabei habe ich auch ein Thema erkannt, das mir stets am Herzen lag und das ich immer bemerkt, aber nie dezidiert in Worte gefasst hatte. Es ist die Infantilisierung und Desexualisierung von Menschen mit Behinderungen.

Zuhause war es ein Tabu, über romantische Beziehungen zu sprechen. Wir haben das Thema Sex nicht einmal angeschnitten. Und wenn meine Eltern ein Mädchen mit EB sahen, das älter war als ich, mit ihrem Partner oder Ehemann, sagten sie hoffnungsvoll zu mir: Siehst du, dieses Mädchen ist verheiratet. Oder als ich mit meiner Tante über eine beendete Beziehung sprach, sagte sie: Ich habe mir nie vorstellen können, dass du jemals in einer Beziehung sein wirst. Ich hatte nicht geglaubt, dass jemand mit dir „darüber hinaus“ gehen würde.

Aus diesem Grund habe ich mich dazu entschieden, hier über das Thema Beziehungen zu sprechen. Ich denke, dass es gerade wegen der oben erwähnten Bilder, die in unserer Gesellschaft kursieren, ein Thema ist, das zu wenig behandelt wird und zu Benachteiligungen führt. Tatsächlich glaube ich das nicht nur. Ich habe es selbst erlebt.

Mein jetziger Partner war nicht meine einzige Beziehung. Nach einer Reihe von schlechten, manchmal toxischen und manchmal schädlichen Beziehungen und Bekanntschaften kam Davide. Warum dies? Wenn du zu einer Randgruppe gehörst und die Gesellschaft dir beibringt, dass du froh sein



musst, überhaupt jemanden zu finden, der dir nahe sein will, zwingst du dich dazu, dich auf jeden einzulassen, der dich irgendwie interessant findest. Du lässt dir selbst keine Wahl, du lässt andere dich wählen.

Und es ist nicht nur so, dass du dich mit irgendjemandem zufriedengibst, schlimmer noch, jede Trennung ist eine Tragödie.

Jede Trennung ist ein unerträgliches Scheitern, sie schickt dich zurück in den Zustand der Einsamkeit, von dem du dir jedes Mal absolut sicher bist, dass du da nie wieder herauskommst, weil du nie wieder jemanden finden wirst, der dein Kreuz auf sich nimmt. Nach jeder Trennung weinte ich, bis mir schlecht wurde, ich bettelte darum, nicht verlassen zu werden und trat meine Würde mit Füßen, denn jede Trennung war keine Trennung, sondern eine Verurteilung.

Oft habe ich mich mit wenig zufriedengegeben.

Wenn mir der Mensch, mit dem ich ausging, auch nur ein klein bisschen anständig erschien, ging ich so lange mit ihm

aus, bis ich ihn mögen musste: Man hängt an etwas, wenn man es nur immer mit sich herumträgt.

Ich war mit Narzissten zusammen, die mich nicht einmal gesehen haben, weil sie nur sich selbst geliebt haben und das Gefühl hatten, dass sie nur existieren, wenn sie sich in den bewundernden Augen der Person neben ihnen widerspiegeln. Ich war mit jemandem zusammen, der mich nicht respektiert hat und mich nur an sich gebunden hat, um seine Leere zu füllen. Ich war mit einer Frau zusammen, als ich in England lebte – meine erste gesunde Beziehung und das erste Mal, dass ich echte Gefühle für die Person neben mir empfand – doch als ich zurückkam, war ich nicht in der Lage, meine offenkundige Bisexualität zu akzeptieren und erlebte sie wie eine zweite Behinderung. Um es vor mir selbst, meiner Familie und allen anderen zu verbergen, kam ich mit einem Mann zusammen, der bereits in mich verliebt war, ohne mir auch nur die Zeit zu geben, um über meine vorherige zerbrochene Beziehung zu trauern. Sie dauerte neun Monate und ich war so deprimiert, dass ich nicht wusste, wie ich aus dem Bett kommen sollte. Ich erinnere mich, dass mein Vater vierzehn Mal am Tag zwanghaft den Boden in unserem Haus wischte, um sich abzulenken.

Als ich die Kraft fand, ihn zu verlassen, wurde ich monatelang von ihm gestalkt.

Es fällt mir schwer, das alles zu erzählen. Warum tue ich es also? Nicht, weil ich extrovertiert oder egozentrisch bin, sondern weil ich nicht möchte, dass es anderen ebenso ergeht. Als ob Einsamkeit eine Verurteilung wäre und nicht ein Zustand, der sich ändern kann, den man wählen kann und der sogar angenehm sein kann; als ob es ein Wunder wäre, dass sich jemand für einen interessiert; als ob mir der Luxus, meine Beziehungen zu wählen, nicht gestattet wäre. Aber ich möchte auch, dass die Leserinnen und Leser, denen es so geht wie mir, einen Bezugspunkt haben, dass sie darüber reden können und wissen, dass sie nicht allein sind.

Deshalb habe ich beschlossen, Davide über unsere Beziehung aus seiner Sicht sprechen zu lassen: aus der Sicht eines Außenstehenden, in dessen Familie es keine Fälle von Behinderung gab und dem, bevor er mich kennenlernte, die Welt von EB völlig fremd war.

Ich hoffe, dass ich anderen helfen kann, Antworten zu finden: Eltern von kleinen Kindern, die sich über deren Zukunft Gedanken machen, Teenagern, die am Anfang ihres Lebens stehen; Menschen jeden Alters, die in einer Beziehung le-

ben oder leben möchten und sich Fragen stellen, sich Antworten geben und das Bedürfnis nach einer Auseinandersetzung haben.

Schließlich sind jede Geschichte und jedes Leben einzigartig. Dies hier sind unsere Erfahrungen, zwei Sichtweisen: meine, als Frau bald Anfang dreißig, die seit ihrer Geburt mit einer sichtbaren Behinderung zurechtkommen muss, und jene von Davide, einem Mann, der bis zu seinem neunundzwanzigsten Lebensjahr noch nie von EB gehört hatte.

Wir kannten uns schon vor unserer Beziehung, aber wir haben nie viel miteinander gesprochen.

Welche Fragen hast du dir über meinen Zustand gestellt, obwohl du nichts darüber wusstest?

Ich glaube, ich habe mir fast die gleichen Fragen gestellt, die sich jeder stellt, wenn er auf etwas Unbekanntes stößt, insbesondere auf eine seltene Erkrankung. Ich sage „fast“, weil wir in derselben Gesellschaft von Freunden waren und sind, und für mich hätte dein Zustand den Status eines einfachen Gesprächsthemas haben können; mit dem richtigen Takt angegangen, aber begleitet von anderen Themen, anderen Aspekten deines Lebens. Ich würde sagen, dass diese verständliche Neugier, in diesem Fall auf eine seltene Erkrankung, spontan von einer anderen Art von Neugier überlagert wurde: der Neugier auf deinen Charakter und deine Persönlichkeit. Als wir uns das erste Mal trafen, hatte keiner von uns das geringste Interesse an dem anderen, und als wir uns mit der Gruppe trafen, standen andere Themen im Vordergrund. Wenn eine Person behindert ist und das alleine im Vordergrund steht, ist es verständlich, genau danach zu fragen. Ich habe mir vielleicht zu wenig Fragen gestellt, aber bei dir stand eben anderes im Vordergrund. Mit dir war es viel einfacher, über die Uni zu reden, über die letzte Auslandsreise, die du gemacht hast, über das letzte Buch, das du gelesen hast, in wen du letztthin verknallt warst oder wer in dich verknallt war.

Was hat dich am meisten beeindruckt, als wir uns kennengelernt haben? Waren es z.B. Einschränkungen, die du dir nicht vorstellen hattest können, oder auch im Gegenteil etwas, das dich viel weniger eingeschränkt hat, als du geglaubt hast und das sich als machbar herausgestellt hat?

Ich würde sagen, dass es interessant war mitzubekommen, wie man mit einer solchen Erkrankung lebt und gleichzeitig das Leben mit einer solchen Dynamik gestaltet. Abge-

sehen davon, dass eine Behinderung ein Nachteil ist und im Vergleich zu einem gesunden Menschen Einschränkungen mit sich bringt, die das alltäglich Machbare für dich erschweren, ist es auch so, dass dein körperlicher Zustand dich dazu zwingt, bestimmte Defizite mit anderen Arten von Erfahrungen auszugleichen. Erlebnisse, die ich erleben durfte und die ich nur mit dir hätte erleben können. Erfahrungen, die für dich vielleicht durch das Bewusstsein angeregt werden, dass deine Möglichkeiten in anderen Dingen eingeschränkt sind. Da ich dich kenne, habe ich langsam gelernt zu unterscheiden, was für dich machbar ist und was nicht, und parallel dazu, was für mich machbar ist und was nicht, und zwar nicht als dein Partner, sondern auch für mich allein, unabhängig von dir.

Jeder entscheidet für sich, wie er seine Beziehung gestaltet und wie er mit einer möglichen Behinderung umgeht. Du bist immer für mich da, auch was die Gesundheit angeht. Wie kommst du mit den vielen Krankenhausbesuchen, Operationen, manchmal auch längeren Krankenhausaufenthalten zurecht?

Eine Beziehung zu führen ist wie eine Autofahrt zu einem entfernten Ziel: Du studierst die Route, tankst, schaltest das GPS ein, planst die Pausen, beobachtest das Wetter und deckst dich mit Vorräten ein. Dann machst du dich auf den Weg, und während der Reise konkretisiert sich die Planung, passt sich an, nimmt Konturen und Formen an, die du nicht erwartet hast. Du entdeckst Straßen, von denen du gar nicht wusstest, dass es sie gibt, oder du hast einen platten Reifen oder das Wetter ist besser als erwartet und so weiter. Krankenhausbesuche, Krankenhausaufenthalte, Operationen – all das ist eine normale Belastung durch Stress und Sorgen. Natürlich gilt: Je weniger, desto besser.

Abgesehen davon, dass es für dich eine größere Belastung ist als für mich, musst du es als Ganzes betrachten. Wie ich schon sagte, wenn eine Person nur ihre Behinderung zu geben hat, wird die andere nur das erhalten.

Ich begleite dich ins Krankenhaus, sitze im Wartezimmer, hole mir eine „falsche“ heiße Schokolade aus dem Automaten. Einmal bin ich mit dem regelmäßigen Geräusch des Tropfs und der Maschinen als Hintergrundgeräusch eingeschlafen. Oder ich habe dir zugehört, wie du dich verschiedentlich beschwert hast.

Dann, wenn alles vorbei ist, verlassen wir das Krankenhaus Bambin Gesù und sehen uns gegenüber vom Kiosk aus Rom an, bei einem echten Cappuccino mit heißen Croissants oder einem Fruchtsaft. Wenn es uns erwischt, lehnen wir uns an

die Brüstung und genießen die Kälte auf unseren Gesichtern, während wir uns die Denkmäler im späten Morgenbel ansehen und unterhalten uns über dies und das. Dann vielleicht ein Spaziergang in der Innenstadt, wenn der Tag klar ist. Oder wir gehen nach Hause, aber nicht bevor wir ein paar Trapizzini alla cacciatora verschlungen haben. Es gäbe noch mehr zu sagen, aber im Grunde ist dies das Ganze, mit seinen Vor- und Nachteilen, und das Ganze ist geteilt zwischen dem, was unvermeidlich ist, und dem, was du bauen willst. Es gibt Vor- und Nachteile. Ich würde die Nachteile nicht wollen, aber du würdest sie auch nicht wollen, und das verstehe ich. Wir freuen uns über das, was wir gemeinsam aufbauen können, nachdem wir das Krankenhaus verlassen haben. Das Wichtigste ist, dass du die nicht so glücklichen Momente mit glücklichen Momenten kompensierst.

Du weißt, dass EB eine degenerative Krankheit ist. Wie kannst du mit dem Gedanken leben, dass es schlimmer wird? Was denkst du? Macht es dir Angst?

Ich denke darüber nach, so wie ich darüber nachdenke, dass alles endet. Das macht mir Angst, denn ein Ereignis, das jeden Moment eintreten kann, macht Angst. Dass es jeden Moment einen plötzlichen Zusammenbruch geben könnte, ist ein Gedanke, der mich begleitet, aber nur aus der Ferne, und er kommt dem Alltag nicht in die Quere, aber da hat kommt der Charakter eines jeden einzelnen zum Tragen. Wenn du zu viel darüber nachdenkst, wirst du krank vor Sorge. Ich will nicht, dass das passiert, und im Moment gelingt mir das, auch weil ich keine Kontrolle über die Situation habe. Ich mache mir also solange keine Sorgen, bis es einen Grund dafür gibt.

In diesem Interview und in diesem Artikel möchte ich ehrlich und direkt sein; sagen, wie es ist, ohne es zu beschönigen. Es gibt viele Arten von Behinderungen, meine ist extrem sichtbar und extrem variabel, sie manifestiert sich am Körper und macht das Aussehen der Person gelinde gesagt eigenartig. Wie viel und welches Gewicht hatte das in der Phase des Kennenlernens / Verliebtseins? Wie viel Gewicht hat das heute, in den Momenten, in denen ich sehr viele Verletzungen aufweise?

Ich spreche aus dem Blickwinkel von jemandem, der nicht eine bestimmte Art von kritischem Urteil auf seinen Schultern trägt. Ich habe einfach ein Urteil über dich und einen Geschmack für Schönheit, der vielleicht anders ist als deiner oder den du verständlicherweise nicht wahrnehmen kannst.

Aber ich kann das nicht erklären. In der Phase des Kennenlernens hatte dein Charakter einen starken Einfluss, aber auf jeden Fall ging alles Hand in Hand mit der Tatsache, dass ich dich körperlich attraktiv fand. Die Tatsache, dass du zu bestimmten Zeiten mehr verwundet bist als sonst, hat keinen Einfluss darauf.

Wie zuvor gesagt, gibt es eine tief verwurzelte Vorstellung in der Gesellschaft, dass eine Person mit einer Behinderung wahrscheinlich keinen Partner findet. Darum glaube ich, dass die Menschen, die uns sehen, ihre eigene, manchmal falsche Vorstellung von uns als Paar haben. Stört dich das? Was denkst du?

Menschen neigen vielleicht dazu, sich umzudrehen und ein paar Sekunden länger zu schauen, nur weil sie eine Situation sehen, die sie nicht jeden Tag erleben. Einerseits kann man das verstehen. Was die Ideen angeht, die sie über uns haben könnten, nein, im Grunde stört mich nichts. Sie wissen nichts über uns. Vielleicht haben sie mich für einen gewalttätigen Mann gehalten, der seine Partnerin schlägt, denn Wunden und blaue Flecken am Körper, die man bei einem Spaziergang im Vorbeigehen sieht, können auch zu bestimmten Schlussfolgerungen führen. Aber das betrifft mich nicht, ich kann die Zweifel der Leute verstehen. Wenn ein behinderter Mensch keine liebende Person findet, liegt das nicht unbedingt daran, dass er behindert ist, sondern manchmal auch daran, dass er einfach kein angenehmer Mensch ist, was meiner Meinung nach jedem Menschen einmal passiert.

Kommen wir zu Menschen, die dir näherstehen. Ich war sehr gespannt darauf, deine Familie kennenzulernen und ich bin immer noch gespannt darauf, deine neuen Freunde kennenzulernen. Die neuen Leute, die mich treffen, werden unweigerlich Fragen über mich und über uns stellen. Wie ist es für dich, mich deinen Verwandten oder Freunden vorzustellen und was denkst du in dieser Phase?

Diese Frage kann ich bedenkenlos beantworten. Vielleicht steht die Erkrankung bei den anderen auch erstmal im Vordergrund, aber als Bekannte von mir geht es ihnen dann auch um andere Dinge. So wird die Behinderung zu einem deiner Merkmale, aber nicht unbedingt zum wichtigsten oder interessantesten, auch wenn sie ein wesentlicher Bestandteil deiner Existenz und deiner Entscheidungen ist. Dann fragen sie mich, was du im Leben so machst, und da habe ich eine ganze Liste von dem, was du tust und getan hast. Eine Liste, die Wörter wie Universität, LUISS, ESA, Konferenzen

und Reisen enthält. In den Augen derer, die mich kennen, ist Giulia also keine behinderte Person, die in einer ignoranten und ahnungslosen Gesellschaft zurechtkommt. Sie ist jemand, der den Charakter und die richtigen Mittel hat, um weiterzukommen, und ja, sie hat auch den Nachteil, behindert zu sein. Eine Behinderung ist ein wichtiger Teil von dir und verdient Aufmerksamkeit, wenn auch nur zum Zweck der Aufklärung, aber es geht um mehr.

Du bist ein Mensch, der perfekt integriert ist, der weiß, wie man in seiner eigenen Zeit lebt, der es versteht, die Technologien, die der Fortschritt zur Verfügung stellt, unabhängig zu nutzen. Und in all dem übertriffst du mich bei weitem, obwohl ich keine Behinderung habe.

Das verstehen diejenigen, die einen Moment länger innehalten, um dich kennenzulernen.

Du weißt, dass das Verbinden von Wunden ein grundlegender und delikater Moment ist, den man niemals überspringen kann. In Abwesenheit von Krankenpflegern oder wenn wir unterwegs sind, hilfst du mir. Wie erlebst du es, dass auch du deinen Tag um diesen Moment herum organisieren musst?

Es ist eine Verpflichtung, die du dir zu eigen machst, sie wird Teil der Routine. Ich würde sagen, dass sich der Mechanismus so sehr wiederholt, dass ich ihn für etwas halte, das wir gemeinsam tun. Vom Standpunkt des täglichen Lebens aus betrachtet, ist es für mich nichts anderes, als Zeit mit Kochen zu verbringen, das Haus aufzuräumen oder den Müll rauszubringen. Jeder hat diese Aufgaben zu erfüllen, und wir haben in unserem Alltag eine mehr.

Es ist jedes Mal eine Genugtuung, wenn ich die Wunde an deinem Rücken (der am stärksten verletzt ist) entdecke und sehe, dass es schon ein bisschen besser verheilt ist als beim letzten Mal. Ich habe die Wunden behandelt, bevor der Krankenpflegedienst genehmigt wurde, und ich erinnere mich an den Zustand bestimmter Wunden in der Vergangenheit. Ich habe erhebliche Verbesserungen festgestellt. Das Hauptverdienst gebührt dem medizinischen Fortschritt, aber wenn ich auch nur das Geringste zu etwas Gutem beigetragen hätte, dann ist es gut so.

Wenigen Wochen nach unserem Kennenlernen hast du erstmals in meinem Haus geschlafen (ich wohnte bereits allein) und in dieser Nacht hatte ich eine Hornhautverletzung. Ich war drei Tage lang im Dunkeln und du hast eine Reise verschoben, um bei mir zu bleiben und mir bei allem zu helfen. Was hast du in diesem Moment ge-



dacht, als dir vielleicht zum ersten Mal wirklich bewusst wurde, was ein Leben mit EB manchmal bedeutet?

Ich denke nicht über die verpasste Reise nach, sondern darüber, dass es richtig ist, dort zu sein, wo es mich braucht. Und auch ohne über Bedürfnisse zu sprechen, tritt bei einem noch so kleinen Notfall die nicht angetretene Reise in den Hintergrund.

Ich habe nie darüber nachgedacht, wie sich mein Alltag durch den indirekten Umgang mit der EB verändern könnte. Und ich weiß es immer noch nicht. Was die Hornhautverletzung angeht, war es vielleicht ein stärkeres Gefühl der Moral, das mich davon abgehalten hat, aufzustehen und zu gehen. Reisen können warten. Wenn es stimmt, dass man Paare in schweren Zeiten erkennt, konnte ich nicht anders handeln, aus welchem Grund auch immer.

Kurz gesagt: Würde es dir je zu viel? Hattest du Zweifel, die Beziehung mit mir fortzuführen?

Ich glaube, wenn es einen Grund gäbe, der mit der Krankheit selbst zusammenhängt und wichtig genug ist, um mir Angst zu machen, hätte ich nicht weitergemacht. Wenn wir nach vier Jahren immer noch zusammen sind, kann es vielleicht einen Grund geben, der mir bisher entgangen ist. Demgegenüber stehen viele Gründe, die ich gut kenne. Wenn wir also jemals Probleme hatten, dann hatten sie, würde ich sagen, mit anderen Dingen zu tun hatten, aber nicht mit diesem. Wir leben

in einer Zeit, in der Technologie und die Annehmlichkeiten des 21. Jahrhunderts uns entgegenkommen und auch das Thema Behinderung breiter und öffentlicher diskutiert wird. Das erleichtert es gleichzeitig auch jenen Menschen, die keine Behinderung haben, mit Menschen zusammenzuleben, die eine haben.

Was würdest du abschließend den Eltern eines EB-Kindes sagen, die sich Sorgen um die Zukunft ihres Kindes in dieser Beziehung machen? Oder einem EB-Jungen oder -Mädchen selbst, das jetzt in die Pubertät oder ins Erwachsenenleben kommt und gerne eine Beziehung führen würde, aber – wie es mir passiert ist – fürchtet, dass niemand in der Lage sein wird, die Probleme mitzutragen?

Jeder Mensch ist anders, deshalb kann ich keine Antworten aus dem Lehrbuch geben. Ich habe keine Lösungen oder Antworten darauf, wie man mit einem Menschen zusammenlebt, egal ob er krank oder gesund ist. EB kann ein Faktor sein, der dazu führt, dass man sich einer Person nicht annähert oder gar den Umgang mit ihr ganz vermeidet, aber Tatsache ist, dass es für die meisten Menschen etwas Unbekanntes ist. Das Unbekannte ist beängstigend. Wir sehen oft bestimmte Pathologien in bestimmten Fernsehsendungen, die wenig zur Aufklärung beitragen, sondern eher in einer Zurschaustellung münden. Wir haben Angst, dass wir die Schmerzen von Menschen mit EB zu 100 % mit erleiden müssen, aber das ist nicht der Fall. Ich würde sagen: Denk nicht, dass sich die Beziehung um die Pathologie dreht. Mach die Pathologie zu einem Teil der Beziehung; etwas, das du genauso erlebst wie andere tägliche Verpflichtungen. Was meinen eigenen Fall angeht, habe ich mich nicht in eine Person mit EB verliebt. Ich bin weder ihr Krankenpfleger noch ihr Fahrer. Am Anfang wollte sie nicht einmal, dass ich in den Raum komme, in dem sie behandelt wurde, denn sie mochte es nicht, so angeschaut zu werden. Ich verliebte mich in jemanden, der mir von Paris, Baudelaire, Montmartre, Palahniuk und vom Aventin erzählte. All das habe ich mit ihr erlebt und ich hätte es mit keinem anderen Menschen so erleben können. Und ja, sie hat auch EB. Aber wenn wir zur Weihnachtszeit die Via del Corso in Rom entlang flanieren, um nach dem neuen Mistelzweig zu suchen, oder wenn wir am dem Pragser Wildsee sind, oder wenn wir gemeinsam auf dem Sofa eine Fernsehserie anschauen, vergesse ich das. Gemeinsames Erleben und Aufbauen ist der beste Weg, um die Pathologie nicht in den Mittelpunkt zu rücken.



Giulia Demofonti und Davide

Beruf und Berufung

Mein Traumberuf: Katholische Religionslehrerin

Da ich aus einem Elternhaus komme, in dem Religiosität und der Glaube eine große Rolle spielt und ich in der Grundschule von einem sehr fähigen Priester unterrichtet wurde, faszinierte mich alles, was mit Religion zu tun hatte, sehr.

Schon damals keimte in mir die Absicht, mich in meinem weiteren Leben noch mehr mit religiösen Fragen und zugleich mit Kindern zu beschäftigen. Nachdem ich die Pflichtschule und Lehrerbildungsanstalt in Bruneck abgeschlossen hatte, begann ich die Ausbildung zur Religionslehrerin in Brixen. Neben dem Studium erhielt ich einen 9-Stunden-Auftrag als Religionslehrerin in Niederdorf.

Von Anfang an begeisterte mich der Religionsunterricht, und es fiel mir nicht schwer, meine Schüler entsprechend zu motivieren.

Kinder zeigen ihre Natürlichkeit spontaner als Erwachsene ihre Gefühle, sei es Liebe, Mitleid, Angst, und Wut. Sie sind aufgeschlossen und unbelastet, nicht ohne ständig auf der Hut, ihre wahren Gefühle verbergen zu müssen. Kinder sind neugierig und interessiert. Sie geben sich leicht zufrieden, wollen die Welt und das Leben erkunden. Sie stellen sich die Frage: Warum ist das so und nicht anders? Sie vertiefen sich in die biblischen Geschichten und lieben es diese szenisch darzustellen.

Kinder sehnen sich nach Annahme und Geborgenheit und signalisieren uns diese Sehnsucht auf vielfältige Weise. Sie haben eine Antenne für Schutzbedürftiges und Zartes, sie lieben Tiere und die Natur.

Kinder wollen Gerechtigkeit. Andererseits können sie unerbittlich streng und genau sein, wenn es um moralische Werte und ihre Einhaltung geht. Kinder erwarten unverhohlen, dass wir Erwachsene für sie da sind, sie lieben, sie führen, für sie Zeit haben und uns mit ihren Fragen und Sorgen ernsthaft beschäftigen. Sie beanspruchen unsere Kraft und Geduld, unsere Fürsorge und Liebe, ohne Hemmungen zu haben.

Mein Religionsunterricht will die Botschaft Jesu Christi so weitergeben, dass die Kinder allmählich dazu geführt werden, eine eigenständige Glaubensentscheidung zu treffen. Auf die großen Fragen in unserem Leben soll mein Religionsunterricht

Antwort geben. Er fördert auch die Achtung vor Werten, welche die christliche Botschaft in sich birgt. Er will das Kind anregen und befähigen, die Botschaft Jesu im Alltag umzusetzen. Meine Arbeit mit Kindern ist so vielseitig und kreativ, dass ich mich auch nach 37 Jahren jeden Morgen auf meine Schüler freue und dankbar bin mit ihnen arbeiten zu dürfen. Es ist ein gegenseitiges Wechselspiel, ein Geben und Nehmen, mit Kindern arbeiten zu dürfen.

Religionslehrerin zu sein ist und würde immer wieder mein Traumberuf sein, denn Kinder sind einfach ein Wunder und mit ihnen entdeckt man jeden Tag etwas Neues und Wunderbares!



Margith Watschinger



Familien stellen sich vor

Der kleine Kämpfer Vlad

Hallo zusammen, wir sind Adela und Daniele, Eltern des kleinen Vlad, der RDEB hat.

Ich möchte unsere Geschichte damit beginnen, DEBRA Südtirol – Alto Adige dafür zu danken, dass sie uns in ihrer großen und besonderen Familie willkommen hießen und für all die Unterstützung, die sie uns gegeben hat.

Letztes Jahr kam unser kleiner Junge auf die Welt, der mit so viel Freude, so vielen Plänen und so vielen Träumen erwartet wurde. Seine Geburt am 16. August 2020 hat unser Leben für immer verändert.

Wir wurden von einem Blitz aus heiterem Himmel getroffen. Vlad's Diagnose: Epidermolysis bullosa. Zwei Wörter, die wir noch nie gehört hatten, zwei Wörter, die mich bei einer Google-Suche zu Tode erschreckt haben. Zwei Worte, die, sobald ich sie aussprechen konnte, einen schrecklichen Einfluss auf mich hatten.

Ich konnte mir nicht vorstellen, wie ich mich um ihn kümmern sollte.

In den ersten Monaten war alles sehr schwierig und in meinem Kopf wiederholte ich immer wieder die gleichen Fragen: „Warum wir?“ „Warum diese Krankheit?“ „Wie sollen wir das schaffen?“, „Warum muss mein einziger Sohn ein Leben voller Schmerzen ertragen?“

Dann begannen wir langsam, eine neue Normalität zu schaffen, weil wir wussten, dass unser Leben ganz anders sein würde, als wir es uns vorgestellt hatten.

Ich habe andere Mütter kennengelernt, die dasselbe erlebt haben und erleben wie wir, und sie haben mich jederzeit unterstützt, mir Mut gemacht und mich vor allem ermutigt, stärker zu sein, so wie sie es sind.

Vielen Dank an euch alle, die ihr mir das schönste Geschenk gemacht habt, das ein Mensch bekommen kann: eure Zeit. Das erste Jahr war wie eine Achterbahn: Höhen und Tiefen, von denen ich dachte, dass ich sie nicht überwinden könnte, aber hier sind wir: stärker, entschlossener, fröhlicher. Jetzt, mit 16 Monaten, ist Vlad ein Kind voller Leben, sehr energisch, fröhlich, aufgeregt und launisch.

Er ist ein kleiner Krieger, der mir jeden Tag zeigt, dass man im Leben alles überwinden kann.



Jede seiner Leistungen, jeder Fortschritt bringt mir so viel Freude. Sein Lächeln gibt uns die Kraft, jeden schwierigen Moment zu überwinden.

Ich hätte mir gewünscht, dass viele Dinge anders gelaufen wären, aber man kann sich im Leben nicht alles aussuchen. Die einzige Möglichkeit ist, weiterzumachen, in der Hoffnung, dass es bald ein Heilmittel für alle Schmetterlingskinder gibt.



Adela und Daniele und der kleine Vlad Staicu



Mütter erzählen

16 Monate

16 Monate Olivia, 16 Monate EB, 16 Monate, in denen unser Leben in eine neue Realität katapultiert wurde. Wenn das Leben dich mit einer seltenen genetischen Krankheit konfrontiert, wird alles, was du zu wissen glaubtest, auf den Kopf gestellt. Wenn diese Krankheit dein eigenes Kind trifft, wird die ganze Welt, alles, was du warst, bist und dachtest, dass du sein würdest, auf den Kopf gestellt. Wir werden nicht alle Probleme aufzählen, die EB mit sich bringt, denn wir alle kennen sie, ob wir wollen oder nicht. Wir möchten uns auf das konzentrieren, was wir an EB zu schätzen wissen und wofür wir dankbar sind.

Ja, weil wir angefangen haben uns vorzustellen, dass wir mit Ollys EB so umgehen, als ob wir ein Tennismatch zwischen echten Sportlern spielen würden, diese langen Matches, bei denen man um alles spielt. Wo sie zwei Sätze gewinnt und wir einen und so weiter. Sie ist eine starke Gegnerin, aber ich muss sagen, dass wir ihr nicht unterlegen sind, und sei es nur in Sachen Hartnäckigkeit.

Dank EB haben wir also gelernt, bedingungslos zu lieben, bedingungslos geliebt zu werden, um Hilfe zu bitten, dankbar zu sein, den richtigen Wert zu geben, Prioritäten zu verstehen, widerstandsfähig zu sein, zu akzeptieren, was wir nicht ändern können, die wahre Natur der Menschen kennenzulernen, zu hoffen, uns zu freuen, wieder aufzustehen, nicht aufzugeben und zu glauben, dass Morgen ein neuer Tag ist und es besser sein wird.

Dank EB, aber vor allem dank Olly, unserem kleinen Mädchen mit ihren großen, schönen, lebhaften Augen. Dank Olly, die nur mit ihrer kleinen krausen Nase lächeln muss, scheint alles auf der Welt seinen Platz zu haben. Ich hoffe, dass Olly eines Tages das gleiche Gefühl der Dankbarkeit uns gegenüber empfinden kann und versteht, dass wir unser Bestes getan haben. Vor allem, weil sie immer so begeistert von ihrem kleinen Bruder Sergio sein wird, der im Oktober geboren wurde. Das beste Geschenk, das wir ihnen beiden machen können, ist, dass sie immer einen Komplizen haben, und für uns, dass sie zusammen aufwachsen und sich nicht an ein Leben ohne den anderen erinnern können.



Giulia, Diego, Olivia und Sergio Casamenti



Mütter erzählen

Chiara wird größer



Liebe Freunde,
das letzte Mal, als ich euch hier geschrieben habe, war Chiara 5 Monate alt. Jetzt ist sie fast 16 Monate! Was für eine Verwandlung! Ihr Charakter formt sich: Sie ist lieb, anhänglich, stur und präzise. Und... in Kürze beginnt sie zu laufen!!!

Die Dinge, die sie gerne tut? Sie putzt, nimmt Bücher aus dem Regal, spielt mit rohen Nudeln, die sie unserem Hund gibt (er mag sie, aber wer weiß, wie seine Verdauung das sieht!), sie spielt gerne mit ihren Cousins und Freunden und... sie entfernt gerne ihre Wundkrusten. Ja! richtig. Während der Medikation entgeht ihr kein einziges Stück Haut! Und wenn sie es nicht ganz abziehen kann, zeigt sie mit der Schere auf mich und fordert mich mit ihrem „e e e“ auf, die Haut abzuschneiden. Was soll ich sagen, ich fühle mich ganz anders als damals, als Chiara geboren wurde, und anders, als sie 5 Monate alt war. Ich bin stärker, ich bin realistischer und ich versuche, alles zu akzeptieren, was diese Krankheit mit sich bringt, auch wenn es weh tut, auch wenn es mir den Atem raubt.

Auf jeden Fall ist Chiara eine Wucht!

Wir haben noch einen langen Weg vor uns, so viel zu entdecken, im Guten wie im Schlechten. Oft, oder ich würde sa-

gen immer, wenn der Verbandswechsel beginnt, bin ich nicht gelassen. Ich versuche, es mir nicht anmerken zu lassen, und versuche, positiv zu sein, indem ich Lieder trällere, manchmal dazu tanze und mich ein wenig zum Clown mache. Aber innerlich fühle ich, dass ich in diesen Momenten noch immer nicht „gelassen“ bin. Ich fühle mich anders als den Rest des Tages über. Ich weiß, dass ihr mich versteht!

Ja, ihr versteht mich und ich fühle es. Anders als jenes „Nicht-Verstehen“, das ich bei denen spüre, die diese Krankheit nicht aus erster Hand erfahren wie wir Eltern.

Es gäbe so viel zu sagen, zu erzählen und zu teilen... Hoffen wir, dass wir das persönlich tun können!

Dieses Mal möchte ich mich bei allen EB-Müttern bedanken, die bisher mit mir gesprochen haben. Ich merke, dass ihr mich ein wenig beschützt. Ich habe gemerkt, dass ihr mir nicht alles erzählt, wenn ich euch nach manchen Dingen frage. Vielen Dank dafür!

Vielen Dank für den Rat und die Ermutigung.

Danke, dass ihr alle immer da seid.



Eleonora, Giovanni und die kleine Chiara Peron

Mütter erzählen

Fast 22 Jahre EB

Wie... ich weiß es wirklich nicht...!

Die lebhafteste Erinnerung an die Geburt von Ale – abgesehen von den Schmerzen – ist ein Satz, den ich mir oft sagte: „Ich würde jetzt gerne einschlafen und in 10 Jahren aufwachen, um zu sehen, wie mein Sohn geworden ist.“

Heute sind viele Jahre vergangen. Der Weg war manches Mal unpassierbar, nicht nur wegen der Krankheit.

Auf unserem Weg haben wir so viele Menschen getroffen und oft mussten wir mit der Ignoranz der Menschen zurechtkommen.

Die größten Probleme hatte ich mit der Schule, besonders in der Oberschule. Oftmals habe ich mich gefragt, warum. Ich habe keine Antwort gefunden.

Zusätzlich zu einigen Mitschülern, die völlig ahnungslos gegenüber der Krankheit und den Bemühungen meines Sohnes waren, seine schulische Laufbahn aufrechtzuerhalten, musste

ich mich mit der Ignoranz der Eltern auseinandersetzen. Meiner Meinung nach wäre es an ihnen gelegen, mit gutem Beispiel voranzugehen!

Um nur ein paar zu nennen: Geburtstagsfeiern, von denen er ausgeschlossen wurde, Gruppenbildung, Spott. Sogar während eines Treffens mit den Schülern und Schülerinnen, bei dem mein Sohn anwesend war, unterstellten sie ihm, dass Ale ein Problem für die Klasse sei und dass sein Rollstuhl während der Ausflüge ein Problem darstelle.

Ich erinnere mich heute noch an seine Tränen. Sie haben ihn seelisch fertig gemacht!

Aber das Auffälligste geschah bei der Matura. Eine Mutter, mit der ich des Öfteren geredet hatte grüßte mich nicht mehr, weil Ale sein Diplom mit Erfolg bestanden hat, während ihrem Sohn ein Punkt abgezogen worden war. Ganz so, als ob es unsere Schuld wäre. So, als ob mein Sohn es nicht verdient hätte, weil er ja behindert ist.

Ich bin jemand, der nicht viel redet, aber ich bin manchmal innerlich am Boden zerstört. Und nun, vor zwei Tagen traf ich in der Apotheke diese Mutter. Sie wurde bleich, senkte den Blick und vermied es mich anzusehen. Es ist jetzt zwei Jahre her, dass Ale seine Matura gemacht hat und, ehrlich gesagt, es berührt mich nicht mehr!

Daher, liebe Mütter, erlaubt NIEMANDEM, eure Kinder als „anders“ zu behandeln.

Unsere Kinder sollen nicht bemitleidet werden, denn sie bekommen im Leben auch nichts geschenkt. Im Gegenteil, sie müssen sich doppelt so viel Mühe geben, die Welt zu erobern. Und wenn sie Grenzen überschreiten ist ihnen der Erfolg gewiss.

Und zu Müttern wie mir sage ich „Komm schon, der Weg ist hart, aber unsere Erfolge haben den wunderbaren Beigeschmack von GLÜCK“.



In Liebe,
Rosalba Loprevite



Rezept

Paradiestorte

Zutaten

- 400 g Speisestärke
- 300 g Zucker
- 1 kleine Tasse Sonnenblumenöl
- 5 Eier
- 1 Päckchen Backpulver mit Vanillegeschmack

Vorbereitung

1. Das Eigelb mit Zucker und dem Öl schaumig schlagen.
2. Das Eiweiß mit einem Schneebesen steif schlagen.
3. Das Backpulver in die Stärke sieben.
4. Weiß und Gelb vermengen und vorsichtig mischen.
5. Die Stärke hinzufügen.
6. Die Masse in eine (leicht gebutterte) Gugelhupfform füllen und im (auf 170 Grad vorgeheizten) Backofen 50 Minuten backen (mit einem Zahnstocher prüfen, denn die Dauer variiert je nach Ofen).



Kürbis-Pudding

Zutaten

- 500-600 g Kürbis
- 150 g Maismehl
- 200 g Zucker
- 3 Orangen
- 700-750 ml Milch
- 20 g Butter
- Salz

Vorbereitung

1. Den Kürbis putzen, in Würfel schneiden und in leicht gesalzenem Wasser kochen, bis er gar und weich ist.
2. Den Kürbis abgießen, gut abtropfen lassen und mit einer Gabel zerdrücken, bis er püriert ist.
3. Die Butter in einem kleinen Topf schmelzen, dann die Speisestärke und die Milch hinzugeben und umrühren, damit keine Klumpen entstehen.
4. Wenn die Milch kocht, den Zucker, das Kürbispüree, die abgeriebene Schale einer Orange und den Saft von 3 Orangen hinzufügen.
5. Gut mit dem Mixer mischen.
6. Den Inhalt in eine Form gießen.
7. Mindestens 2 Stunden im Kühlschrank fest werden lassen.

Ein süßes Jahr 2022 an alle! Elena Buratto



Dies und das Events und Veranstaltungen

Fabrizio Scolfaro und seine Schmetterlingskinder

Wer ist Fabrizio Scolfaro?

Fabrizio bezeichnet sich selbst als Glückspilz, der diese Gabe für diejenigen bereitstellt, die sie brauchen. Denn eine Gabe, die man nicht teilt, ist nutzlos, sie ist verschwendete Energie. Schmetterlingsjungen und -mädchen brauchen diese Energie. Fabrizio fliegt... wie ein Schmetterling, in Synergie mit seinem Fahrrad. Er fliegt auf den Pedalen. Er fliegt mit seinen Gedanken. Er fliegt, weil er viel träumt.

Fabrizio wollte wieder einmal sein Bestes geben und organisierte in Zusammenarbeit mit dem Gruppo Ciclistico 95 aus Novara, in Person von Graziana Antoci, den zweiten Everesting 8848 an der Madonna del Sasso.

Am Freitag, den 10. September 2021, um 20.00 Uhr, gaben Fabrizio und Bruna, Stefano Vivacqua, Carlo Magnaghi, Michelangelo Pacifico, alle GC 95 von Novara unter der Leitung von Graziana Antoci und in Zusammenarbeit mit Andrea Noè, dem Kapitän der Gruppe BRONTolo BIKE mit seinen Anhängern, den Startschuss für das Event.

Stunde um Stunde, bergauf, bergab, bergauf, bergab, diese besonderen Menschen haben nie aufgehört, die Schmetterlinge fliegen zu lassen, das Ziel war sehr ehrgeizig und herausfordernd, aber das Warum war noch stärker.

Und so erreichten sie nach 253 km mit einem Höhenunter-

schied von 9218 m und 17 Stunden und 30 Minuten ihr Ziel, nämlich die Schmetterlinge von DEBRA Südtirol – Alto Adige immer höher fliegen zu lassen.

Es gab viele Emotionen, aber auch Jubel und Müdigkeit, und das Tolle war, dass jeder einen EB-Jungen oder ein EB-Mädchen im Herzen hatte, das ihn bei diesem Abenteuer begleitete. Während der kleinen Trink- und Essenspausen schaute ich in die Augen dieser Menschen, sie alle hatten den Blick von jemandem, der weiß, dass er sich abmüht, sich aber auch bewusst ist, dass die Jungen und Mädchen, die jeden Tag leiden, sich abmühen, um weniger Schmerzen zu haben.

In der Tat... MÜHE, SCHMERZEN, LEID, das waren die Worte, die jeder von ihnen im Kopf hatte, die ihre Beine, ihren Willen wie ein Auto mit Treibstoff versorgte und sie wieder zu einer neuen Runde antreten ließen, immer mit dem Gedanken an die Schmetterlingskinder.

So viel Leidenschaft und Energie in diesen Gesten der Solidarität, die wie ein Eisbrecher das Eis spalten, um einen neuen Kurs für die nachfolgenden Generationen zu eröffnen.

Der Dank aller Familien mit Schmetterlingskindern sowie des gesamten Vorstands von DEBRA Südtirol – Alto Adige geht an diese wunderbare Gruppe von Menschen, für ihre Energie und ihre Solidarität, die es möglich gemacht hat, 1.390 € zu sammeln und dem Begriff EB mehr Sichtbarkeit zu verschaffen.



Mit großer Zuneigung und Wertschätzung,
Franco und Nicoletta Esposti



Yoga am Issinger Weiher

Yoga am Issinger Weiher gibt es seit nunmehr 9 Jahren. Jeweils am Dienstag Abend üben begeisterte Yogis und Yoginis im bezaubernden Ambiente des Issinger Weiher Yoga für einen guten Zweck. Die Einnahmen werden zu 100% an gemeinnützige Vereine und Organisationen weitergegeben.



Infos: Facebook/YogaamIssingerWeiher

Weißes Kreuz Ritten

Zita Pfeifer, Mutter eines EB Schmetterlingskindes war im Dezember 2021 zu Besuch bei der Jugendgruppe des Weißen Kreuz Ritten.

Mit Interesse verfolgten die Jugendlichen den Vortrag über Epidermolysis bullosa. Zita konnte den Jugendlichen viel Wissen und Informationen über diese seltene Erkrankung weitergeben. Sie stellte auch den ehrenamtlichen Verein DEBRA Südtirol – Alto Adige vor, der sich für die Schmetterlingskinder einsetzt.



Anna Frötscher

Freundschaften und Zusammenarbeiten

DEBRA Austria

Zusammenkommen und Feiern ist Pandemie-bedingt nun bereits seit zwei Jahren in größerem Umfang kaum mehr möglich. Somit mussten wir andere Möglichkeiten finden, uns an Vergangenes zu erinnern und uns über Erreichtes zu freuen. Daher möchte ich die Grußworte an unsere besonders geschätzte Schwesterorganisation DEBRA Südtirol – Alto Adige dazu nutzen, um in die Vergangenheit zu blicken und die Freude über wichtige Meilensteine mit allen Leserinnen und Lesern zu teilen.

Ein gemeinsamer Weg beginnt dann, wenn sich Gleichgesinnte zusammenfinden, um Sorgen gemeinsam zu bewältigen und/oder ein Ziel miteinander anzusteuern. In Österreich war es 1995 so weit, DEBRA Austria wurde gegründet. Von der ersten Stunde an, war Isolde Faccin aktives Mitglied dieser Patientenorganisation und brachte interessante Informationen und wichtige Anregungen ein, viele Jahre auch in ihrer Funktion als Vorstandsmitglied. 2004 wurde DEBRA Südtirol – Alto Adige gegründet und federführend von Isolde zu einer blühenden Organisation ausgebaut. In der Folge entwickelte sich eine intensive Zusammenarbeit zwischen den beiden Schwestervereinen. In der DEBRA-Welt wurde immer schon international gedacht und weltweit kooperiert. Formalisiert wurde diese Philosophie schließlich 2008 durch die Gründung von DEBRA International, die heute weit über 50 Mitglieder rund um den Globus hat. Nun blicken diese drei Patientenorganisationen auf 27, 18 und 14 ereignisreiche Jahre zurück.

Parallel und zeitlich etwas versetzt wurden weitere wichtige Netzwerke ins Leben gerufen: EB Clinet ist eine vom EB-Haus gegründete Organisation, die der Vernetzung von ärztlichen und klinischen Fachpersonal dient. Hier werden seit 2011 Erfahrungen im Umgang mit EB ausgetauscht, Kongresse und Symposien organisiert und aktuelles Fachwissen über elektronische Plattformen (Website, Newsletter) angeboten. EB Clinet hat über hundert Partner in 80 Ländern. Neben dieser klinischen Plattform entstand 2018 mit dem EB Research Network (EB Resnet) ein Netzwerk zur Förderung bzw. zum Informationsaustausch in der EB-Forschung. Hier finden sich forschungsaffine DEBRA-Gruppen und andere EB-Patienteninitiativen zusammen, um die internationale EB-Forschung zu

organisieren, zu finanzieren und über die Ergebnisse zu berichten. In der Regel gibt es jedes Jahr zwei internationale Forschungsausschreibungen. Dabei wird unterschieden zwischen „All Priority-Calls“, ohne inhaltliche Vorgaben, und „Special Calls“, wo konkrete Forschungsfragen zu beantworten sind (z. B. chronische Entzündungen und Fibrose).

Klingt ja interessant, diese vielen Organisationen und Plattformen, doch was haben sie bewirkt? Wie haben Schmetterlingskinder bzw. Menschen, die mit EB leben, davon profitiert? Hier ein paar Meilensteine und Glanzpunkte ohne Anspruch auf Vollständigkeit...

Im Herbst 2005 konnte mit dem EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum die weltweit erste Spezialklinik für EB eröffnet werden. Dieses Haus umfasst eine Ambulanz, eine Forschungseinheit, ein klinisches Studienzentrum sowie eine Akademie und hat sich seit der Eröffnung zu einem international anerkannten Expertisezentrum entwickelt. 2020 wurde es von der EURORDIS, dem europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen, mit dem renommierten Black Pearl Award in der damals eigens geschaffenen Kategorie „Holistic Care“ ausgezeichnet. Auszeichnungen sind wichtig für die Sichtbarkeit, für Betroffene steht die kompetente und einfühlsame Versorgung an erster Stelle. Und auf diese können sich die Schmetterlingskinder – aus ganz Europa – verlassen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Forschung, speziell bei einer (noch) unheilbaren, folgeschweren Multisystemerkrankung wie EB. Ohne die laufende, mit Spendengeldern finanzierte EB-Forschung wären wir nicht zuversichtlich, dass wir in absehbarer Zeit Symptome lindern und in fernerer Zukunft EB vielleicht sogar heilen könnten.

Erst im Verbund, im internationalen Netzwerk gelingt es, Strategien zu entwickeln, Förderrunden zu organisieren und Kongresse abzuwickeln. Im Gegensatz zu den Pionierjahren sehen wir heute eine Vielzahl an Forschungsgruppen und -projekten, auch die Zahl der klinischen Studien und der Zulassungsanträge steigt kontinuierlich. Die ganz großen Durchbrüche lassen noch auf sich warten und brauchen unsere volle Konzentration. Vorarbeiten dazu haben wir schon geleistet.

Daher an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an die vielen großzügigen Spenderinnen und Spender, Freundinnen und Freunde der Schmetterlingskinder in Südtirol. Sie sind es, die medizinische Versorgung, Forschung, Vernetzung und unmittelbare Hilfe für Betroffene erst ermöglichen. Meine Bitte für die Zukunft: Begleiten Sie uns auch weiterhin auf dem gemeinsamen Weg zu mehr Lebensqualität, Linderung und Heilung für die Schmetterlingskinder und alle Menschen, deren Leben von EB geprägt ist.

Zum Abschluss noch ein Wort des Dankes und der Anerkennung zu einer ganz besonderen Persönlichkeit: Wir alle verdanken Isolde Faccin sehr viel: Sie hat uns getröstet, aufgerichtet, begeistert, inspiriert, unterhalten und war immer zur Stelle, wenn man sie gebraucht hat. „Es geat schun!“, war einer ihrer Leitsätze. Auch wenn sie nicht mehr aktiv an der Weiterentwicklung von DEBRA Südtirol – Alto Adige mitwirken kann, werden wir mit dem gleichen Engagement wie bisher mit unserer „Schwester“ in Südtirol zusammenarbeiten. In diesem Sinne wünschen wir DEBRA Südtirol – Alto Adige das Allerbeste. Mögest Du weiter so gut wachsen und gedeihen!



Herzliche Grüße,
Rainer Riedl
Präsident von DEBRA Austria



Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

© N. BARGAD

Freundschaften und Zusammenarbeiten

Le ali di Camilla

Gemeinsam können wir viel erreichen: das Projekt EB AID

Ich kann nicht aufhören, diese Tafel anzuschauen, die seit mehr als zwei Jahren neben meinem Schreibtisch steht. Isolde brachte sie uns am Tag der Party, die wir 2019 in Modena veranstalteten, um Le ali di Camilla vorzustellen. Es war ein großer Erfolg, nicht zuletzt dank der Südtiroler Köstlichkeiten, die sie und Maurizio aus Toblach mitgebracht hatten. Das für den Abend gewählte Tiroler Menü erzählte ohne Worte von der kostbaren Allianz, die unsere beiden Vereine vom ersten Moment an verbunden hat, sowie von einer ebenso kostbaren und wahren Freundschaft, die uns seit vielen Jahren als Menschen verbindet.

Nun, da uns Isa mit der Anmut eines Schmetterlings verlassen hat, liegt es an uns, weiterhin zu zeigen, dass wir gemeinsam so viel erreichen können und dass der Flügelschlag eines Schmetterlings in Toblach einen Tornado von Wohltaten in Modena und in allen Städten, in denen ein Schmetterlingskind lebt, auslösen kann.

So entstand das Projekt EB AID oder „Un aiuto per EB“, das von Le ali di Camilla koordiniert und von DEBRA Südtirol – Alto Adige mitfinanziert wird.

Wir wissen seit einiger Zeit, dass es neben den Ergebnissen der wissenschaftlichen und medizinischen Forschung, die die Zukunft darstellen, viele Schwierigkeiten im täglichen Leben von EB-Patienten gibt, die heutzutage durch die Entwicklung einer Reihe von Hilfsmitteln und Aktivitäten gelöst werden könnten, die die Lebensqualität und Autonomie von Menschen mit EB verbessern.

Diese Tätigkeiten, die ohne die unmittelbare Beteiligung der Patienten und ihrer Verbände nicht direkt von Forschern und Klinikern übernommen werden können, haben mit der Verknappung der im Handel erhältlichen, an EB-Patienten getesteten Hilfsmitteln zu tun, aber auch mit der Schwierigkeit, Hilfsmittel zu verwenden, die für andere Krankheiten entwickelt wurden, bei denen die Deckepithelien nicht betroffen sind (z. B. Prothesenschaft, der bei EB-Patienten Traumata und Reibung verursacht), sowie mit der mangelnden Kenntnis dieser seltenen Erkrankung seitens der in den Wohngebieten der Patienten wirkenden Gesundheitsdienste, die häufig nicht in



der Lage sind, die von den Klinikern in Modena vorgeschriebenen Modelle präzise herzustellen.

Darüber hinaus müssen neue Lösungen, die die Autonomie und Lebensqualität der Patienten drastisch verbessern können, eingehender und systematischer getestet werden.

Das Projekt EB AID wird ab September 2021 von den Freiwilligen von Le ali di Camilla durchgeführt, zusammen mit dem Personal der multidisziplinären Ambulanz für Epidermolysis bullosa der Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena (Universitätsklinik Modena) und mit führenden Unternehmen im Bereich Prothesen und Hilfsmittel, wie Progettiamo Autonomia aus Reggio Emilia, und wird, zumindest in der Anfangsphase, Patienten einbeziehen, die am Policlinico di Modena betreut werden.

Das Projekt umfasst verschiedene Aktivitäten, darunter die Entwicklung und Patentierung eines tragbaren und anpassbaren multifunktionalen Handschuhs, der mit Hilfe von 3D-Drucktechniken hergestellt wird und den Patienten mit Funktionsstörungen der oberen Gliedmaßen (Syndaktylie, Teilamputationen) ermöglichen soll, die wichtigsten Handlungen des täglichen Lebens wie Essen, Zähneputzen, Schreiben, Schneiden usw. auszuführen.

Für Patienten, denen Gliedmaßen amputiert wurden, ist auch die Erforschung und Entwicklung innovativer prothetischer Lösungen vorgesehen, in Zusammenarbeit mit den wichtigsten Unternehmen der Emilia-Romagna, die in diesem Bereich tätig sind, wie dem Prothesenzentrum Vigorosi di Budrio.

Dank der Zusammenarbeit mit dem Orthoshop, der sich vor der Poliklinik befindet, können EB-Patienten orthopädische Einlagen oder maßgefertigte Schuhe testen, die für die besonderen Bedürfnisse von EB-Patienten entwickelt wurden und unter der Aufsicht von Physiotherapeuten und anderen Spezialisten der multidisziplinären Ambulanz stehen.

Darüber hinaus werden innovative Domotik- und Automatisierungslösungen untersucht und den Patienten zur Verfügung gestellt, um die Autonomie in ihrer Wohn- und Arbeitsumgebung zu erhöhen, wie z. B. Infrarotsensoren und Touch- oder Fernbedienungen zum Öffnen von Wasserhähnen oder zur Steuerung von Türen und Fenstern usw.

Das Projekt umfasst auch die Untersuchung von Lösungen, die sowohl Patienten mit EB als auch ihren Eltern die Möglichkeit geben, eine angemessene Mobilität wiederzuerlangen und aufrechtzuerhalten (etwa nach einer Operation) und das Fortschreiten der Krankheit so weit wie möglich zu verzögern. Zu diesem Zweck sieht das Projekt in Zusammenarbeit mit der PRM-Abteilung und den Ergotherapeuten des Krankenhauses Policlinico di Modena vor, eine Onlinetherapie für „sanfte Gymnastik“ (über Plattformen wie Teams, Zoom, Skype usw.) anzubieten, die nach Altersgruppen unterteilt ist, damit die Menschen körperlich aktiv bleiben können. Es wird auch Zubehör ausgewählt (z. B. Matten, Gummibänder usw.), das den Teilnehmern zur Verfügung gestellt wird, damit sie es allein oder zusammen verwenden können. Ebenso werden Augmented- und Virtual-Reality-Lösungen durch den Einsatz von Sichtgeräten getestet, die sowohl zur Ablenkung während der Medi-

kation als auch für motorische Aktivitäten, allein oder in Gruppen durch Onlinespiele mit anderen Patienten, eingesetzt werden können.

Diese Lösungen bringen die Menschen nicht nur näher an die Welt der motorischen Bewegung und Bewegungskoordination heran, sondern bieten auch eine wichtige Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und trotz der Entfernung in Verbindung zu bleiben, insbesondere in Zeiten der Pandemie.

Ein besonderer Dank geht an DEBRA Südtirol – Alto Adige, ohne deren Hilfe wir nicht in der Lage wären, bereits jetzt mit dem Projekt zu beginnen, an die Mitarbeiter des Krankenhauses Policlinico di Modena und der Institutionen, mit denen wir die oben beschriebene Zusammenarbeit begonnen haben, die von Anfang an hilfsbereit und enthusiastisch waren, an Alessandro Barneschi und Lucio Buricca, die uns mit ihren innovativen Ideen immer wieder in Erstaunen versetzen, und an alle Menschen mit EB, die mit uns jetzt und in Zukunft zusammenarbeiten, um dieses wertvolle Projekt zu realisieren. Ja, gemeinsam können wir viel erreichen!



Stefania Bettinelli

Delegierte von DEBRA Südtirol – Alto Adige in medizinischen, wissenschaftlichen und forschungstechnischen Projekten



Forschung und Medizin

Dental School Torino

2021 war für das gesamte Personal der Dental School von Turin ein Jahr voller Veränderungen, darunter die Feierlichkeiten im vergangenen Herbst anlässlich der Pensionierung von Professor Stefano Carossa, dem Leiter der Einrichtung, der durch Professor Elio Berutti ersetzt wurde.

Eine weitere Neuerung, die sich abzeichnet und die hoffentlich bald umgesetzt wird, ist der Umzug in die neuen Räumlichkeiten im dritten Stock, wo mehr Platz für die Bedürfnisse aller Patienten zur Verfügung stehen wird. Dieser neu renovierte Bereich der Zahnmedizinischen Fakultät bietet uns geräumigere Säle mit großen Fenstern für eine bessere Belüftung sowie Flure und Türen, die den Durchgang von Rollstühlen nicht behindern; zudem ein spezielles Wartezimmer, in dem sich unsere Patienten rundum wohlfühlen können.

Die neue Station, die bereit ist, uns aufzunehmen, wurde bereits von DEBRA-Präsidentin Isolde im Juni 2021 gewürdigt, als sie kurz vor ihrem plötzlichen Tod für einige Tage Turin besuchte.

Trotz der Veränderungen ist unser Team aus Zahnärzten und Krankenschwestern unverändert geblieben. Wir verfolgen neue Forschungsideen, auch wenn diese durch den Gesundheitsnotstand, der die ambulante Tätigkeit seit zwei Jahren auf

die Notfalldienste beschränkt, gebremst werden.

Im Februar 2022 sind insbesondere neue Anwendungen von Wachstumsfaktoren im Nabelschnurgewebe, gefolgt von Laser-Biostimulation, gestartet. Wie bereits in den letzten Jahren durch Studien bestätigt wurde, ermöglicht diese Art der Behandlung eine Verringerung des Auftretens blasenartiger Läsionen in der Mundhöhle und eine schnellere und bessere Heilung bestehender Läsionen, was einen erheblichen Nutzen darstellt. Unsere Idee ist es, die effektive Heilung des behandelten Gewebes mit Hilfe eines intraoralen Scanners zu überprüfen, der es uns ermöglicht, die Schleimhaut zu untersuchen, ohne eine Biopsie durchführen zu müssen, ein invasives Verfahren, das den erzielten Nutzen zunichtemachen würde. Wir hoffen, diese Art der Behandlung allen Patienten mit EB leichter zugänglich zu machen, indem wir die Wartezeiten verkürzen.

Wir freuen uns darauf, diese neuen Ziele zu realisieren, und ebenso darauf, euch bei der Einweihung der Räumlichkeiten im dritten Stock zu sehen, die einen wunderbaren Blick auf unsere Berge bieten.



Prof. Ezio Sindici und das gesamte Team der Dental School Turin



EB-Haus Salzburg Forschung

Der Weg vom Labor zum Patienten: Entwicklung einer Vitamin-D-Salbe für DEB

Eine niedrige Dosis von Calcipotriol, ein bereits gegen Schuppenflechte eingesetzter Wirkstoff, hilft nachweislich auch bei dystropher Epidermolysis bullosa (DEB), um Juckreiz zu hemmen und Wundheilung zu fördern! Das zeigen Ergebnisse einer klinischen Phase-2-Studie, die von Klinikern und Forschern des EB-Haus Austria geleitet und im November 2021 im Orphanet Journal of Rare Diseases veröffentlicht wurde.

Calcipotriol ist ein synthetisch hergestelltes Analog des aktiven Vitamin D. Dieses wird oft auch als Sonnenschein hormon bezeichnet, weil es in der Haut durch Sonneneinstrahlung gebildet wird. Zunächst entsteht dort eine inaktive Vorstufe des Vitamin D, welche in weiterer Folge in Leber und Nieren in die aktive Substanz umgewandelt wird. Durch den Blutkreislauf verteilt sich das aktive Hormon dann im gesamten Körper und gelangt so zu anderen Organen. Die Haut ist jedoch besonders, da sie auch ohne Umwege die aktive Form des Hormons herstellen kann. In der Haut wird Vitamin D für die Homöostase und Wundheilung benötigt. Darüber hinaus besitzt Vitamin D anti-tumorale Eigenschaften, die für Patienten mit rezessiver DEB von besonderer Bedeutung sind.

Aus all diesen Gründen untersuchen Forscher*innen des EB-Haus Austria seit längerem, ob sich eine direkte Verabreichung von aktivem Vitamin D günstig auf EB-Wunden auswirkt. In früheren Laborexperimenten fanden sie heraus, dass für positive Effekte die gewählte Konzentration des verabreichten Wirkstoffs (Calcipotriol) entscheidend ist. Verabreichten die Wissenschaftler*innen den Wirkstoff in einer für die Behandlung der Schuppenflechte üblichen Konzentration, hemmte Calcipotriol das für die Wundheilung notwendige Zellwachstum. Verdünnten sie hingegen den Wirkstoff, konnten positive Auswirkungen auf die Stärkung der natürlichen Abwehrkräfte der Hautzellen gegenüber Mikroben, den beschleunigten Wundverschluss und die Wachstumshemmung der EB-Tumorzellen im Labor beobachten werden.

Auf der Grundlage dieser Daten konnte 2016 die klinische Phase-2-Studie CalciDEB2016 gestartet werden. Hierbei wurde eine 1000-fache Verdünnung der bereits für die Behandlung von Psoriasis zugelassenen Salbe Psorcutan® getestet. Die Hoffnung ist, dass durch die Verwendung einer bereits zugelassenen Substanz der Weg zur Entwicklung des Medika-

ments für EB Patienten verkürzt werden kann. Dies ist besonders für seltene Erkrankungen eine sinnvolle Strategie, da für die Durchführung von kontrollierten klinischen Studien neuer Medikamente eine große Anzahl an Teilnehmer erforderlich ist. Obwohl für die Calcipotriol-Studie die Aufnahme von insgesamt 15 DEB-Patient*innen aus Österreich und Deutschland geplant war, konnten in den drei Jahren, in denen die Studie lief, nur 12 Patient*innen rekrutiert und von diesen wiederum nur sechs die Studie komplett abschließen. Doch selbst bei dieser geringen Zahl konnten positive Auswirkungen beobachtet werden. So zeigte die tägliche Anwendung der Salbe bereits nach einer zweiwöchigen Behandlung deutliche Effekte in der Wundheilung, während die Forscher*innen ursprünglich von vier Wochen ausgegangen waren. Die auffälligste Wirkung war eine starke Linderung des Juckreizes, die bei allen sechs Patient*innen festgestellt werden konnte.

Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl ist es schwierig, allgemeine Feststellungen darüber zu treffen, ob diese Behandlung für alle DEB-Patienten geeignet ist. Die erhobenen Daten deuten jedoch darauf hin, dass die lokale Anwendung von niedrig-dosiertem Calcipotriol gut verträglich und sicher ist und somit eine deutliche Linderung des Juckreizes sowie eine bessere Wundheilung bei einigen Patienten erreicht werden kann. Auch noch nach Abschluss der Studie wollen einige Teilnehmer*innen weiterhin die niedrigdosierte Salbe verwenden. Aber derzeit ist der Zugang zu dieser Salbe noch eingeschränkt und eine Anwendung nur nach ärztlichem Ermessen und unter Aufsicht möglich. Daher ist es das Ziel des EB-Haus-Teams, eine Zulassung der Salbe für die Verwendung bei DEB anzustreben, um sie für alle EB-Patient*innen unkompliziert verfügbar zu machen. Dazu müssen noch ergänzende Studien durchgeführt werden, die den Beweis des Mehrwertes für PatientInnen weiter untermauern. Sogar für ein bereits zugelassenes Medikament ist die Umwidmung vom Labor zum Patienten noch eine große Herausforderung. Um dies im Sinne der Patient*innen in möglichst kurzer Zeit umzusetzen, arbeiten die Forscher*innen aktuell mit Unterstützung von pharmazeutischen Expert*innen einen Strategieplan aus.

Das Forschungsteam im EB Haus in Salzburg

Die klinische Studie CalciDEB2016 wurde von DEBRA Austria finanziert. Die EB-Haus Austria Forschungseinrichtung und das Klinische Studienzentrum möchten sich herzlichst bei den Patient*innen und ihren Familien, die an der klinischen Studie teilgenommen haben, für ihr Vertrauen und ihre Unterstützung bedanken.

EB Ambulanz – Ambulatorio EB

Liebe LeserInnen dieses Jahresberichtes 2021 von DEBRA Südtirol – Alto Adige!

Der Rückblick auf 2021 ist auch bei uns im EB-Haus Austria – wie bei so vielen – von einer Pandemie geprägt, die uns allen viel Energie abverlangt hat, und wohl auch in Zukunft noch abverlangen wird. Jeder von uns musste einen Weg finden, in und mit dieser Krise zu leben, und die Wege waren und sind wohl recht unterschiedlich. Auch die Wahrnehmung der Krise und die einzelnen Stadien, die da durchlaufen werden müssen – manchmal auch öfter – ist für jeden von uns wohl unterschiedlich abgelaufen. Dazu ist viel geschrieben und diskutiert worden, und jeder Einzelne hat hier seine eigenen Erfahrungen gemacht.

Die Pandemie drängt uns auch dazu, darüber nachzudenken, was denn in unserem Leben wirklich zählt, was wir tatsächlich brauchen, und was uns hilft, das Leben, das wir haben, so gut und erfüllt zu leben, wie es uns möglich ist. Man sollte meinen, dass sei jedem bekannt. Das halte ich im aber für einen Irrtum. Wir alle wissen zwar oft sehr gut, was uns fehlt, was unser Leben schwer macht, was wir noch brauchen würden, um ein besseres Leben führen zu können. Es ist uns aber oft nicht möglich, das zu benennen, was uns guttut, was uns Freude bereitet, was uns mit tiefer Zufriedenheit erfüllt.

Hier im EB-Haus ist uns im letzten Jahr aufgefallen, dass ein großer Teil der Kinder und Erwachsenen, die mit EB leben, und auch ihre Angehörigen, sehr oft relativ schnell gut mit dieser neuen Situation umzugehen gelernt haben. In vielen Gesprächen meine ich, eine Gemeinsamkeit entdeckt zu haben in diesen Familien: Sie alle haben durch das Leben mit EB schon lange Erfahrung damit, wie man mit Krisen umgehen kann. Daraus lassen sich für alle Herausforderungen immer wieder neue Ideen, und auch kreative Lösungen finden, die dazu beitragen, nun auch mit einer inzwischen globalen Krise leben zu lernen.

Es lohnt sich aus meiner Sicht, diesen Ideen, Lösungen und allen guten Erfahrungen nachzugehen, sie zu sammeln und dann auch zu teilen. Was ist hilfreich, was motiviert, und was unterstützt die/den Einzelnen, das nähere und weitere Umfeld? Es freut mich daher, dass wir unsere Zusammenarbeit mit der Sigmund Freud Universität in Wien im letzten Jahr vertiefen konnten, und auch im nächsten Jahr weiter intensiv der Frage nachgehen werden, welche ganz konkreten Dinge es sind,

die hilfreich sind für ein Leben mit EB. Ich bin sicher, dass die tiefen Erkenntnisse, die in diesen Studien gewonnen werden, wertvoll sein werden für jeden einzelnen Menschen, der direkt oder indirekt von EB betroffen ist, für die zukünftige Arbeit im EB-Haus, und hoffentlich auch darüber hinaus.

Ja, unsere Arbeit hier im EB-Haus war auch 2021 von der Pandemie geprägt, aber abgesehen davon hat sich der Betrieb unserer Ambulanz längst normalisiert. Die Anzahl der Besuche im EB-Haus ist ähnlich wie vorher, es ist wieder möglich, klinische Studien durchzuführen und Terminvereinbarungen sind wie gewohnt möglich. Auch die internationale Zusammenarbeit hat sich zwar nach digital verlagert, aber daran haben wir uns inzwischen angepasst und es findet wieder ein reger Austausch statt. Und auch die Forschung arbeitet unbeeindruckt von den Umständen weiter an neuen und besseren Therapieansätzen.

Auch wenn wir nach wie vor in schwer vorhersehbaren Zeiten leben: die EB-Ambulanz ist und bleibt auch in diesen Zeiten für alle Fragen rund um EB erreichbar, und mein wundervolles Team und ich freuen uns, wenn Sie sich bei uns melden!



Herzliche Grüße,

Anja Diem, aus der EB-Ambulanz in Salzburg



Anja Diem - EB-Ambulanz Salzburg

EB Akademie

Die EB Clinet „Online-Seminar-Reihe“ wurde 2021 ins Leben gerufen

Im Jahre 2021 haben wir in der EB-Haus Akademie den Fokus unserer Arbeit auf einen der Grundpfeiler der Akademie gelegt, nämlich die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonal im Bereich EB. Gerade in stürmischen Zeiten wie diesen sind auch wir vor neue Herausforderungen gestellt worden und haben uns innovative Möglichkeiten überlegt, wie wir medizinisches Personal auch ohne Konferenzen und Seminare mit persönlicher Präsenz bestmöglich vernetzen, weiterbilden und Wissen transferieren können.

Aus diesem Hintergrund heraus entstand schon letztes Jahr die Idee der EB-Clinet Online-Seminar-Reihe, welche dieses Jahr umgesetzt wurde. EB-Clinet versteht sich als Plattform, auf der spezialisiertes Wissen geteilt werden kann, um die medizinische Versorgung und die Lebensumstände von EB-PatientInnen zu verbessern, das Wissen rund um die Erkrankung weiterzugeben und sich unter KollegInnen auszutauschen.

Im Zuge dessen fand am 8. März 2021 das erste EB-Clinet Online-Seminar zum Thema „Oral Health Care and EB“ statt. Die Referentin des Seminars, Frau Dr. Susanne Krämer aus Chile ist eine der führenden EB-SpezialistInnen auf dem Gebiet der Zahnheilkunde. Sie teilte ihr Fachwissen mit Zuhörern unter anderem aus Österreich, Neuseeland, Amerika, Nepal, dem Iran bis nach Kolumbien. Neben den neuesten zahnmedizinischen Erkenntnissen, beinhaltete der Vortrag auch praktische Tipps, wie beispielsweise der Besuch bei ZahnärztInnen für „Schmetterlingskinder“ am besten gestaltet werden kann. Eine Besonderheit war, dass PatientInnen an Hand von Kurzvideos direkt das Wort ergreifen und den Zuhörern erklären konnten, wo ihre konkreten Probleme und Schwierigkeiten im Alltag liegen. Das medizinische Personal erhielt so ein ganzheitliches Bild über die vielfachen Beschwerden und Anliegen in diesem Bereich.

Am 3. November 2021 wurde die zweite derartige Veranstaltung abgehalten. Dieses Mal wurde dem wichtigen Thema „Psychosocial Development and EB“ volle Aufmerksamkeit geschenkt. Joanna Willen, MSc und Sam Geuens, MSc



beide am Universitätsklinikum Leuven in Belgien als klinische PsychologInnen tätig, teilten wissenschaftlich fundierte Inhalte aus der Entwicklungspsychologie und praktische Erfahrungen aus ihrer mehrjährigen psychologischen Arbeit mit Kindern mit EB. Neben der Darstellung der Unterschiede der psychosozialen Entwicklungsphasen, wurden Wege aufgezeigt, um EB-Betroffene und ihre Bezugspersonen bestmöglich zu unterstützen. Diese Unterstützung sollte im Idealfall von Geburt an stattfinden. „Auf Grund der im Vordergrund stehenden medizinischen Versorgung von Schmetterlingskindern, steht die Ressource der psychologischen Unterstützung von EB-Betroffenen und deren Angehörigen oft im Hintergrund“, so die PsychologInnen. Umso wichtiger war es, diesem Thema einen prominenten Platz innerhalb der EB-Clinet Online-Seminar-Reihe einzuräumen, um auch international neue Anregungen geben zu können.

Auch im nächsten Jahr werden wir die Seminarreihe, die sehr erfolgreich gestartet ist, weiterverfolgen. Der nächste Termin zum Thema „Nutritional aspects for children with EB“ wird im März 2022 stattfinden. Alle Informationen zur Veranstaltung finden interessierte ÄrztInnen, TherapeutInnen und Pflegepersonal hier: www.eb-clinet.org



Das Team der EB Akademie im EB Haus

Europa investiert rund 2,5 Millionen Euro in die EB-Gentherapie

Im April 2021 wurde Michele De Luca mit einem ERC Advanced Grant ausgezeichnet, jenem prestigeträchtigen Stipendium der Europäischen Gemeinschaft für hochrangige Forscher, Senior Researcher, die sich in ihrer Laufbahn durch herausragende wissenschaftliche Leistungen ausgezeichnet haben.

Das siegreiche Projekt mit dem Namen Holo-GT zielt darauf ab, einen revolutionären Ansatz zu entwickeln, um die derzeitigen Grenzen der Gentherapie bei dominanten Formen von EB zu überwinden.

Die Untersuchung der möglichen therapeutischen Anwendungen von Epithelstammzellen ist seit jeher ein Schwerpunkt der Forschung am Zentrum für Regenerative Medizin „Stefano Ferrari“, und Prof. Michele De Luca ist einer der führenden Experten für Stammzellenforschung und Gentherapie auf internationaler Ebene. Seine Forschungen waren bahnbrechend auf diesem Gebiet und führten 2008 zur Gründung des universitären Spin-offs Holostem Therapie Avanzate, das heute die weltweit erste Therapie zur Rekonstruktion der durch Verbrennungen am Auge geschädigten Hornhaut auf der Basis menschlicher Hornhaut-Epi-

thelzellen herstellt und seit Jahren Studien und klinische Versuche zur Gentherapie bei verschiedenen Formen von EB durchführt.

Die derzeit erprobten gentherapeutischen Verfahren können den Gendefekt nur korrigieren, wenn es sich um eine rezessive Form der Krankheit handelt, d. h. wenn beide Allele des betroffenen Gens defekt sind. Dies ist möglich, indem man eine Kopie des „gesunden“ Gens hinzufügt, das eine funktionsfähige Epidermis wiederherstellen kann, aber es ist keine Lösung, die für alle Formen von EB anwendbar ist. Formen mit dominanter Übertragung – bei denen ein defektes Allel ausreicht, um sich zu manifestieren – können nicht von der Einsetzung des therapeutischen Gens profitieren, sondern erfordern genomchirurgische Eingriffe in die DNA.

„Die Effizienz dieser genomchirurgischen Gen-Editing-Verfahren ist noch sehr gering: Um gute Ergebnisse zu erzielen und ein transplantierbares Stück Epidermis zu schaffen, müssen wir zunächst alle Stammzellen korrigieren, oder zumindest die große Mehrheit von ihnen“, erklärte De Luca gegenüber Rachele Mazzaracca in einem Interview für das Osservatorio Terapia Avanzate, dem dieser Artikel entnommen ist.

„Die Epidermis enthält viele Epithelzellen (Keratinocyten), von denen nur ein kleiner Teil die Eigenschaften einer Stammzelle hat. In der ersten Phase des Projekts geht es daher um die molekulare Charakterisierung aller Keratino-

zyten, aus denen die menschliche Epidermis besteht. Das Verständnis der molekularen Mechanismen, die die Aktivität dieser Zellen regulieren, könnte es uns ermöglichen, sie umzuprogrammieren und sie direkt zu Stammkeratinocyten zu machen. Nach der Umprogrammierung können wir nämlich mit der Korrektur durch Gen-Editing fortfahren und nach der Auswahl der Stammzellen, bei denen das Verfahren erfolgreich war, diese vermehren, um eine genetisch korrekte und effiziente Epidermis zu schaffen“.

Es handelt sich um Grundlagenforschung, die noch weit von der klinischen Anwendung entfernt ist, aber in Zukunft zu großen Ergebnissen führen könnte. Adulte Stammzellen aus der Haut – und aus anderen Epithelien wie der Hornhaut – können isoliert und expandiert werden, und aus ihnen lassen sich Holoklone herstellen, Klone der Mutterzelle mit hoher Proliferationsfähigkeit, die seit Jahren für verschiedene Anwendungen in der Zell- und Gentherapie untersucht werden. „Wir suchen nach innovativen und gezielten Lösungen für ein effizienteres Gen-Editing bei Keratinocyten, die vorübergehend in Holoklone umgewandelt wurden. Vorübergehend, denn man kann die veränderten Zellen nicht transplantieren, sondern muss zur normalen Zellaktivität zurückkehren, die die Bildung des Schichtepithels, das die Haut ausmacht, ermöglicht.“

Holo-GT besteht also aus einem revolutionären Ansatz, der Technologien zur Reprogrammierung epidermaler Stamm-

zellen und innovative Techniken kombiniert, um die Grenzen zu überwinden, die derzeit in der Gentherapie bestehen. „Es ist schwierig, einen ERC Advanced Grant zu gewinnen, denn es werden die visionärsten Projekte ausgewählt, die am risikoreichsten sind, aber zu echten wissenschaftlichen Fortschritten führen könnten. Das ist eine echte Herausforderung für mich und für die Gruppe junger Forscher, die ich koordiniere. Es könnte auch nicht klappen, aber wenn es in Zukunft funktioniert, könnte es eine Kategorie von genetischen Epithelerkrankungen heilen, die nicht durch das Einsetzen des gesunden Gens behandelt werden können. Unser Projekt ist so „verrückt“, dass es am Ende tatsächlich gewonnen hat.“



Das Team um Prof. Michele De Luca im Zentrum für Regenerative Medizin von Modena



Ableismus

Unwissenheit, neugierige Blicke, lästige Fragen, übergriffige Kommentare und gehässige Bemerkungen: Die verbale und nonverbale Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen hat viele Facetten und Abstufungen. Wie gehen wir damit um?

Wie heißt es so schön: Jeder lebt in seiner „Blase“. Wer nicht direkt von einem Umstand betroffen ist oder keine Bekannte oder Freunde hat, die körperliche Einschränkungen erleben, verschließt allzu oft die Augen vor Ableismus, vor allen Themen, die damit zu tun haben. Gründe dafür gibt es viele... Angst, Bequemlichkeit, Mangel an Empathie, aber auch aus Zerstreuung; man ist ja vielbeschäftigt und kann sich nicht um die Befindlichkeiten anderer kümmern. Doch all dies führt auch dazu, dass wir aus Neugier, Unwissenheit, manche gar aus Boshaftigkeit, Dinge sagen oder fragen, die für Betroffene schmerzhaft sind; darunter auch Fragen, die uns ganz selbstverständlich und neu erscheinen, während die Betroffenen sie dagegen fast täglich hören. Das ist nun wieder etwas, das wir alle kennen. Fragen, die uns immer wieder gestellt werden. Und doch ist es ein Unterschied, ob ich mit der Frage belästigt werde, warum ich nicht Radfahren kann oder warum ich einen seltsamen Vornamen trage... oder ob es um etwas geht, das mit Leid verbunden ist.

Das Wort Ableismus leitet sich vom englischen Begriff ability ab und ist die Übersetzung aus dem Englischen von ableism, to be able bedeutet „fähig sein“ (abilismo). Geprägt wurde der Begriff vom Disability Rights Movement, einer Bewegung von Menschen mit Behinderung in den USA. Er beschreibt die Reduzierung eines Menschen auf seine Behinderung. Behindertenfeindlichkeit ist vergleichbar mit anderen Formen der Diskriminierung und führt zu Ungleichbehandlung und in abgeschwächter Form zu „Unvermögen“ hinsichtlich eines normalen Umgangs. Ableismus äußert sich unter anderem durch Abwertung, bevormundende Fürsorge aber auch durch vermeintliche Aufwertung, wie die weiter unten angeführten, aus dem Leben gegriffenen Beispiele verdeutlichen.

Gerade in Italien müsste die Abwertung von körperlich oder geistig Behinderten ein seltenes Phänomen sein, möchte man meinen. Aus dem einfachen Grund, dass wir keine Son-

derklassen haben, wie in anderen Ländern Europas, sondern gemeinsam mit beeinträchtigten Kindern die Schulbank drücken, und das schon seit 1977, als die Schulinklusion eingeführt wurde.

Nicht behindert, sondern betroffen

Etwas ganz anderes als körperlich oder geistig Beeinträchtigte sind Menschen, die an einer Erkrankung leiden. Schmetterlingskinder, die von der Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB) betroffen sind, begegnen allein schon durch die Sichtbarkeit ihrer Erkrankung häufig verbaler Diskriminierung. Zur alltäglichen Pflege und Medikation kommt nun noch die unnötige Auseinandersetzung mit Ignoranz. Zieht man die bössartigen und ignoranten Fragen ab, so bleiben noch Aussagen übrig, die auch aus einer unwissenden Hilflosigkeit oder aus bürgerlicher Bigotterie entstehen, etwa wenn Eltern ihren Kindern sagen: „Die hat sich nur verbrannt.“ Dies bedeutet im Subtext: nur nicht darüber sprechen! Dem Kind nicht sagen, dass es Erkrankungen gibt.

Diskriminierung und Strategien

EB-Betroffene, Angehörige, Partner und Freunde bekommen unter anderem folgende Aussagen zu hören:

„Die Mutter hat bestimmt in der Schwangerschaft geraucht oder Drogen genommen.“

„Das kommt vom ungesunden Essen.“

„Das kommt vom Salami essen.“

Erstaunlicherweise kommt gerade letztere Aussage in Südtirol sehr häufig vor.

Kinder reagieren meist ehrlich und direkt, sie beschreiben, was sie sehen z.B.:

„Schau Mama, die hat überall Wunden, Blasen, Flecken, die hat keine Haare, die sitzt in einem Rollstuhl, das Kind schaut komisch aus.“

Wirklich unangebracht sind hingegen die Reaktionen der erwachsenen Begleiter dieser Kinder: „Schau nicht hin, halt dich fern, die hat sich verbrannt...“

Zahlreich sind die ungebetenen, lästigen Ratschläge und Tipps von Hobby-Experten:

„In Amerika gibt es eine Medizin dafür.“

„Ich hatte den gleichen Ausschlag, mit Aloe Vera geht das alles weg.“

„Ab 40 wird alles besser.“ (häufig gehört in Südtirol)

„Die Pille macht es besser/schlechter.“

„Auf keinen/jeden Fall impfen!“

Besonders einprägsam für die Eltern:

„Aber ein zweites Kind bekommt ihr nicht.“

„Besser wäre gewesen abzutreiben.“

Oft werden die Betroffenen auch in eine Opferrolle gedrängt:

„Du armes Kind.“

„Die arme Mutter, mit so einem Kind.“

„Mit diesen Schmerzen möchte ich nicht leben.“

„Das ist kein lebenswertes Leben.“

Auch „gut gemeinte“ Aussagen verdecken oft nur das eigentliche Urteil dahinter:

„Du bist ein Held/eine Heldin.“

„Du kannst sogar arbeiten, du bist ein Vorbild.“

„Du hast einen guten Mann/eine gute Frau.“

Offen bleibt die große Frage: Was tun gegen Ableismus?

Die Expert*innen der Vereinigung Aktion Mensch geben folgende Ratschläge:

Sprich die erfahrene Ungleichbehandlung an.

Stelle Gegenfragen, zum Beispiel: „Wie kommen Sie darauf?“, damit dein Gegenüber sein*ihre Handeln reflektieren kann.

Verzichte auf Rechtfertigungen.

Zeig dich schlagfertig.

Kläre dein Umfeld über den Ausdruck Ableismus und seine Bedeutung auf.



Zur Vertiefung: <https://www.aktion-mensch.de/dafuer-stehen-wir/was-ist-inklusion/ableismus>



Glück & Resilienz

EB ist eine Erkrankung, die den Betroffenen keine Pause gönnt. Sie ist jeden Tag im Leben präsent. Dennoch kann man mit EB ein erfülltes Leben führen. Sicher wäre das Leben ohne EB für die Betroffenen sehr viel einfacher. Doch die gegebenen Umstände kann man sich nicht aussuchen. Darum ist es wichtig zu lernen, mit ihnen umzugehen. Einschlägige Studien haben bewiesen, dass auch Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen durch Resilienz, Anpassungsfähigkeit und Gewöhnung zu einem erfüllten Leben gelangen können. Gesundheit und Glück stehen nicht parallel zueinander, sondern ergänzen sich und zwar auf die Art, die wir durch unsere Wahrnehmung beeinflussen können. Glückliche Menschen fühlen sich meist gesünder, empfinden weniger Schmerzen und schütten in Stresssituation weniger Stresshormone aus. Die Erkrankung fordert Resilienz, aber auch eine gewisse Schicksalsergebenheit, denn es bringt keine sichtbare Verbesserung, täglich mit dem Schicksal zu hadern. Dennoch bleibt auch ein Funken Glaube an die Wissenschaft, denn die Behandlungsmethoden von EB werden besser und die moderne Forschung bietet einen Hoffnungsschimmer für die zunehmende Erforschung und zukünftige Heilung der Erkrankung. Bis es einen Durchbruch in der Forschung gibt, der zur Heilung von EB führen könnte, ist es für EB-Betroffene wich-

tig, ein breites Netzwerk der Solidarität vorzufinden, das als Stütze und praktische Hilfe dient. Vor allem aber sind diese Netzwerke der Solidarität und der Selbsthilfe gesellschaftliche Vorbilder im Umgang mit einer seltenen und schweren Erkrankung.

Die Vernetzung mit anderen EB-Betroffenen kann eine große Hilfe darstellen, um sich über persönliche Erfahrungen, Erleichterungen und Tipps für den Alltag (beim Anziehen, Türen öffnen, Gegenstände aufheben usw.) auszutauschen. Außerdem stärkt es das Selbstbewusstsein, sich als Teil einer Gruppe zu fühlen. Das gilt nicht nur für direkt Betroffene, sondern auch für Eltern und Geschwister, die diese in ihrem schwierigen Alltag begleiten. Das DEBRA-Netzwerk ist dabei ein zuverlässiger Anker, der ihnen Sicherheit und Zuversicht bietet.

Jeder geht seinen Weg, hat andere Kanäle und Wünsche. Jeder kann die eigenen Grenzen erkennen und kreativ Lösungswege suchen, um bis an diese Grenze zu stoßen oder sogar ein Stückchen weiter zu gehen. Wir sind dann stark, wenn wir ein Ziel vor Augen haben und es geduldig verfolgen. Findet eure Strategien, lasst euch helfen, wo ihr Hilfe benötigt, behaltet aber die Kontrolle über eure Ziele in der Hand: Es ist euer Leben und euer Glück.



Anna Faccin

Allgemeine Informationen - Kontakt



DEBRA Südtirol – Alto Adige
Rienzweg 12/d, 39034 Toblach
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it - www.debra.it



EB-Haus
Universitätsklinik Dermatologie
Landeskrankenhaus Salzburg (SALK)
Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU)
Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
Tel: +43 (0) 57255 82400
info@eb-haus.org - www.eb-haus.org



DEBRA Südtirol – Alto Adige
Spenden: Südtiroler Volksbank, Filiale Toblach
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
BIC: BPAAIT2B015

Impressum:
Verantwortlicher: DEBRA Südtirol - Alto Adige
Coverfoto: © GGK MULLENLOWE
Druck: Dipdruck
Grafik: Pinkhand
Textüberarbeitung: context . simply good content

Krankenhaus Bozen
Dermatologische Abteilung
Gebäude W, 3. Stock
Primar DR. Klaus Eisendle
Dr. Nadia Bonometti
Tel: +39 0471 909 901
E-Mail: dermat.bz@sabes.it
E-Mail: NADIA.BONOMETTI@sabes.it

Ambulatorio EB Policlinico di Modena
Primar: Prof. Giovanni Pellacani
Via del Pozzo 71 - 41125 Modena (Eingang 103)
Tel.: +39 059 4222463 (nur am Vormittag)

Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"
Primar: Prof. Michele De Luca
Via Glauco Gottardi 100 - 41125 Modena
Tel.: +39 345 2601842
E-Mail: cmr@unimore.it

Le ali di Camilla
Via Francesco Selmi 80 41121 Modena
Tel.: +39 345 2601842
E-Mail: info@lealidicamilla.org

C.I.R. Dental School
Università degli Studi di Torino
Via Nizza nr. 230
10126 Turin
Tel.: +39-0116708366
Fax +39-011-2366504
E-Mail: ezio.sindici@hotmail.it
E-Mail: segr_cirdental@unito.it

Spende deine 5 Promille

Steuernummer: 92025410215

EO-ODV



debra
Südtirol. Alto Adige.

