

*debra*  
*aktuell*



## Introduzione

Cari amici di debra – austria,

carissima famiglia debra,

È passato mezz'anno dall'ultima uscita di debra-aktuell. Sembra di meno. Però leggendo a che punto eravamo sei mesi fa, tanto è stato fatto.

Per prima cosa vorrei parlare della casa-eb: Siamo contenti che non solo l'inaugurazione e il primo periodo sia stato un successo, ma che tutto procede meglio di ogni aspettativa, grazie soprattutto ai finanziamenti ed alle offerte di tante persone che fanno del volontariato nella nostra casa. Stiamo valutando di ampliare i nostri resort di medicina e scienza. Nel settore "prima accoglienza" si evidenzia, come la mezza giornata lavorativa delle Signore Dr. Diem e DGKS Langthaler copra appena l'indispensabile. Tutte le due specializzate lavorano con pieno entusiasmo, ma è importante testare nuovi metodi e nuove terapie. Idee ne abbiamo tante. In un workshop poco tempo fa, abbiamo discusso la possibilità di migliorare la situazione dei malati. Ci siamo resi conto che

manca tempo e personale per la realizzazione dei nostri progetti.

Intanto abbiamo trovato una ditta disposta a finanziare i nostri piani e ciò ci consentirà di poter contare su di un'altra collaboratrice specializzata

Vorremo anche ampliare le nostre ricerche nel settore scientifico in collaborazione con l'Università di Salisburgo. Per avere la certezza che debra-austria utilizzi in maniera ottimale i fondi ottenuti, verrà creata una consulta scientifica con la partecipazione di due famosi scienziati conosciuti a livello internazionale: Prof. Markus Hengstschläger e Prof. Josef Penninger.

Le novità ci giungono non solo dalla casa eb. Anche al debra-team ci sono stati tanti cambiamenti. Dal 01.01.2007 abbiamo un nuovo ufficio con due stanze e una piccola sala riunioni per garantire un lavoro più efficace e per essere pronti ad accogliere gli ospiti. Questo ufficio è sponsorizzato dalla UNIQA e si trova in zona centrale all'indirizzo: Am Heumarkt 27/3, 1030 di Vienna.



Le novità nel settore personale sono: alla nostra segretaria Sabine Vranckx è nata una figlia di nome Isabel, la signora Helga Maly si occupa dell'ufficio durante la sua maternità. La Signora Dagmar Libiseller, responsabile per tutto quello che riguarda contatti e informazioni tra i membri, ha chiesto un anno di pausa per poter tornare in maggio 2008 di nuovo piena di entusiasmo. Sigrid Kuhn si è sposata il 01.06.2007 e tornerà di nuovo in ufficio quest'estate. In agosto arriverà una nuova collaboratrice, che presenteremo nella prossima edizione.

Auguro a tutti una piacevole lettura di debra aktuell ed anche una buona estate.

Cordiali Saluti

Rainer Riedl,  
presidente della debra austria

## Un nuovo anno – un nuovo ufficio per debra – austria

Grazie al Signor Ernst Stromberger della ditta Diachrom, abbiamo potuto lavorare fin dall'inizio per debra – austria in un ufficio bello ma piccolo. Ha funzionato tutto finché il nostro gruppo non è cresciuto ed i nostri collaboratori volontari hanno avuto bisogno di un proprio posto di lavoro più grande. Già nell'ultimo anno e mezzo abbiamo avuto difficoltà con gli spazi, però per risparmiare non è stato possibile ampliarci.

In Gennaio 2007 però ci siamo riusciti: il sostegno di diversi sponsor ci ha permesso di traslocare nel 3° Bezirk di Vienna. La ditta UNIQA ci offre un ufficio di 100 m<sup>2</sup> composto da due stanze, una saletta riunioni e abbastanza magazzino nella cantina della casa.

Questo cambiamento è fondamentale per il nostro lavoro che d'ora in poi sarà ancora più efficiente.

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti gli sponsor che ci hanno aiutato ad ottimizzare ed arredare i nostri nuovi uffici.

Ringraziamo innanzitutto la ditta UNIQA Assicurazioni, assieme alle ditte Svodoba per quello che riguarda l'arredamento ufficio, la Microsoft Austria per le offerte dei Software, la S&T per i computer, la PNC e i signori Ing. Günter Berger, Alexander Schmid per le installazioni e i controlli del centro IT e le strutture telefoniche, il signor Werner Bauer e i suoi collaboratori per l'aiuto professionale durante il trasloco.

Membri, amici e sponsor saranno sempre accolti volentieri per una visita presso i nuovi uffici – come naturalmente anche tutti gli altri visitatori!

Sigrid Greutter-Kuhn



Contatto & indirizzo:  
debra-austria  
Am Heumarkt 27/3  
1030 Vienna  
Tel.: 0043 1 876 4030  
Fax.: 0043 1 876 40 30 – 30  
Email: [office@debra-austria.org](mailto:office@debra-austria.org)



## Abitar e nella casa Ronald Mc Donald



### Associazione aiuto ai bambini” “Ronald McDonald in Austria

La responsabilità sociale del fondatore della più grande gastronomia del mondo, McDonalds, Ray Kroc di Des Plaines/Illinois ha pronunciato la famosa frase: “date alla comunità una parte di quello che ha dato a voi!”

Già da anni McDonalds si occupa di aiutare i bambini malati e le famiglie in difficoltà attraverso l'associazione austriaca “Ronald McDonald Kinderhilfe Österreich”, (RMCC). Base per tutti i progetti realizzati sono i contributi dei McDonald Franchising, i quali offrono ogni anno una certa quota del guadagno all'associazione RMCC.

Ulteriori finanziamenti vengono ottenuti dalle diverse manifestazioni svolte per beneficenza.

In tutto il mondo esistono oltre 240 case Ronald McDonald, in Austria la prima casa è stata costruita nel 1987 a Vienna. Ora ci sono tre case: a Graz (1994), a Innsbruck (1998) e a Salisburgo (2003). Queste case offrono ai bambini malati ed alle famiglie la possibilità di avere una “Casa d'appoggio”, dove psicologi e personale specializzato danno il loro aiuto agli ospiti colpiti da malattia ed in situazioni difficili.

Nella casa Ronald McDonald nella Müllner Hauptstraße 23 a Salisburgo, vicino all'ospedale St. Johann, trovano posto 4 famiglie in ca. 250 m/2, formati da una grande sala comune, una cucina e un giardino. In questa casa le famiglie non vengono lasciate sole con i loro problemi e le loro difficoltà. Durante la loro presenza vengono sostenuti dalla Signora Mag. Eva-Maria Roth.



### Visita della casa Ronald McDonald

Il 18.01.2007 la Signora Dr. Diem ed io abbiamo visitato la casa e siamo sicure, che l'arredamento e i servizi sono stati realizzati con tanto amore. Tutte le 4 stanze hanno un bagno al loro interno, una stanza offre anche la cucina integrata. In tutte le stanze vi si trova un letto matrimoniale, un lettino e un divano letto a due posti. La stanza può venire occupata al massimo da 5 persone ad un costo totale di 7,50 Euro. Solo se il reparto dei bambini malati di cancro dell'ospedale di Salisburgo ha bisogno di queste stanze viene data loro la precedenza. La Signora Mag. Roth, anche lei madre di 7 bambini e di mestiere psicoterapeuta, ci ha confermato che i nostri bambini farfalla e le famiglie saranno accolti a braccia aperte.

Noi La Ringraziamo di cuore!

Se desiderate usufruire di questa opportunità è importante una prenotazione anticipata:

Contatto:

Mag. Eva-Maria Roth  
(Lu-Ve, ore 9-11)

Indirizzo: Müllner

Hauptstraße 23, 5020 Salzburg

Tel.: 0043 662 424 869

Fax.: 0043 662 425 864

Email: [rmcc.salzburg@at.mcd.com](mailto:rmcc.salzburg@at.mcd.com)

Se lo desiderate, possiamo eseguire noi le Vostre prenotazioni. Per favore contattate la nostra segretaria, signora Sabine Unger, tel.: 0043 662 4482 3110, via email: [s.unger@salk.at](mailto:s.unger@salk.at)

Dr. Gabriela Pohla-Gubo



Articoli di giornale

Letture di favole fatte in varie scuole di Bolzano e dintorni dalla nostra sostenitrice **Arabella von Gelmini-Kreutzhof** a favore dei "bambini farfalla"

LESUNGEN / „Dolomiten“-Märchen

# Und wenn sie nicht gestorben sind ...

Aktion zugunsten der Schmetterlingskinder – Erste Märchenstunde heute in Bozen

Bozen – Seit Jahrhunderten faszinieren Märchen Jung und Alt auf der ganzen Welt, vor allem Kinder lieben und brauchen fantasievolle Erzählungen. In den kommenden Wochen wird Arabella von Gelmini Kreutzhof im Rahmen der „Dolomiten“-Märchenstunden zugunsten der Schmetterlingskinder aus der „Dolomiten“-Kindermärchensammlung vorlesen. Erste Märchenstunde ist am heutigen Mittwoch um 16 Uhr in der Athesia-Buchhandlung in Bozen.

Gut kämpft gegen Böse, der Held gewinnt immer, und das gute Ende ist garantiert. Die Erzählungen stellen spielerisch die Erfahrungen der kindlichen Lebenswelt dar. Auch Tabuthemen wie Neid und Gier werden angesprochen und den Kindern erklärt. Dadurch lernen Kinder mit problematischen Situationen umzugehen. Der Märchenheld ist meist klein und schwach und besiegt die bösen Großen. Das gefällt vor allem Kleinkindern sehr gut. Sie identifizieren sich mit dem Helden und lernen mit ihm. Märchen machen auch Mut. In den Geschichten passiert zwar oft Unvorhergesehenes und Furchteinflößendes, aber sie gehen immer gut aus. Das hilft Kindern, Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten aufzubauen und selbstbewusst zu werden. Überdies fördern Märchen Kinder. Während einer Märchenstunde sitzen Kinder still, hören aufmerksam zu und versetzen sich in eine andere Welt. Sie fühlen mit den Helden der Geschichten. In dieser Situation werden Gedächtnis und Konzentration trainiert und die Fantasie der Kleinen angeregt. Märchen wecken innere Bilder und fördern die Kreativität der Leser. Wie beim Spielen erfahren die Kinder beim Märchenhören oder -lesen mehr über das Leben und die Welt. Sie lernen Regeln, Tradition und Kultur

**Arabella von Gelmini Kreutzhof** liest zugunsten der Schmetterlingskinder, aber auch allen anderen Kindern möchte sie mit Mut, Hoffnung und Freude schenken. Foto: JP



kennen, außerdem werden Wortschatz und Sprachvermögen geschult. Nicht zuletzt schenken Märchen Hoffnung und Freude.

Durch die in den kommenden Wochen geplanten „Dolomiten“-Märchenstunden möchte Arabella von Gelmini Kreutzhof Kindern auch Mut, Hoffnung und Freude schenken. Zugunsten der Schmetterlingskinder wird sie an vier Nachmittagen aus der „Dolomiten“-Kindermärchensammlung vorlesen.

Mittwoch um 16 Uhr in der Kinderbuchabteilung der Athesia-Buchhandlung in Bozen, am Donnerstag, 12. April, um 16

Meran, am Dienstag, 17. April, um 16.30 Uhr in der Bibliothek in Neumarkt und am Mittwoch, 9. Mai, in der Bibliothek in



„Schmetterlingskind“ Janina Lichte

## Spendenaktion: Zugunsten der Schmetterlingskinder

GMUNDEN. Der Verein Lichter aus Kitzbühel und die Firmphoto lounge Gmunden sammeln bei einer Benefizveranstaltung ca. 2.000 Euro zugunsten der „Schmetterlingskinder“. Diese leiden an einer Erbkrankheit, die schon bei geringster Belastung schmerzhafte Wunden und Blasen auslöst. Die selbst an Epidermolysis bullosa erkrankte Künstlerin

## WELTREKORD



10 Kilometer lange Schnur haben zwölf Volksschulkinder aus Zell am Moos gehäkelt – und sich damit den Eintrag in der Rekordliste gesichert. Die offizielle Juryabnahme erfolgte vergangenen Samstag auf dem Kitzbüheler Hahnenberg. Zur Feier des Tages lernten die 9-jährigen Häkelmeister Benjamin Raich (im Bild) kennen, speisten mit Ivica Kostelic und ergrateten ein Autogramm von Jens Byggmark und trafen Mario Matt an der Gondel. Die Rekordschnur, die übrigens die Streif zwanzig Mal hinauf- und hinunterwickeln kann, wollen die Kinder nun zu einem Teppich verweben und zu Gunsten der Schmetterlingskinder in Salzburg verkaufen.

## Für den „Verein Schmetterlingskinder“ spendete Grasser 6.400 Euro

Wien. Es war kein Aprilscherz, als Karl-Heinz Grasser am 1. April bei Helmut Zilk Lebenskünstler sprach, eine Vorzahlung seines Ministergehaltes an den Verein für Schmetterlingskinder zu spenden. Im Wiener Ringturm überreichte er gestern einen Scheck in der Höhe von 6.400 Euro an die Initiative. Zilk erfreut: „Toll, dass er meine spontane Idee aufgegriffen hat!“ (fj)



Spendenfreude. Robert Lasshofer, Helmut Zilk, Karl-Heinz Grasser, Rainer Riedl, Henriette Rous (v. l.).



# 7000 Dermatologen bei Kongress in Wien - Neueste Ergebnisse der Grundlagenforschung Zukunft bringt Gentherapien

Von Alexandra Grass

■ Gendefekte bei Neurodermitis entdeckt.  
■ Neue Zellkulturen für Schmetterlingskinder.

Wien. Bei der atopischen Dermatitis (Neurodermitis) wie bei der Krankheit der sogenannten Schmetterlingskinder (Epidermolytica bullosa hereditaria) scheint es aufgrund bahnbrechender Ergebnisse in der Grundlagenforschung neue Therapiemöglichkeiten zu geben. So könnten schwere Hautkrankheiten wie diese bald mittels Gentherapie behandelt werden.

**Innsbrucker Beteiligung**  
Neueste Erkenntnisse der wissenschaftlichen Forschung werden in den nächsten Tagen im Rahmen des 16. Kongresses der Europäischen Akademie für Dermatologie und Venerologie (EADV) in Wien präsentiert und diskutiert. Rund 7000 Dermatologen werden erwartet.

Erst jüngst konnte ein internationales Forscherteam unter Beteiligung der Universität Innsbruck eine genetische Mutation identifizieren, die den starken erblichen Einfluss auf das komplexe Krankheitsgeschehen der atopischen Dermatitis erklärt. Infolge des Gendefekts kommt es zu einer Schwächung der

Immer mehr Kinder leiden unter Neurodermitis. Das ist

schützenden Hautbarriere. Erklärte Tagungspräsident Erwin Tschachler von der Universitäts-Hautklinik am Wiener AKH am Dienstag.

Die Störung liegt im sogenannten Filaggrin-Gen. Dieses steuert die Produktion des gleichnamigen körpereigenen, das für die äußeren

Hautbarrieren eine große Rolle spielt. Bemerkbar macht sich diese Störung in trockener und sehr leicht reibbarer Haut.

Sehr wahrscheinlich begünstigt die geschwächte Barriere auch ein leichteres Eindringen von Allergenen und erhöht zusätzlich

lich die Entzündungsbereitschaft der Haut. Oft leiden die Betroffenen in späterer Folge auch an Asthma, Neurodermitis betrifft bis zu zehn Prozent der Bevölkerung und sogar jedes fünfte Kind leidet darunter.

Auch Schmetterlingskindern könnte bald geholfen werden. Bei der Krankheit gelöst sich die Haut bei geringster Belastung ab. Das sich die oberste Schicht der Haut nicht an die untere Schicht binden kann, ist ebenso auf einzelne Gendefekte zurückzuführen, erklärte Tschachler. Dermatologen an der Universitäts-Hautklinik von Modena in

Italien haben „Hautstammzellen“ gesammelt, in Zellkultur gezüchtet, ein gesundes Gen eingeschleust und auf die erkrankte Haut transplantiert. Tatsächlich ist es zu einem Anwachsen der Haut gekommen. Und auch nach zehn Monaten nach der Behandlung war bei den therapierten Patienten eine intakte Haut festzustellen.

Kongresspräsident Erwin Tschachler freute sich über die abschließende große Beteiligung an der Veranstaltung. Erwartet wurden auch Dermatologen aus China, Indien, Südafrika, Neuseeland und Mexiko. ■



La presidentessa delle "ACLI-Casteldarne" signora Zita Lanz Hopfgartner consegna il ricavato della giornata eno-gastronomica tenutasi il 18 marzo 2007

## Spende für die „Schmetterlingskinder“



Ehrenburg - Am 18. März hatte die KVV-Ortsgruppe zu einem Fastenessen eingeladen, bei dem allen Gäste gegen eine freiwillige Spende eine Gerst- oder Gemüsesuppe sowie Tirolian serviert wurden. 550 Euro kamen so zusammen. Jüngst nun konnte KVV-Ortsobfrau Zita Lanz Hopfgartner (links) den Scheck über diese Summe an Isolda Mayr Facin, die Vorsitzende des Vereins „debra südtirol - alto adige“ (rechts im Bild mit Tochter Arna), überreichen. Der Verein „debra

Diese genetisch bedingte Hautkrankheit bewirkt, dass die Haut bei geringster Belastung schmerzhaft Blasen bildet oder reißt. Die Beschwerden treten am ganzen Körper auf, äußerlich wie innerlich. Die Betroffenen kämpfen ständig mit Blasenbildung am ganzen Körper, mit Schmerzen und mühsamer Wundversorgung. Dazu kommen oft noch Haar-, Nagel- und Zahnausfall, Verwachsungen an Fingern und Zehen sowie Ernährungs- und Verdauungsprobleme. Die Ortsgruppe dankt allen Mitgliedern und der Raitka Ehrenburg für deren Unterstützung.

Foto: KVV

# Stammzellen für Schmetterlingskinder

In Italien entwickelte Gentherapie gibt Hoffnung - Salzburg beteiligt sich - Start 2008

SALZBURG (SN-4.k.). Schmetterlingskinder können Hoffnung schöpfen: Die Gentherapie ist so weit fortgeschritten, dass Menschen mit der schweren Hautkrankheit „Epidermolytica bullosa (EB)“ besser als bislang geholfen werden kann. Das berichteten Dienstag Helmut Hintner, Vorstand der Salzburger Universitätsklinik für Dermatologie, und Johann Bauer, Leiter des molekularbiologischen Labors.

Bei EB führen fehlende Eiweißstoffe in der Haut dazu, dass Ober- und Unterhaut nicht aneinander haften. Die Patienten haben Blasen, offene Wunden, können nur schwer essen und leiden unter ständigen Schmerzen. Lange Zeit konnten nur die Symptome gelindert werden.

Wie funktioniert die neue Therapie? Michele de Luca, Professor für Biochemie an der Universität Mode-



Schmetterlingskinder wollen ein normales Leben führen. Die neue Therapie könnte eine Hoffnung sein.

na, beschäftigt sich seit langem mit der Stammzellentransplantationstechnik und hat die Methode bei Hautverbrennungen erfolgreich eingesetzt. Nun konnte er sie auch bei EB anwenden. Dem Patienten werden Hautzellen entnommen, im Labor wird ein künstliches Gen eingesetzt, das das fehlende Protein bildet. Die Hautzellen werden dann vermehrt. Der Zellverband kann transplantiert werden. „Bei einem italienischen Patienten ist das Erscheinungsbild der behandelten Wunde mit gesundem Hautgewebe vergleichbar“, sagt Luca. Geplant ist nun, dass Hautzellen von österreichischen Patienten im EB-Zentrum in Salzburg entnommen, in Modena kultiviert und in Salzburg wieder transplantiert werden. Die Kosten für die Behandlungen sind sehr hoch. Sponsoren haben sich gefunden. Die Therapie startet 2008.

Aut. San. Bolzano n. 42 - aiuto per bambini con EB



debra südtirol - alto adige

## TERAPIA GENICA CURA UNA GRAVE MALATTIA GENETICA DELLA PELLE

**Trattato a Modena presso l'Azienda ospedaliero-universitaria <Policlinico> il primo paziente affetto da epidermolisi bollosa. L'importante studio clinico nasce dalla collaborazione avviata tra Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia e Fondazione Banca degli Occhi del Veneto ed è stato finanziato in massima parte da Telethon.**

Importante successo del primo studio clinico su un paziente malato di una forma di **epidermolisi bollosa\*** (EB), devastante malattia genetica della pelle che provoca il distacco dello strato superficiale, l'epidermide, da quello più profondo, il derma. Dopo un anno dal trattamento, la valutazione del risultato nelle zone trapiantate ha confermato la completa rigenerazione e mantenimento della "nuova" epidermide, senza sviluppo di lesioni bollose.

Il lavoro, pubblicato sull'autorevole *Nature Medicine\**, è opera di un gruppo di ricercatori coordinati da **Michele De Luca**, professore ordinario di biochimica presso il Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Direttore Scientifico di Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, e da **Fulvio Mavilio**, professore ordinario di Biologia Molecolare, Facoltà di Bioscienze e Biotecnologie, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. Entrambi hanno ricevuto numerosi finanziamenti Telethon a partire dal 1993.

Un adulto di 36 anni, colpito dalla forma non letale di epidermolisi bollosa, chiamata giunzionale (JEB), è stato arruolato per una sperimentazione clinica detta di fase I/II: uno studio pilota in cui per la prima volta un nuovo trattamento viene somministrato a un paziente per cercare di curare una malattia. Il risultato conseguito in questa fase consente di trarre indicazioni circa l'efficacia del trattamento e, in caso positivo, fornisce elementi per le giuste dosi e per la stesura dei relativi protocolli di somministrazione.

La malattia dipende da un difetto nel gene per la catena 3 della laminina 5, una proteina che permette che l'epidermide si attacchi al derma e senza la quale la pelle si stacca con conseguenti infiammazione ed infezione.

Per la prima volta, cellule staminali provenienti dall'epidermide del paziente, prelevate con una biopsia cutanea, sono state corrette geneticamente mediante l'inserimento di un vettore retrovirale della versione sana del gene "malato" (terapia genica), e fatte crescere in laboratorio. La crescita è stata seguita fino a ottenere nove lembi di epidermide, sufficientemente grandi da poter essere trapiantati su due zone delle gambe del malato.

*"La priorità viene data a quelle zone più a rischio o più suscettibili di infezioni, ma esiste la possibilità di sostituire l'epidermide di quasi tutte le parti del corpo"* - spiega Michele De Luca - *"L'attecchimento è stato completato a otto giorni dal trapianto e, dopo un anno, l'epidermide di entrambe le gambe trattate ha mantenuto un aspetto normale e normali proprietà d'adesione"*.

Il mantenimento della nuova epidermide dipende dalla presenza di cellule staminali geneticamente corrette che garantiscono il rinnovo del tessuto.

*"È la prima volta - prosegue De Luca - che una malattia genetica della pelle viene curata grazie a un intervento che unisce la terapia genica alla terapia cellulare. Dopo aver concluso questo studio clinico, il prossimo passo sarà estendere questo trattamento ad altre malattie genetiche della pelle, come le diverse forme di EB o l'ittiosi lamellare, e a malattie di altri epiteli, come per esempio le distrofie corneali, malattie invalidanti che portano a cecità"*.

*"Siamo di fronte al primo successo di un protocollo di terapia genica al di fuori del sistema ematopoietico, cioè delle cellule del sangue, e che utilizza cellule staminali epiteliali"* commenta Fulvio Mavilio, biologo molecolare ed esperto di vettori retrovirali che proprio quest'anno ha ottenuto un finanziamento Telethon per due anni sulle interazioni tra vettori retrovirali e genoma umano.

Lo studio, partito molti anni fa, è stato principalmente finanziato da Telethon. Altri finanziamenti sono giunti dall'AFM (*Association Française contre les Myopathies*), dalla Comunità Europea "Progetto Skin Therapy" VI Programma Quadro, dall'Università di Modena e dalla Fondazione Banca degli Occhi e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Modena.

La sofisticata tecnica alla base della terapia genica è stata messa a punto da **Graziella Pellegrini**, professore associato di biologia cellulare presso l'Università di Modena e direttore del Laboratorio del Centro Ricerche sulle Cellule Staminali Epiteliali di Fondazione Banca degli Occhi del Veneto. Un contributo alla ricerca viene anche da **Chiara Bonini**, ricercatrice del San Raffaele di Milano, che ha studiato gli aspetti immunologici del trattamento. L'intervento clinico è stato eseguito presso la Clinica Dermatologica dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Modena, diretta da **Alberto Giannetti**, direttore anche del locale Dipartimento Integrato di Medicina e Specialità Mediche.

### Per ulteriori informazioni:

Michele De Luca:  
[michele.deluca@ulss12.ve.it](mailto:michele.deluca@ulss12.ve.it)  
tel. 041-529-5824/5822;

Fulvio Mavilio:  
[fulvio.mavilio@unimore.it](mailto:fulvio.mavilio@unimore.it)  
tel. 059 2055392

## Relazione di Debra südtirol- alto adige

### Introduzione

Cari amici e sostenitori,  
gentili signore e signori,

quest'anno a primavera sono tre anni che la nostra associazione è stata fondata ed in questo periodo abbiamo avuto il piacere di conoscere tanti amici e sostenitori che ci hanno sempre aiutato in maniera grandiosa ed hanno fatto in modo che ad ogni nostra manifestazione le nostre finalità venissero conosciute da un pubblico sempre più vasto. Questa grande solidarietà ed affetto è per noi di vitale importanza e speriamo di poter contare su questo entusiasmo anche in futuro.

In particolar modo siamo molto contenti di essere gemellati con Debra-Austria con cui abbiamo una grande collaborazione riuscendo così a dare informazioni alle famiglie e sostegno ai pazienti.

Ai membri del consiglio di Debra suedtiroal-alto adige, Manuela Costantini, Dr. Guido Bocher, Luca Piol e Dr. Sandro Barbierato vorrei esprimere la mia gratitudine per l'ottimo lavoro svolto insieme e la richiesta di sostenerci in maniera così attiva anche nei prossimi tre anni.

A tutti gli amici debra auguro buone vacanze estive ed un arrivederci in ottobre a Salisburgo.

Isolde Mayr Faccin  
Presidente Debra suedtiroal-alto  
adige

debra-südtirol - alto adige

Epidermolysis bullosa

Associazione

ONLUS

Rienza I-39034 Dobbiaco (BZ) E-mail:

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

[www.debra.it](http://www.debra.it)

## Marktstand in Sesto Fiorentino organisiert von Familie Pepi aus Florenz

## Mercatino con raccolta fondi a Sesto Fiorentino organizzata dalla famiglia Pepi di Firenze



### Successo della raccolta di fondi dell'associazione **I "bambini farfalla" ringraziano i fiorentini**

FIRENZE - Un caloroso ringraziamento è giunto in questi giorni all'Aics e a tutti gli amici fiorentini, che, con il loro aiuto, hanno permesso la raccolta di fondi per aiutare i "bambini farfalla". Il "grazie" arriva da Isolde Mayr Faccin, Presidente dell'Associazione Debra Südtirol - Alto Adige, l'associazione che aiuta le persone affette da epidermolisi bollosa (eb).

L'eb è una malattia genetica della pelle, quasi sconosciuta, ma che rende la vita molto difficile. I malati di eb combattono quotidianamente con la formazione di bolle molto dolorose e di ulcere interne che richiedono continue medicazioni. Molto spesso si assiste anche alla perdita di capelli, unghie e denti e

a malformazioni agli arti, diminuendo a volte la prospettiva di vita. I bambini affetti da questa malattia hanno la pelle così fragile e vulnerabile che ricorda le ali di una farfalla. Da qui nasce il nome per i bimbi che la Debra Südtirol - Alto Adige sta cercando di sostenere, dalla sua fondazione nel 2004, con l'obiettivo di trovare trattamenti medici specifici e un sistema di guarigione per tutti i malati. L'Aics ha contribuito alla raccolta fondi organizzando, a Sesto Fiorentino, il mese scorso, un mercatino di oggetti lavorati a mano. Grazie al lavoro svolto, adesso in molti sono venuti a conoscenza del problema e potranno anche in futuro dare una mano importante a combattere la malattia.



## Pressekonferenz mit Prof. De Luca in Salzburg am 27-03-2007

## Conferenza stampa con il Prof. De Luca a Salisburgo il 27-03-2007

„Durch die Initiative der debra-austria und die großzügige Unterstützung von Sponsoren konnten im Labor des eb-haus Austria optimale Bedingungen für diese Art von Behandlungen geschaffen werden. Eine Gruppe von Wissenschaftlern aus verschiedenen Ländern (Italien, Frankreich, Norwegen, Deutschland und Österreich) plant, zusammen mit Prof. Dr. Michele De Luca, EB-PatientInnen zu therapieren“, so Univ.-Prof. Dr. Hintner.

“L’iniziativa di debra-austria e il generoso sostegno accordatoci dai nostri sponsor hanno consentito di creare condizioni ottimali per questa modalità terapeutica presso il laboratorio della eb-haus Austria (casa EB Austria). “Un’équipe di scienziati provenienti da diversi paesi (Italia, Francia, Norvegia, Germania ed Austria) intende procedere alla terapia di pazienti EB in collaborazione con il Prof. De Luca”, ci informa il Prof. Hintner



## Incontro debra südtirol – alto adige

Sabato 14 aprile 2007 si è tenuta la terza assemblea generale dell’associazione ONLUS debra südtirol-alto adige nella bellissima cornice del Grandhotel di Dobbiaco. A differenza delle prime due riunioni, che hanno visto la partecipazione di soli soci del Trentino Alto Adige e Friuli vi è stata la simpatica presenza di soci fiorentini che arrivando un giorno prima hanno potuto godere delle bellezze del nostro paese.

L’instancabile presidentessa Isolde Mayr Faccin insieme al consiglio ed al gradito ospite Bernhard Mair, sindaco di Dobbiaco ha aperto la riunione nei locali dell’ostello della gioventù, presentando i relatori invitati: il Dr. Rainer Riedl presidente di debra-austria e la Dott. Gabi Pohla-Gubo medico di casa-eb di Salisburgo, che è

una struttura unica a livello europeo completamente dedicata alla cura ed alla ricerca sui pazienti colpiti da eb ed offre sostegno anche alle famiglie.

Tra il pubblico erano presenti i promotori ed artefici del calendario „men in the alps“ il cui ricavato è stato devoluto ai „bambini farfalla“ e la famiglia Gelmini von Kreutzhof organizzatrice di un’asta benefica tenutasi a Bolzano ed altre iniziative svolte a far conoscere e sostenere l’associazione debra südtirol-alto adige. Dopo la parte formale dell’assemblea, nella quale è stato presentato il bilancio e riconfermato il consiglio, la parola è passata ai due relatori austriaci che hanno relazionato sui progressi di casa-eb e sulla parte riguardante gli sviluppi

della ricerca, il tutto tradotto in simultanea ed in maniera ineccepibile dal Dr. Guido Bocher membro del consiglio dell’associazione. La riunione si è conclusa in un clima di serenità ed allegria, con un ricco buffet e con la promessa di ritrovarsi tutti il prossimo anno sempre più numerosi.

Manuela Costantini



**Auktion in Bozen** organisiert von Paul und Arabella von Gelmini Kreutzhof

**Asta benefica** organizzata da Paul e Arabella von Gelmini-Kreutzhof



**BOZEN** – Vor nur zwei Wochen war es noch eine spontane Idee, eine Weihnachtsaktion zugunsten der Schmetterlingskinder zu machen. Unsere überwältigende response und die Organisation Arabella und die Mann Paul von Gelmini Kreutzhof dankbar über den stetigen Erfolg und der Hilfsbereitschaft, die die Anteil zur Benefizaktion herangezogen hat. Mehr als 30 Kerzen, Perlenarmbänder und Schmuckstücke, Kerzenwerke, Buchhände, aber auch ausgewählte Weine und CDs zum Auktion zur Verfügung. Sie wurden am Dienstag im Weinschuppark von Georg Graf Kienberg am Wälderplatz in Bozen versteigert. Ein Erlös, 4.900 Euro, übergeben Paul und Arabella von Gelmini Kreutzhof an Ingrid Mayer Faccin, Leiterin der Südtiroler Selbsthilfegruppe für Schmetterlingskinder „Debra“.



**INFO**

*Help for kids with ed - aiuto per bambini con ed*

**EPS**

**debra**  
südtirol - alto adige

Debra südtirol-alto adige wurde 2004 als Selbsthilfegruppe für epileptische und Eltern betroffener Kinder gegründet. Heute bietet die Gemeinschaft von betroffenen Menschen in Südtirol und dem italienischen Raum - unter dem Namen vieler „Schmetterlingskinder“ - Hilfe, Unterstützung, Beratung und Information. Debra Südtirol-alto adige hat das Ziel, kompetente medizinische Versorgung zu ermöglichen und die Chance auf Heilung durch gezielte Forschung zu erhöhen. Nähere Infos erhalten Sie unter [www.debra.it](http://www.debra.it) oder [info@debra.it](mailto:info@debra.it).



**ISU EUROPEAN SPEED SKATING CHAMPIONSHIPS 2007 RITTEN**

**12.-13.-14. Jänner / Gennaio / January 2007**  
Koblenzen / Gossalbo - ITALY

**ARENA RITTEN**

**Infostand** bei den Europameisterschaften in Eisschnell-Lauf am Ritten

**Stand informativo** agli europei di pattinaggio velocità al Renon

**Scheckübergabe** für den Reinerlös vom Kalender „men in the alps“ 2007

**Donazione dell 'assegno** per il calendario „men in the alps“ 2007



## Infostand bei der Hochzeitsmesse in Bruneck

## Stand informativo alla fiera degli sposi a Brunico

A ROMA UN CONVEGNO ORGANIZZATO DALL'ASSOCIAZIONE «DEBRA»

## La sfida della scienza per salvare i «bambini farfalla»

In Italia 800 casi di questa rara malattia della pelle. Tadini: «Una speranza dalla terapia genica»



## Treffen mit dem Vorstand der debra -austria

## Incontro del consiglio debra -austria



