debra
Südtirol. Alto Adige.

DEBRA - Rapporto annuale 2020

Così si sente un “Bambino Farfalla“

GOK MULLENLOWE

© E. EGGER

Un grazie a tutti di cuore!

DEBRA Südtirol – Alto Adige si unisce ai “Bambini Farfalla” nel ringraziare tutti coloro che, attraverso il proprio impegno in prima persona e le generose donazioni, semplificano la vita delle persone affette da Epidermolisi bollosa (EB). La loro dedizione consente di garantire un’assistenza medica competente, di sviluppare approcci terapeutici e di assicurare un aiuto diretto alle famiglie colpite dall’EB.

Per una migliore leggibilità, si è omessa la differenziazione specifica dei sessi. I concetti corrispondenti, nel senso della parità di trattamento, valgono fondamentalmente per entrambi i sessi.

DEBRA - Rapporto annuale 2020

Così si sente un “Bambino Farfalla“

DEBRA Südtirol - Alto Adige

Cari amici di DEBRA Südtirol - Alto Adige,
quest‘anno mi riesce molto difficile trovare le parole adatte. Senza dubbio, il 2020 è stato un anno estremamente particolare per tutto il mondo e per l‘umanità intera. Un virus così piccolo ha avuto effetti pandemici tali da mettere sottosopra la vita di noi tutti. Le nostre routine sono venute meno, abbiamo dovuto sfoderare tutta la nostra flessibilità e il nostro spirito di adattamento: bambini, alunni, genitori, ma anche il personale dei centri EB, gli infermieri e gli assistenti personali, tutti abbiamo dovuto piegarci al virus e alle misure restrittive per la tutela della salute.

Per l‘umanità, per la salute e per la tutela dei più deboli: questo è stato il movente principale e, nonostante tutte le sfide, dobbiamo sempre ricordarci che le affrontiamo per difendere la nostra salute. Nonostante le pandemie ci siano sempre state e ci saranno ancora, dal punto di vista sociologico questa del Coronavirus può certamente essere considerata la prima „pandemia sociale“, la prima in cui tutti hanno dovuto accettare delle limitazioni per il bene dei più deboli. Non voglio neanche pensare a quanti morti in più ci sarebbero stati e ci sarebbero ancora se non avessimo praticato il distanziamento sociale.

Isolde Mayr Faccin
DEBRA Südtirol-Alto Adige

© FOTO RAPID

Ma resta difficile. Soprattutto se penso a voi famiglie! È difficile non potersi vedere, è difficile dover perdere il ritmo, è difficile vivere in quest‘incertezza, è difficile non pensare ai problemi relativi alla salute, alla psiche, ma anche a quelli finanziari. Per non parlare della paura, che probabilmente è quella che più di tutto ci ha accompagnati. Cosa succede se contraggo il Covid? Cosa se si ammala il mio „Bambino Farfalla“? Come facciamo con le visite di controllo che a causa delle misure devono essere rimandate di continuo? Voi genitori vi sarete certamente chiesti come fare se doveste contrarre una forma grave di Covid: cosa ne sarebbe del mio bambino EB? Chi se ne occuperebbe mentre sono malata? E, peggio ancora: cosa succederebbe se un „Bambino Farfalla“ si ammalasse tanto da dover essere intubato? Chi, in mia assenza, spiegherebbe al personale dell‘ospedale cos‘è l‘EB e come va trattato il paziente?

I pazienti che soffrono di patologie rare, i loro genitori e parenti con il tempo diventano super esperti della malattia e sanno di preciso come devono essere eseguite le medicazioni e cos‘è necessario dal punto di vista medico. Mettendo le nostre conoscenze al servizio del personale medico, diventiamo dei player fondamentali nella cura di qualsiasi altra malattia o ferita a cui il paziente può andare incontro.

Anche quest‘anno, la famiglia DEBRA ha dimostrato la sua coesione. Siamo stati vicini, siamo stati un sostegno l‘uno per l‘altro. Per telefono, nei gruppi WhatsApp, sui social: siamo convinti che il distanziamento sociale fisico sia necessario, ma quello emotivo può essere superato grazie alla tecnologia moderna. Sempre al nostro fianco abbiamo avuto DEBRA Austria, che nel 2020, via videoconferenza, ha festeggiato due anniversari, 25 anni di DEBRA Austria e 15 anni di Casa EB Austria. Congratulazioni, vi auguriamo ancora tanta energia e tanti piccoli traguardi per poter raggiungere il nostro obiettivo comune, una terapia per l‘EB. Complimenti anche per il riconoscimento della Federazione Malattie Rare, un‘altra prova di quanto bene deriva dal vostro lavoro e dalla nostra collaborazione.

Ringraziamo anche i nostri centri EB per il sostegno e per le risposte alle numerose domande delle nostre famiglie relative all‘EB e al Sars2. Grazie alla Casa EB di Salisburgo, all‘EB Hub di Modena, alla Dental School di Torino e al nostro reparto dermatologia dell‘ospedale di Bolzano per esserci sempre per i “Bambini Farfalla” di tutte le età.

Voi famiglie, ma anche voi medici EB, infermieri, ricercatori e, naturalmente, voi persone affette da EB avete molto coraggio e molta forza. Continuate a credere a voi stessi e alle vostre super forze come faccio anch‘io!
Anche se nell‘ultimo anno la maggior parte dei nostri eventi volti alla sensibilizzazione sull‘EB e alla raccolta di fondi è stata disdetta, possiamo contare su molte persone che anche in questo periodo buio ci portano la luce. Approfitto per ringraziare le nostre donne forti, Arabella Gelmini, ambasciatrice dei “Bambini Farfalla” e Anna Mei ed Eleonora Buratto, le nostre testimonial. Voi date alle persone affette da EB una voce nonostante le difficoltà. Grazie a voi, l‘EB come malattia rara diviene un po‘ meno sconosciuta. Siamo pochi, ma siamo visibili. Grazie anche alla nostra artista e “Bambina Farfalla” Maya per il design dei biglietti di Natale. Grazie per la tua creatività, conservala nel tuo cuore.

L‘incontro annuale 2020 si è svolto in maniera insolita, molto concisa, allo scopo di deliberare il discarico al direttivo necessario per legge ma senza relazioni mediche o altri interventi. Hanno potuto partecipare solo alcuni soci, la riunione è durata appena 30 minuti. Nell‘anno associativo 2021, probabilmente, per l‘assemblea annuale dovremo procedere allo stesso modo.

Care famiglie, ci mancate! Ci manca potere organizzare gli incontri con voi, potervi incontrare di persona e svolgere l‘abituale e affettuoso scambio di esperienze. Ma chi sa meglio di noi che dopo la pioggia viene sempre il sole? Anche i “Bambini Farfalla” possono aiutare in maniera concreta.

Grazie a coloro che ci accompagnano ormai da anni con le loro donazioni e il loro supporto. Grazie a tutti i contributi, grandi e piccoli, che ci date. Ci dimostrano che dobbiamo continuare a impegnarci per i “Bambini Farfalla”. Grazie a questi aiuti possiamo insistere, migliorare un po‘ la realtà quotidiana dei “Bambini Farfalla” e sperare in una vita con meno dolore e meno ferite. Sì, perché una terapia ci sarà. Grazie di cuore, rimanete al nostro fianco.

Confidando in tempi migliori,
carissimi saluti,

Isolde Mayr Faccin
(Presidentessa DEBRA Südtirol-Alto Adige)

DEBRA Austria

L‘argomento salute e malattia domina le nostre conversazioni da quando è scoppiata la pandemia del Coronavirus. Un virus piccolo e invisibile che, in parte, ha messo sottosopra la nostra vita. In particolare quella di coloro che convivono con l‘Epidermolisi Bollosa (EB).

I “Bambini Farfalla” e i loro genitori si sono trovati a dovere affrontare tutta una serie di nuove sfide nella vita quotidiana. I divieti di spostamento e le limitazioni alla mobilità, ad esempio, hanno fatto sì che i pazienti non potessero usufruire dell‘assistenza medica come d‘abitudine. A causa del rischio di contagio medici, terapeuti, cliniche intere sono diventati raggiungibili solo per email o per telefono. Molti incontri importanti e tutti gli eventi associativi hanno dovuto essere disdetti o svolti online. Pur avendo cercato di compensare in via virtuale, molte conversazioni importanti e incontri personali non hanno potuto avere luogo. Una consolazione: lo stretto legame che, da molti anni ormai, sussiste tra DEBRA Südtirol - Alto Adige e DEBRA Austria non ne ha risentito.

Nonostante tutte le limitazioni, per DEBRA Austria il 2020 è stato felice, perché è stato l‘anno in cui abbiamo celebrato ben due anniversari: il 25° di DEBRA Austria e il 15° della Casa EB Austria, la clinica specializzata per i “Bambini Farfalla” presso la clinica universitaria di Salisburgo. Pur progettate a lungo, le celebrazioni non hanno potuto avere luogo. Quindi abbiamo dovuto trovare vie alternative per condividere la nostra gioia e la nostra gratitudine per 15 e 25 favolosi anni. Qui, l‘internet e i social ci hanno fornito possibilità innovative di comunicare e interagire.

L‘assistenza medica è un tema centrale nell‘EB, perché bolle e lesioni nonché i numerosi sintomi connessi e consequenziali non danno tregua. Il fatto che l‘EB sia una malattia multisistemica rende necessario un approccio multidisciplinare. Accanto all‘ambulatorio, la Casa EB ospita anche un‘unità di ricerca, un centro studi clinici e un‘accademia. Empatia e competenza nonché una collaborazione molto armoniosa tra queste unità, da un lato, e tra queste unità e altri centri in tutto il mondo, dall’altro, rendono la Casa EB un interlocutore irrinunciabile per tutti gli interessati.

Oggi questa clinica specializzata è cresciuta, diventando un centro di competenza internazionale. Lo scorso anno, la federazione europea per le malattie rare (EURODIS) le ha assegnato il rinomato riconoscimento Black Pearl Award nella categoria „Holistic Care“. Questo riconoscimento rappresenta un felice traguardo nell‘eccellente curriculum delle due organizzazioni DEBRA Südtirol-Alto Adige e DEBRA Austria.

Nella nostra lunga e fiduciosa collaborazione, la ricerca assume un ruolo particolare. La nostra visione comune, infatti, è una cura per i “Bambini Farfalla”. Assieme abbiamo compiuto già molti passi, grandi e piccoli. Continueremo a lavorare con impegno per ottenere, in un futuro non troppo lontano, l‘approvazione di terapie sicure.

Grazie di cuore ai molti generosi donatori e agli amici dei “Bambini Farfalla“ in Alto Adige. Sono loro che rendono possibile l‘assistenza medica, la ricerca, la collaborazione in rete e l‘aiuto immediato. Vi prego, continuate ad accompagnarci sulla strada comune verso una maggiore qualità di vita, il lenimento e la guarigione.

Cari saluti,

Rainer Riedl (Presidente DEBRA Austria)

© N. BARGAD

Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

Epidermolisi bollosa (EB) – La malattia

“Bambini Farfalla” - Questa espressione, affermatasi in Austria e in tanti altri paesi, si riferisce a bambini nonché adulti affetti da Epidermolisi bollosa (EB) la cui pelle è tanto fragile quanto appunto le ali di una farfalla. Per quanto calzante, questa locuzione poco esprime la gravità di questa malattia. Il termine medico Epidermolisi bollosa potrebbe essere spiegato con termini più semplici: distacco dell’epidermide con formazione di bolle a carattere ereditario. Benché sia un po’ forzata, questa parafrasi trasmette quantomeno un’idea approssimativa della natura di questa malattia.

L’Epidermolisi bollosa comprende un gruppo di patologie, clinicamente e geneticamente differenti, aventi come caratteristica comune la formazione di lesioni bollose sulla pelle e sulle mucose indotta da traumi meccanici. Per avere un’idea, basti pensare a una persona affetta dalla malattia che, ad esempio, cade o viene colpita da un pallone da calcio. Nelle forme più gravi di EB, però, già una salda stretta di mano è sufficiente a causare la comparsa di lesioni bollose. Tuttavia, tale azione meccanica è talvolta così minima che difficilmente viene percepita come tale. Nel caso ad esempio di un neonato, il solo fatto di stare sdraiato supino, muovendosi leggermente avanti e indietro, può determinare l’insorgenza di enormi bolle sulla schiena. Ne conseguono costantemente ferite aperte, punti infiammati, croste e, purtroppo, anche la comparsa di dolore a ciò associato.

L’EB, che si manifesta alla nascita e accompagna la persona che ne è colpita per tutta la vita, è causata da mutazioni genetiche a carico delle molecole proteiche responsabili dell’adesione dell’epidermide al derma sottostante. In assenza di tale molecola proteica o qualora questa non esplichi correttamente la propria funzione, l’ancoraggio non sarà completo e, in caso di azione meccanica, si assiste alla descritta insorgenza di lesioni bollose. Ogni forma di EB è causata da una determinata mutazione in un gene ben specifico. Ad oggi sono note mutazioni in 14 diversi geni, all’origine dei rispettivi tipi di EB. L’odierna classificazione comprende quattro forme principali con un totale di oltre trenta sottotipi, prognosi e decorso variando fortemente a seconda della sottotipologia. Lo spettro clinico dei differenti tipi di EB è particolarmente ampio: da un lato esistono forme gravi caratterizzate da un grado di fragilità della pelle estremamente elevato, una massiccia formazione di lesioni bollose e numerose ferite aperte; dall’altro vi sono forme più lievi contraddistinte da una comparsa di bolle solo localizzata e rara (ad esempio a causa di traumi meccanici più forti).

In alcune sottoforme, oltre all’insorgenza di lesioni bollose, si osservano anche altre manifestazioni secondarie: ad esempio, le dita delle mani o dei piedi possono concrescere, cicatrici e aderenze possono formarsi nell’area oculare (cornea, palpebre) così come mangiare e bere possono risultare difficoltosi a causa di malformazioni dentali e di stenosi a carico della cavità orale e dell’esofago. Sulla pelle possono inoltre comparire melanomi e, molto spesso, si riscontra anche un’anemia. Benché negli ultimi tempi siano stati compiuti progressi ragguardevoli nella ricerca sulle terapie geniche, non esiste ad oggi alcuna terapia causale dell’EB. Attualmente, l’unica possibilità e l’unico aiuto che possiamo offrire è una terapia sintomatica. Oltre alla prevenzione della comparsa di lesioni bollose (qualora attuabile nella normale vita di tutti i giorni), rivestono particolare importanza sia una cura delle ferite quanto più efficace possibile sia il trattamento delle infezioni. Anche un’alimentazione corretta e adeguata così come occasionali interventi chirurgici (ad esempio interventi di ricostruzione delle mani o di dilatazione esofagea) rientrano nel protocollo terapeutico dell’EB.

Ogni forma di EB presenta le proprie peculiarità e i propri problemi specifici. Ecco perché un’assistenza multidisciplinare risulta tassativamente necessaria. Oltre alla pelle, infatti, occorre esaminare anche tutti gli altri organi per verificare l’eventuale presenza di alterazioni. Soltanto se non ci focalizziamo soltanto sulla pelle ma consideriamo la persona nel suo complesso saremo in grado di offrire a ciascuno dei nostri pazienti il trattamento e la consulenza più adatti.
Dr. Anja Diem, Direttrice dell’Ambulatorio EB presso la Casa EB Austria

© DEBRA AUSTRIA (8)

DEBRA Südtirol – Alto Adige

Chi siamo:

La nostra missione è quella di migliorare la qualità di vita delle persone affette da Epidermolisi bollosa (EB), offrire un'assistenza medica competente e dare una speranza di guarigione attraverso il sostengo alla ricerca.
DEBRA Südtirol - Alto Adige è stata fondata nel 2004 come gruppo di autoaiuto da malati, famigliari, volontari e medici con l'intento di offrire assistenza e uno scambio di esperienze alle persone affette da EB. La nostra associazione benefica è iscritta nel registro provinciale delle organizzazioni di volontariato con la certificazione del marchio "Donazioni Sicure".

Obiettivi:

- consulenza, informazione e scambio di esperienze per pazienti e famigliari
- garanzia e ottimizzazione delle cure mediche
- sviluppo di terapie o di possibilità di alleviamento dei sintomi dell'EB
- collaborazione con altri centri-EB

Compiti:

Lo scopo dell'associazione consiste, da un lato, nel garantire le cure mediche alle persone affette da EB ,
meglio note come "Bambini Farfalla", e nel promuovere lo scambio di esperienze tra i vari pazienti.
Dall'altro definire e incentivare la ricerca tesa allo sviluppo di terapie sicure sia per l'alleviamento dei sintomi della malattia di base che dei relativi effetti collaterali.

FOTO STABINGER

Consiglio direttivo DEBRA Südtirol - Alto Adige

Consiglio direttivo DEBRA Südtirol - Alto Adige: **riconfermato 2019**

Presidente: Isolde Mayr Faccin

Vice Presidente: Dr. Guido Bocher

Segretaria: Manuela Costantini

Arabella von Gelmini Kreutzhof ambasciatrice

Consiglieri:

Dr. Sandro Barbierato | Dr. Nadia Bonometti | Dr. Anna Faccin | Luca Piol

Commercialista: Dr. Corrado Picchetti

Delegata nelle sedi medico scientifiche e di ricerca e alla cura dei contatti con pazienti e famiglie EB

Referenti per la Lombardia e Piemonte: Antonella Naccarato e Franco Esposti

PRIVAT

Un grazie per l'eccellente collaborazione a tutto lo STAFF.

Parole di saluto della nostra ambasciatrice Arabella Gelmini-Kreutzhof

Cara Isolde, cara amica, egregia presidentessa di DEBRA Südtirol-Alto Adige,

possiamo guardare indietro a ben quindici anni di DEBRA e dire, con gioia, che sono stati fruttuosi e proficui.
Insieme, abbiamo ottenuto molto, migliorato varie situazioni, superato diversi ostacoli.
Abbiamo alleviato sofferenze e regalato più di un sorriso.
Anno per anno abbiamo fatto nascere nuove speranze e, grazie alla generosità della popolazione altoatesina, abbiamo aiutato tanti "Bambini Farfalla" in diversi modi.
La disponibilità e la solidarietà nei confronti dei "Bambini Farfalla" grandi e piccini che soffrono di Epidermolisi Bollosa (EB), malattia ancora incurabile, negli ultimi anni hanno di molto superato i confini dell'Alto Adige; infatti, per la solidarietà, il sostegno e l'aiuto non possono esserci confini.

L'associazione DEBRA Alto Adige è diventata un caposaldo nel panorama associazionistico altoatesino e la malattia EB, un tempo ignota, è ampiamente conosciuta.
Sono molto grata di aver potuto contribuire alla favolosa storia del successo di DEBRA.
Assieme, grazie a numerosissimi eventi, appuntamenti e incontri, al sostegno generoso e costante degli altoatesini e alla comunicazione, sempre visibile, positiva e preziosissima, da parte della stampa sudtirolese, siamo riusciti a portare la malattia EB con la sofferenza che comporta, i bisogni e le necessità dei pazienti e delle loro famiglie e l'Associazione DEBRA Alto Adige e quindi i "Bambini Farfalla" altoatesini là, dove si trovano oggi: alla luce.

Colgo l'occasione per ringraziare ogni singola persona che in tutti questi anni ha sostenuto l'associazione DEBRA Südtirol-Alto Adige.

I progressi medici e gli eventi determinanti degli ultimi anni hanno rafforzato i miei pensieri e il mio augurio di non smettere mai di sognare una guarigione.
Ciò che abbiamo raggiunto sino a oggi sia di sprone per continuare a combattere. Che la speranza nei nostri cuori abbia sempre la meglio sul dubbio.
Prego la popolazione altoatesina di continuare a sostenerci.
Possa la fonte di solidarietà e amore per il prossimo non prosciugarsi mai.
Mi sento profondamente legata a DEBRA Südtirol-Alto Adige e auguro a tutti i "Bambini Farfalla" e alle loro famiglie forza e speranza infinite.

Ci sarò sempre per voi.
Un caldo abbraccio,
la vostra Arabella

Arabella Gelmini-Kreutzhof
Testimonial dei "Bambini Farfalla" dell'Alto Adige

Arabella von Gelmini Kreutzhof

FOTO STABINGER

La voce di Eleonora Buratto, testimonial della musica dei “Bambini Farfalla”

Cari amici di Debra Südtirol - Alto Adige,
cosa posso aggiungere alle emozioni, alle paure, al dolore comune che abbiamo vissuto tutti nel 2020 e che purtroppo non sembrano ancora finiti?
Ci ho pensato e dico, l’impotenza. E non penso solo alla sensazione che abbiamo avuto tutti riguardo al decorso della pandemia e alla speranza nei vaccini non ancora sufficienti per tutti. Mi riferisco proprio all’impossibilità di fare qualcosa per voi, per i nostri “Bambini Farfalla“. Quelli che chiamavamo “eventi” sono stati travolti dal tragico “evento” pandemico. Ho pensato spesso ai nostri bambini e alle loro famiglie e ai volontari Debra. L’idea di gestire due emergenze è terribile. Poi però ho navigato nel vostro sito e mi sono soffermata a leggere le istruzioni chiare e per niente allarmistiche che i magnifici medici Debra hanno preparato in modo da essere pronti e farvi essere pronti ad ogni evenienza.

Ecco, vorrei dire a tutti che imparo continuamente da voi, dalla vostra caparbia capacità di far sentire la voce dei „Bambini Farfalla“, di continuare a gestire quella catena di solidarietà sociale e competenze scientifiche sull’epidermolisi bollosa che - lo sappiamo - un giorno non lontano ci permetterà di garantire ai nostri bambini i risultati positivi di una ricerca continua, appassionata, esaltante.
Tutto quello che posso fare oggi per voi, aspettando con voi quel giorno, lo farò.

Vi abbraccio, così come facciamo da un anno tutti noi, solo virtualmente. Provando tutti quella mancanza di abbraccio fisico con la quale i nostri bambini convivono da sempre.

Eleonora Buratto

Un saluto da Anna Mei, testimonial dello sport dei “Bambini Farfalla”

Cara Isolde, cara Anna, cari papà, mamme e „Bambini Farfalla“,

mi è stato chiesto di scrivere i miei pensieri per quest’ultimo anno…… e i puntini di sospensione sottendono ad una infinità di pensieri.

Non è mio desiderio condividere le difficoltà incontrate in questo anno di pandemia, soprattutto mentali. Paure e la mancanza di un futuro fatto di traguardi, impegni e conquiste hanno fatto scontrare ogni comune mortale con la vera incertezza dell’essere e del futuro, incertezza della propria e altrui salute, incertezza…
Tutti quanti voi conoscete bene tale “limbo” e, pandemia o meno, avete ormai imparato a convivere su questa nuvola tanto leggera ed instabile.
Inizialmente mi sono sentita travolgere, come se uno tsunami mi avesse ribaltato fisicamente e psicologicamente. Poi, appena trovato un appiglio, che era il mio desiderio di rimettere le mani sul manubrio della mia Vita, ho rialzato la testa e ho iniziato a “pedalare”, se così si può dire.
Nel periodo di quarantena ho iniziato fin da subito a dare lezioni online di home fitness, rendendomi conto di quanto le persone avessero bisogno di un contatto, fisicamente lontano ma presente attraverso un banale schermo. Tra i miei assidui frequentatori ricordo con gioia Katia Gaeta, una mamma “Farfalla” che con la sua bimba partecipava alle mie sessioni con gioia e grinta (le lezioni, che erano gratuite, sono diventate una vera raccolta fondi. Le persone che hanno partecipato hanno fatto un’offerta volontaria a Debra Alto Adige)

Lì ho capito che, nonostante l’anno fosse difficile e complicato, non era certo il momento di mollare la presa e non dedicare e dedicarmi ai “miei” „Bambini Farfalla“. Sentivo però di dover fare qualcosa di grande, di importante, di “ridondante”, che avrebbe risvegliato coscienze, spirito di collaborazione e speranza.
Sì, speranza! Perché se durante i miei folli tentativi di record cerco di regalare speranza a chi, come voi, nella Vita sta affrontando una salita infinita, della quale difficilmente comprendo le reali sensazioni e paure, allo stesso momento avrei portato con me tutti coloro che, persi nei gironi del virus, del vaccino, della gestione di tale situazione a livello mondiale, ora hanno perso fiducia e speranza per un futuro nuovamente sereno.

Ecco perché ho iniziato ad allenarmi per ritentare i 1000km in pista. Questa volta all’aperto, perciò tutto sarebbe stato più complesso.
Era giusto riaccendere una luce, anzi no, un faro, forte e luminosissimo.
Ho così trovato sulla mia strada Nicola Argesi, che con la società Ciclistica UCI 2000 mi ha aiutato ad organizzare logisticamente tale evento, producendo poi successivamente un docufilm. Ho trovato persone che, attraverso le loro aziende, mi hanno dato tutto il necessario per pedalare. Ho trovato chi ha trasmesso l’evento via streaming organizzando una maratona di spinning online e raccogliendo fondi per l’associazione.

Mai come quest’anno ho sentito le persone vicine: vicine a me, ma soprattutto vicine a voi, ai vostri meravigliosi bambini, alle “Farfalle” e alle loro famiglie. Fatico a trovare le parole giuste per spiegare gli occhi di chi, ascoltandomi nel parlare di epidermolisi bollosa, restava attonito e sconcertato, chiedendomi subito: cosa posso fare io per queste persone? Mai come quest’anno ho percepito una umanità forte e coesa davanti a tale terribile malattia, desiderosa di conoscere per aiutare.

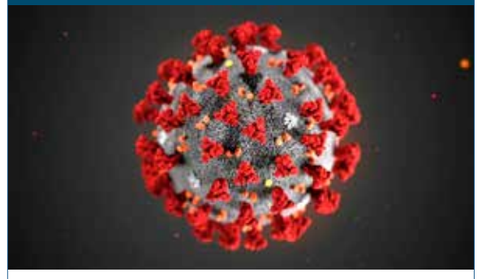
Il 1000k, come racconta la storia, al primo tentativo non lo prendo mai (ricordate che anche a Montichiari sono tornata la seconda volta??), ma sinceramente il mio risultato è stato pienamente raggiunto. Mai come ad ottobre 2020 abbiamo raggiunto una cifra tale per la raccolta fondi!!
Nei mesi di settembre e ottobre 2020 ho parlato ovunque di voi, sia su canali televisivi nazionali che in quelli locali. Ho partecipato a dirette streaming, ormai tanto in voga, e finalmente posso dire che “epidermolisi bollosa” è sì un nome complicato, ma non più così sconosciuto come quando, nel 2009, vi conobbi.

Allora feci una promessa a me stessa: non vi avrei lasciati soli e anche se avevo solo due gambe da offrirvi, sarebbero state loro ad aiutarvi.
Da allora sono passati anni. Io sono ancora qua. Ho ancora due gambe abbastanza salde per poter fare quel viaggio verso il 1000km all’aperto, a Bassano del Grappa. Gli allenamenti sono già iniziati. Con loro, le idee per poter coinvolgere più persone iniziano a prendere forma.
#atletasolidale sarà l’hashtag che lancerò per tale evento, il 1000k a farfalla, cercando di coinvolgere a livello nazionale qualsiasi tipo di sport e di evento che, durante il mio tentativo di record, possa far conoscere i „Bambini Farfalla“ ovunque nel nostro bel paese raccogliendo fondi e parlando ancora di #bambinifarfalla.

Non più da sola, ma con altri atleti che, come me, diventeranno atleti solidali.
Io non vi lascio… anzi, i vostri occhi luminosi e la vostra grande voglia di lottare e vivere sono l’energia che ancora mi porta laddove si crede impensabile.
Un grazie per aver dato un senso vero al mio pedalare, per avermi fatto conoscere il vero valore di ogni singolo giorno, di ogni fatica e gioia.
Vi abbraccio tutti!

Anna Mei

COVID-19
Brochure informativa



Informazioni e consigli per le famiglie EB

Versione 1

Esclusione di responsabilità

Le informazioni contenute nella presente brochure sono indicazioni su come comportarsi che non hanno né pretesa di esattezza né valore di standard per l'assistenza medica. Gli autori della brochure si sono impegnati per assicurarsi che le informazioni contenute fossero il più accurate e attuali possibile. Gli autori e DEBRA International non si assumono alcuna responsabilità con riferimento all'inesattezza delle informazioni, che possano così risultare fuorvianti, o al buon esito di ogni consiglio, suggerimento e invito riportato.

Con riserva di modifiche delle informazioni divulgate con la presente brochure. Verranno apportati aggiornamenti se e quando si renderanno disponibili nuove informazioni sulla pandemia di COVID-19.

Introduzione

L'attuale diffusione del nuovo Coronavirus (COVID-19) ha portato con sé incertezza e dubbi, specialmente nelle famiglie con bambini e adulti affetti da malattie croniche come l'EB.

Abbiamo raccolto informazioni da fonti serie e attendibili e abbiamo contattato gli specialisti esperti di EB di diversi paesi, attivi nel campo della dermatologia, delle malattie infettive e della psicologia per potervi fornire le seguenti informazioni:

Ripercussioni sull'EB
Qual è la probabilità di contagio e quali conseguenze potrebbe avere sui sintomi.

Consigli
Come evitare il contagio, come tutelare il proprio benessere psicosociale durante la quarantena e quali accorgimenti prendere se fosse necessario un ricovero ospedaliero.

Informazioni generali
Che cosa è il Coronavirus, da dove proviene, come si diffonde e quali sono i sintomi tipici.

Ricordatevi che si tratta di una situazione temporanea. Tuttavia, se avete bisogno di aiuto, contattate la vostra Associazione DEBRA o il vostro team medico EB.

Ringraziamenti

Questa brochure è stata redatta in collaborazione con i seguenti esperti:

Dott.ssa Anja Diem
Direttrice dell'Ambulanza EB e di Casa EB Austria, Austria

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum
Infermiera del reparto di dermatologia all'Universidade do Vale do Paraíba, Brasile

Professore Gunnar Naulaers
Direttore del team EB all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Caroline De Reu
Infermiera EB all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Sam Geuens
Psicologo all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Dott.ssa María Joao Yubero Gonçalves
Infettivologa pediatrica, DEBRA Chile, Cile

Dott.ssa Fiona Browne
Consulente dermatologica presso il Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlanda

Nora García García
Psicologa, DEBRA Spain, Spagna

Ulteriori fonti: World Health Organization

Ripercussioni sull'EB

Convivendo con l'EB, ho un rischio maggiore di contrarre il COVID-19?
Il rischio di contrarre il virus per i pazienti EB è solo leggermente maggiore rispetto al resto della popolazione. Non è, quindi, necessario prendere provvedimenti supplementari.

Particolari fattori, tuttavia, possono contribuire all'aumento di questo rischio. Pensiamo, ad esempio, a quanto difficoltoso sia lavarsi regolarmente e accuratamente le mani in caso di bende. Fondamentale, pertanto, diventa evitare di toccarsi il viso con le mani e fare in modo che il personale di assistenza si attenga più meticolosamente del solito alle misure igieniche.

Se risultassi positivo al COVID-19 , svilupperei dei sintomi gravi?
I pazienti con EB localizzata non sono esposti a un rischio maggiore di sviluppare gravi sintomi.

Le forme più gravi di EB, invece, sono quelle maggiormente a rischio in caso di contagio. Ciò è dovuto alle possibili complicazioni della malattia quali anemia, denutrizione, infezione cronica delle ferite e perdita della barriera epidermica, fattori che contribuiscono senza dubbio a indebolire anche il sistema immunitario.

La migliore protezione è quella di evitare a priori il contagio virale!

Continuate la vostra abituale routine di cure e seguite un'alimentazione sana.

Consigli

Seguite le disposizioni del governo e delle autorità sanitarie. Poiché possono modificarsi di giorno in giorno, fate riferimento sempre alle indicazioni più attuali e rimanete aggiornati.

Non dimenticate: la migliore protezione è quella di evitare a priori il contagio virale! Ciò può avvenire osservando una buona igiene ed evitando il più possibile di avere contatti non necessari con persone.

Opportune norme igieniche:

Lavatevi le mani regolarmente e accuratamente con acqua calda e sapone (per almeno 20 secondi) o con un apposito disinfettante.

Se non potete lavarvi le mani per via delle ferite o delle bende, cercate di evitare il più possibile di toccarvi il viso. Se non potete lavarvi le mani cambiate più spesso del solito le bende più esterne oppure utilizzate della pellicola trasparente per alimenti o dei guanti monouso come protezione supplementare esterna.

Gli assistenti a domicilio **devono** lavare accuratamente le mani prima e dopo aver curato le ferite. Si mantengano, inoltre, alla maggiore distanza possibile e indossino, se disponibile, una mascherina.

Quando tossite e starnutite copritevi la bocca con l'incavo del gomito oppure con un fazzoletto usa e getta da smaltire immediatamente prima di lavarsi le mani.

Consigli

Evitare contatti fisici non necessari:

Restate a casa – uscite solo se strettamente necessario. Se possibile, lavorate da casa.

Se dovete uscire mantenete una distanza di sicurezza di almeno 2 metri dalle altre persone ed evitate il più possibile di toccare superfici e oggetti.

Disinfettate ogni ausilio alla mobilità utilizzato (p.es: la sedia a rotelle) e lasciate le scarpe fuori dalla porta. Se doveste trovarvi inavvertitamente a stretto contatto con una persona (indipendentemente che questa manifesti i sintomi del virus o meno) cambiatevi subito le bende esterne e i vestiti. Se possibile lavatevi anche tutte le parti del corpo che in quel momento erano scoperte.

Tenete la casa molto pulita ed evitate di assumere cibi e bevande che non siano stati preparati tra le mura domestiche.

Evitate di incontrare amici e parenti che non vivono sotto il vostro stesso tetto.

Qualora voi o un vostro convivente doveste manifestare i sintomi del virus mettetevi subito in quarantena. Se siete affetti da EB e avete bisogno di assistenza, mettetevi in quarantena con una, e una soltanto, persona ad essa preposta.

Consigli

Se nel vostro paese è iniziata la stagione influenzale, vaccinatevi contro l'influenza (parlatene con il vostro medico). Il vaccino non protegge dal COVID-19, ma riduce quantomeno la possibilità di aggravare la situazione con un altro virus influenzale.

Tenetevi pronti per un ricovero ospedaliero. Se vi attenete ai consigli sopraelencati la probabilità di ricovero è minima, ma in ogni caso è sempre meglio essere preparati.

Prepararsi a un ricovero ospedaliero:

Tenete a portata di mano un foglietto informativo sull'EB e i contatti dei vostri specialisti EB di fiducia.

Preparate un kit di emergenza con il necessario per curare le ferite e altre cose di cui potrete avere bisogno in ospedale.

Parlate con il vostro assistente di come favorire al meglio lo scambio di informazioni in caso di necessità.

Se avete dubbi, esprimeteli ai vostri specialisti EB di fiducia.

Consigli

Ridurre al minimo le ripercussioni psicosociali dell'isolamento agli adulti:

Scanditevi bene la giornata: alzatevi sempre alla stessa ora, pianificatevi le attività, mangiate quando è l'ora, vestitevi e mantenete inalterata la vostra routine di igiene personale.

Ascoltate le vostre emozioni. È normale in questo periodo sentirsi inquieti e preoccupati. Cercate perciò di concentrarvi sulle cose che potete controllare invece che su quelle che non potete controllare.

Condividete le emozioni che provate con persone di fiducia. Contattate amici e familiari per telefono o sui social. Chiedete aiuto, anche professionale, se sentite di averne bisogno.

Cercate di rimanere calmi e di concentrarvi sulla normalità, sulla quotidianità. Inserite attività che vi aiutino ad alleviare lo stress: umorismo, meditazione, sport, yoga, svaghi...

Sono molte le informazioni che circolano. Cercate di selezionare le fonti corrette e attendibili e consultatele tutti i giorni, senza però bombardarvi continuamente di notizie.

Consigli

Ridurre al minimo le ripercussioni psicosociali dell'isolamento ai bambini:

Questa situazione ha stravolto improvvisamente anche la vita dei bambini e per farvi fronte è di grande aiuto la creazione di una routine giornaliera.

Parlate con i vostri bambini di quanto sta accadendo. In internet ci sono già numerose brochure e libretti che spiegano il COVID-19 con un linguaggio adatto a loro.

Fate in modo che i vostri bambini continuino a praticare le attività normali: fateli giocare, portateli a fare due passi se possibile, fategli fare i compiti...

Cercate di capire che cosa li preoccupa o li inquieta. Rimanete tranquilli perché i vostri bambini hanno bisogno di trovare conforto in voi. Assicurate loro che insieme sopporterete tutto e che rimanere sani non è una loro responsabilità.

Aiutateli a rimanere in contatto con amici e familiari.

Limitate loro l'accesso a flussi continui di informazioni. Anzi fornite voi un aggiornamento quotidiano.

Informazioni generali

Informazioni generali

Che cosa è il Coronavirus?

Una famiglia di virus che può infettare l'uomo e alcuni animali. Numerosi Coronavirus portano affezioni delle vie respiratorie che possono evolversi anche in malattie più gravi come la Sindrome respiratoria mediorientale (MERS) e la Sindrome respiratoria acuta grave (SARS).

Che cosa è il COVID-19?

Il COVID-19 è la malattia infettiva provocata dal nuovo Coronavirus. Sia il virus che la malattia non sono mai stati identificati fino alla loro comparsa a Wuhan in Cina a dicembre 2019.

Come si diffonde il COVID-19?

Il COVID-19 viene trasmesso dalle persone che sono affette dal virus.

La malattia si diffonde attraverso il contatto con le goccioline del respiro che fuoriescono dal naso o dalla bocca delle persone infette.

Il COVID-19 si trasmette quando una persona inala le goccioline di respiro espettorate o espirate da una persona che ne è affetta.

Queste goccioline possono posarsi anche su superfici e oggetti. Altre persone potrebbero contrarre il COVID-19 venendo a contatto con queste superfici e poi toccandosi gli occhi, il naso o la bocca.

Informazioni generali

Quali sono i sintomi del COVID-19?

I sintomi più frequenti sono:

Febbre · Tosse secca · Perdita dell'olfatto · Fatica · Mal di gola · Dolori muscolari · Naso che cola

In alcuni casi non compare neanche la febbre, ma in compenso si verificano diarrea, vomito e dolori addominali.

Tali sintomi hanno un esordio lieve e lento. Alcune persone contraggono la malattia senza sviluppare sintomi e non hanno malesseri particolari. La maggior parte dei pazienti (ca. 80%) guarisce senza aver bisogno di cure. Circa una persona su 6 che contrae il COVID-19 si ammala gravemente e sviluppa difficoltà respiratorie.

Chi ha febbre tosse e difficoltà respiratorie deve rivolgersi a un medico.

Come si cura il COVID-19?

Non esiste una cura per il COVID-19. Il trattamento è volto alla mitigazione dei sintomi fino alla guarigione.

Osservazioni

debra
International.

I VACCINI CONTRO IL COVID 19 E L'EPIDERMOLISI BOLLOSA (EB)

INTRODUZIONE

Ad oggi sono stati autorizzati numerosi vaccini contro il COVID-19. Senza dubbio, i tre vaccini più noti e più ampiamente reperibili attualmente sono il vaccino mRNA Pfizer/BioNTech, l'Oxford/AstraZeneca a vettore adenovirale e il mRNA Moderna. Vi sono, inoltre, numerosi ulteriori vaccini contro il COVID-19 che sono già stati approvati in alcuni Paesi e ve ne sono oltre 230 in fase di ricerca.

Mentre il lancio sul mercato di questi vaccini è certamente uno sviluppo positivo e benvenuto, chi convive con un EB ereditaria si chiede se i vaccini contro il SARS-CoV-2 (il virus che causa il COVID-19) siano sicuri nella sua condizione clinica e se non debba avere una priorità nel riceverli. Anche l'ampia disinformazione online sul vaccino contro il COVID-19 e sui vaccini in generale può essere fonte di ulteriori preoccupazioni.

Abbiamo, quindi, pensato di riunire le seguenti informazioni sul vaccino contro il SARS-CoV-2, generali e specifiche per l'EB, per chiarire alcuni dei dubbi che potresti avere. Tutte le informazioni sono state tratte da fonti che godono di una buona reputazione e sono state esaminate da esperti clinici di EB. È importante notare che stiamo apprendendo sempre di più sia sul COVID-19 stesso che sui diversi vaccini che vengono sviluppati continuamente. Ci sforzeremo di fornire aggiornamenti su questo sito se e quando saranno pubblicate nuove informazioni.

Se hai qualsiasi domanda o dubbio sui vaccini, consulta il tuo medico, operatore sanitario e/o squadra di assistenti EB.

EB E IL VACCINO ANTI-COVID-19

VACCINI CONTRO IL COVID-19
VACCINI IN GENERALE

L'EB e il vaccino contro il COVID-19

L'EB E IL VACCINO CONTRO IL COVID-19

Le informazioni seguenti si riferiscono a chi soffre di una forma di EB ereditaria (EB simplex, EB distrofica, EB giunzionale, EB Kindler) e ai dati noti relativi al vaccino mRNA Pfizer/BioNTech, al vaccino a vettore adenovirale Oxford/AstraZeneca e al vaccino mRNA Moderna.

Sono affetto da EB...

... è sicuro farmi vaccinare contro il COVID-19?
Sì. Non vi sono prove che suggeriscano che le persone affette da EB ereditaria debbano evitare di farsi vaccinare. Comunque, se è nota un'allergia contro uno qualsiasi dei componenti di un particolare vaccino anti-COVID-19, consulta il tuo operatore sanitario e un allergologo/immunologo prima di ricevere il vaccino anti-COVID-19 in questione.

...è consigliabile farsi vaccinare contro il COVID-19?
Sì. Vaccinarsi per aiutare a prevenire la propagazione di un virus che causa una malattia è essenziale per la popolazione di tutto il mondo, comprese le persone affette da EB. Raccomandiamo fortemente il vaccino ai pazienti affetti da ogni forma di EB, in particolare a coloro che soffrono di fragilità mucocutanea a di complicazioni sistemiche come malnutrizione, cardiomiopatia etc. Se hai qualsiasi domanda o dubbio sul vaccino, consulta il tuo operatore sanitario e/o squadra di assistenti EB.

...avrò la priorità vaccinale?
Dipende da dove vivi perché ogni Paese ha un proprio piano che determina l'ordine in cui vengono vaccinate le persone. Se hai domande o dubbi relativi a quando potrai ricevere il tuo vaccino anti-COVID-19, consulta il tuo operatore sanitario/assistente EB.

... sono registrato per uno studio clinico di terapia genetica, posso farmi vaccinare contro il COVID-19?
Se sei affetto da EB e attualmente partecipi a uno studio clinico di terapia genetica, ti consigliamo di chiedere conferma ai responsabili prima del vaccino.

... ho più di 65 anni, posso farmi vaccinare?
Raccomandiamo agli adulti affetti da EB di farsi vaccinare indipendentemente dall'età. Ogni Paese gestisce i vaccini a suo modo, alcuni programmi consentono determinati vaccini solo a fasce di età limitate.

Mio figlio ha l'EB...

... quando può essere vaccinato?
Nessuno dei vaccini anti-COVID-19 è autorizzato per i bambini (il vaccino mRNA Pfizer/BioNTech è autorizzato da 16 anni e l'Oxford/AstraZeneca a vettore adenovirale e il mRNA Moderna da 18 anni). Non è chiaro se e quando i vaccini saranno autorizzati anche per i bambini. L'Università di Oxford ora ha esteso il proprio studio sul vaccino anti-COVID-19 a bambini e ragazzi tra i 6 e i 17 anni per verificare se, con il vaccino, dimostrano una buona risposta immunologica.

VACCINI ANTI-COVID-19

Le informazioni seguenti si riferiscono ai dati noti relativi al vaccino mRNA Pfizer/BioNTech, al vaccino a vettore adenovirale Oxford/AstraZeneca e al vaccino mRNA Moderna.

Come funzionano i vaccini mRNA contro il COVID-19?
I vaccini mRNA insegnano alle cellule del corpo come costruire un (pezzo di una) proteina, che scatena una risposta immunitaria nel corpo. Il vaccino mRNA fornisce quindi alle nostre cellule le istruzioni per creare un pezzo **innocuo** di "proteina spike", la proteina che si trova sulla superficie del virus che causa il COVID-19. Una volta costruita la proteina, la cellula distrugge le istruzioni e le elimina. Quando la persona, successivamente, è esposta al COVID-19 il sistema immunitario del suo corpo riconosce la proteina spike sulla superfice del virus e produce anticorpi che distruggono il COVID-19, proteggendo così la persona dal contrarre la malattia.

Come funziona il vaccino a vettore adenovirale contro il COVID-19?
Così come il vaccino mRNA, anche il vaccino a vettore adenovirale fornisce alle cellule del corpo le istruzioni con cui creare un pezzo innocuo di "proteina spike" che si trova sulla superficie del virus che causa il COVID-19 allo scopo di scatenare una risposta immunologica. A differenza del vaccino mRNA, le istruzioni sono fornite utilizzando un virus (il vettore) che sappiamo essere innocuo.

I vaccini anti-COVID-19 sono sicuri?
Sì, i vaccini anti-COVID-19 sono **sicuri ed efficaci**. Sono stati valutati in studi clinici su decine di migliaia di partecipanti e, ad oggi, sono stati somministrati in modo sicuro a decine di milioni di persone in tutto il mondo.

Qual è il miglior vaccino?
Attualmente vale: "ogni vaccino è un buon vaccino". Tutti questi tre vaccini hanno dimostrato di essere sicuri e di funzionare bene nella prevenzione della malattia derivante dal virus. Ogni Paese ha le proprie autorità di regolamentazione che decidono quali vaccini autorizzare. È improbabile che tu abbia la possibilità di scegliere quale vaccino farti somministrare, per cui è importante prendere il vaccino che ti sarà offerto.

Quali sono gli effetti collaterali dei vaccini anti-COVID-19?
Gli effetti collaterali più comuni sono indolenzimento e/o gonfiore nel punto dell'iniezione nonché febbre, brividi, stanchezza e/o mal di testa. Si tratta di normali segnali che il sistema immunitario sta rispondendo al vaccino. Se qualsiasi effetto collaterale dovesse preoccuparti o sembrasse non risolversi entro alcuni giorni, contatta il tuo medico.

Devo preoccuparmi di avere una reazione allergica contro il vaccino anti-COVID-19?
Un numero molto ridotto di persone ha accusato una forte reazione allergica (la cosiddetta "anafilassi") dopo il vaccino, ma è estremamente **raro**. Se succede, i somministratori del vaccino dispongono di medicinali con cui curare la reazione immediatamente e con efficacia. A meno che tu non abbia avuto reazioni allergiche a vaccini nel passato, non devi preoccuparti per il vaccino anti-COVID-19. Se, però, è nota un'allergia contro uno qualsiasi dei componenti di un particolare vaccino anti-COVID-19, consulta il tuo operatore sanitario e un allergologo/immunologo prima di ricevere il vaccino anti-COVID-19 in questione.

Un vaccino anti-COVID-19 può farmi ammalare di COVID-19?
No. Nessuno dei tre vaccini contiene il virus che causa il COVID-19 vivo, per cui il vaccino anti-COVID-19 non può farti contrarre il virus. È però possibile che tu abbia già contratto il COVID-19 e che ti accorga dei sintomi solo dopo il vaccino.

Sono protetto dal COVID-19 subito dopo il primo vaccino?
Dopo la prima dose del vaccino, il tuo corpo potrebbe impiegare fino a un paio di settimane per creare una certa protezione. Come tutti i medicinali, nessun vaccino è efficace al 100% per cui ti consigliamo di continuare a prendere le precauzioni raccomandate per proteggerti dal COVID-19 e per evitare di diffonderlo ad altri. Alcune persone potrebbero contrarre il virus nonostante il vaccino, ma i sintomi dovrebbero essere più leggeri.

Se ho già avuto il COVID-19 e sono guarito, ho comunque bisogno di farmi vaccinare contro il COVID-19?
Sì. Consigliamo di farti vaccinare a prescindere dal fatto che tu abbia già avuto il COVID-19 perché gli esperti ancora non sanno per quanto tempo, dopo la guarigione, sarai immune dall'ammalarti nuovamente. Se sei risultato positivo al test del COVID-19, si consiglia di attendere 28 giorni prima della somministrazione del vaccino anti-COVID-19.

I vaccini anti-COVID-19 contengono maiale o altri prodotti animali?
No. Nessuno dei vaccini anti-COVID-19 contiene prodotti derivanti da animali.

Il vaccino anti-COVID-19 diventerà un'iniezione annuale come il vaccino antiinfluenzale?
La necessità di richiami regolari per il vaccino anti-COVID-19 non è ancora una raccomandazione perché né la necessità né la frequenza sono ancora stati determinati.

Dove posso trovare fonti di informazione affidabili sui vaccini anti-COVID-19?
Consulta il tuo governo e/o le autorità sanitarie per avere informazioni sui vaccini anti-COVID-19 autorizzati nel tuo Paese. Se hai qualsiasi domanda o dubbio, consulta il tuo operatore sanitario e/o squadra di assistenti EB.

MITI E FATTI

SUI VACCINI ANTI-COVID-19

MITO

Il vaccino anti-COVID-19 può pregiudicare la fertilità di una donna.

I vaccini anti-COVID-19 non pregiudicano la fertilità. Una relazione falsa sui social media sostiene che la proteina spike attorno al virus SARS-CoV-2 è uguale a un'altra, chiamata sincitina-1, che è coinvolta nello sviluppo della placenta nella donna incinta.

FATTO

MITO

Il vaccino anti-COVID-19 penetra nelle cellule e modifica il DNA.

I vaccini anti-COVID-19 non pregiudicano o influiscono sul DNA in alcun modo. Il vaccino mRNA non entra mai nel nucleo cellulare dove è conservato il DNA e il materiale genetico trasportato dal vettore virale non si integra nel DNA della persona.

FATTO

MITO

Il vaccino anti-COVID-19 è stato sviluppato con o contiene sostanze controverse.

I vaccini anti-COVID-19 non sono stati sviluppati utilizzando tessuti ottenuti da feti e non contengono alcun materiale simile a impianti, microchip o dispositivi di localizzazione.

FATTO

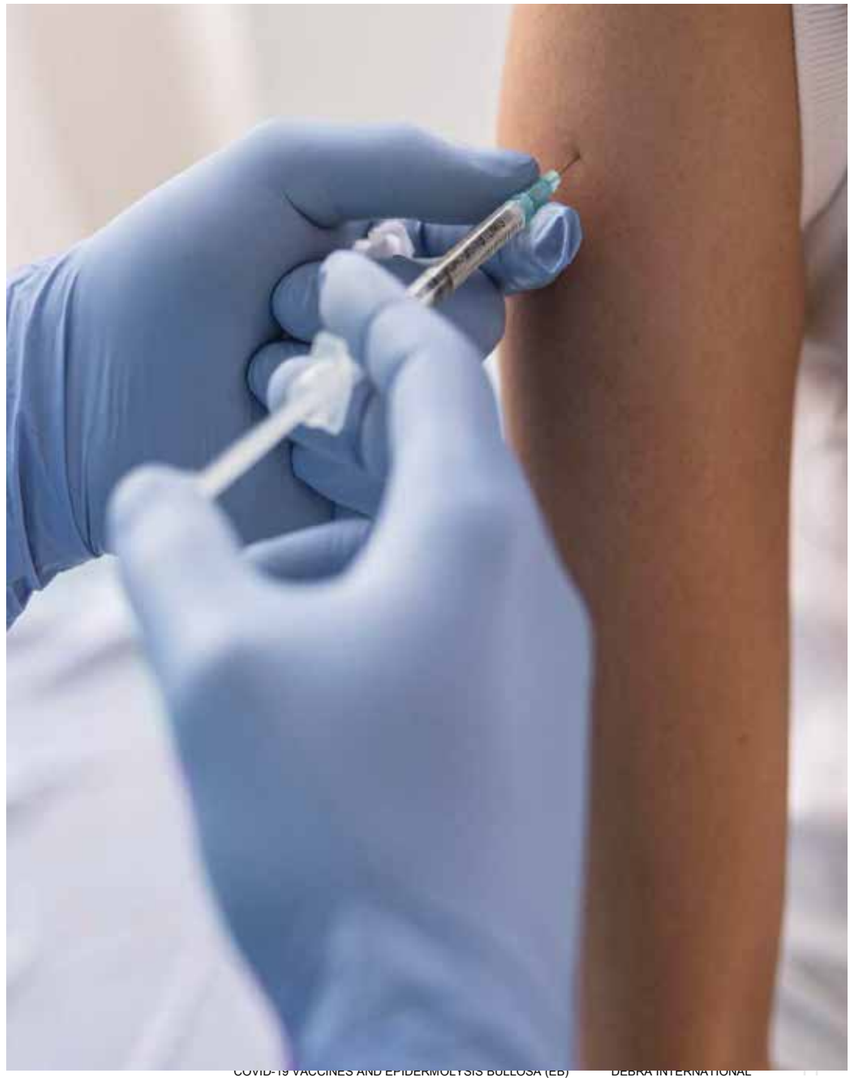
MITO

I ricercatori hanno sviluppato i vaccini anti-COVID-19 in fretta per cui non ci si può fidare della loro sicurezza ed efficacia.

I vaccini anti-COVID-19 sono sicuri ed efficaci e vi sono numerosi motivi per cui è stato possibile svilupparli in così breve tempo, ad esempio:
> Il metodo utilizzato per creare i vaccini anti-COVID-19 Pfizer/BioNTech e Moderna è stato in fase di sviluppo per anni, per cui queste aziende hanno potuto iniziare a sviluppare un vaccino già all'inizio della pandemia. L'mRNA, inoltre, è un approccio più rapido nella creazione di un vaccino dei metodi tradizionali.

- La Cina ha condiviso l'informazione genetica del COVID-19 molto rapidamente, per cui i ricercatori hanno potuto iniziare subito con lo sviluppo dei vaccini.
- Non è stato saltato alcun passo nella valutazione dei vaccini, ma alcuni passi sono stati sovrapposti per raccogliere i dati più rapidamente.
- I progetti di ricerca sui vaccini hanno goduto di grandi risorse: i governi hanno investito nella ricerca e/o pagato i vaccini in anticipo. I social media hanno contribuito a reclutare per gli studi volontari disposti ad aiutare la ricerca per i vaccini anti-COVID-19.
- Le aziende hanno iniziato a produrre i vaccini con ampio anticipo per cui, non appena sono stati approvati, erano già pronti per la consegna .

vaccini in generale



Cos'è un vaccino?
Un vaccino è un tipo di medicina che allena il sistema immunitario del corpo a combattere una malattia con cui non è ancora entrato in contatto. I vaccini sono pensati per prevenire una malattia piuttosto che per curarla. Per il sistema immunitario è molto più sicuro imparare come curarsi tramite il vaccino che contraendo la malattia.

Come funzionano i vaccini?
Ci sono diversi tipi di vaccini che funzionano in modi differenti allo scopo di dare una protezione. Ogni tipo di vaccino lascia al corpo una riserva di globuli bianchi, i cosiddetti linfociti T e linfociti B, che ricordano come combattere una determinata malattia anche in futuro.

Perché i vaccini sono importanti?
Vaccinarci è la cosa più importante che possiamo fare per proteggerci dalle malattie. I vaccini prevengono fino a 3 milioni di morti all'anno in tutto il mondo. Se la gente non si fa più vaccinare, le malattie infettive possono tornare a propagarsi con rapidità.

Cos'è l'immunità collettiva?
Se un'alta percentuale della popolazione è vaccinata, le malattie infettive hanno difficoltà a propagarsi perché le persone che possono infettarsi sono poche. Ciò offre un maggiore livello di protezione a chi non può farsi vaccinare a causa di una malattia o di un sistema immunitario debole.

Cosa c'è dentro il vaccino?
L'ingrediente principale di ogni vaccino è una piccola quantità di batterio, virus o tossina che, prima, è stato inattivato o attenuato in laboratorio. Ciò significa che non vi è alcun rischio di contrarre la malattia con il vaccino. A volte i vaccini contengono anche altri ingredienti che li rendono sicuri e più efficaci.

Quali sono gli effetti collaterali e perché si verificano?
La maggior parte degli effetti collaterali di un vaccino sono leggeri e durano per breve tempo. Effetti collaterali gravi derivanti da un vaccino sono estremamente rari. Gli effetti collaterali più comuni sono quelli derivanti dall'iniezione come irritazioni/dolore, arrossamenti e/o gonfiore. Altri effetti collaterali noti, come mal di testa o febbre, sono segni che il sistema immunitario sta rispondendo al vaccino.

Cosa succede se ho una reazione allergica al vaccino?
È molto raro che una persona abbia una grave reazione allergica a un vaccino. Se succede, solitamente succede entro pochi minuti e la persona che somministra il vaccino è addestrata ad affrontare la situazione e trattare immediatamente la reazione allergica.

VACCINI IN GENERALE

FATTI SUI VACCINI:

COSA FANNO I VACCINI

> proteggono le persone vaccinate da molte malattie gravi e potenzialmente mortali

> proteggono altre persone aiutando a impedire la propagazione delle malattie a chi non può farsi vaccinare

> sono sottoposti a test rigorosi relativi alla loro sicurezza ed efficacia in studi clinici prima di essere somministrati a un'ampia fascia della popolazione

> a volte causano leggeri effetti collaterali che, però, solitamente non durano a lungo. I vaccini possono causare anche effetti collaterali gravi o reazioni allergiche, ma questi casi sono estremamente rari.

> riducono o persino eliminano alcune malattie se un numero sufficiente di persone è vaccinato

COSA NON FANNO I VACCINI

> non causano l'autismo

> non sovraccaricano o indeboliscono il sistema immunitario

> non causano allergie o altre condizioni simili

American Society of Gene + Cell Therapy 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://patienteducation.asgct.org/gene-therapy-101/mrna-vaccines-for-covid19

Anaphylaxis Campaign 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.anaphylaxis.org.uk/covid-19-advice/pfizer-covid-19-vaccine-and-allergies/

AstraZeneca 2020, consultato il 10 marzo 2021, https://www.astrazeneca.com/media-centre/press-releases/2020/azd1222-oxford-phase-iii-trials-interim-analysis-results-published-in-the-lancet.html

Centers for Disease Control and Prevention 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/how-they-work.html; https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/mRNA.html; https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/viralvector.html; https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/safety/safety-of-vaccines.html; https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/expect/after.html; https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/facts.html

Coventry City Council, consultato il 10 marzo 2021, https://www.coventry.gov.uk/info/265/health_protection/3830/covid-19_coronavirus_vaccines/2

Full Fact 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://fullfact.org/health/there-isnt-pork-in-covid-19-vaccines/

European Reference Networks Skin, consultato il 10 marzo 2021, https://ern-skin.eu/vaccination-advices/

John Hopkins Medicine 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/coronavirus/covid-19-vaccines-myth-versus-fact

National Health Service England 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2021/01/Information_for_UK_recipients_COVID-19_Vaccine_AstraZeneca.pdf

National Health Service UK 2019, consultato il 10 marzo 2021, https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/why-vaccination-is-safe-and-important/; https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/bcg-tb-vaccine-side-effects/

National Health Service UK 2020, consultato il 10 marzo 2021, https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/flu-influenza-vaccine/

National Health Service UK 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.nhs.uk/conditions/coronavirus-covid-19/coronavirus-vaccination/coronavirus-vaccine/

National Health Service Scotland 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.nhsinform.scot/covid-19-vaccine/the-vaccines/side-effects-of-the-coronavirus-vaccines

National Organization for Rare Disorders 2021, consultato il 17 febbraio 2021, https://rarediseases.org/covid-19-vaccines-update-fda-and-cdc-leaders-address-the-rare-disease-community/

NC State University, 2020, consultato il 10 marzo 2021, https://news.ncsu.edu/2020/12/vaccines-koci-101/

Northeastern University 2020, consultato il 10 marzo 2021, https://news.northeastern.edu/2020/12/15/allergic-reactions-and-the-covid-19-vaccine/

Oxford Vaccine Group 2019, University of Oxford, consultato il 10 marzo 2021, https://vk.ovg.ox.ac.uk/vk/how-do-vaccines-work; https://vk.ovg.ox.ac.uk/vk/herd-immunity

Oxford Vaccine Group 2021, University of Oxford, accessed 10 March 2021 https://www.ovg.ox.ac.uk/news/oxford-university-extends-covid-19-vaccine-study-to-children

Public Health England 2021, consultato il 10 marzo 2021, https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-vaccination-what-to-expect-after-vaccination/what-to-expect-after-your-covid-19-vaccination; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/951769/PHE_COVID-19_vaccination_guide_what_to_expect_after_your_vaccination_English_v2.pdf; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/955901/Temporary_Authorisation_Patient_Information_BNT162_6_0_UK_clean.pdf; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/955848/I nformation_for_UK_recipients_Moderna_26012021.pdf https://www.ovg.ox.ac.uk/news/oxford-university-extends-covid-19-vaccine-study-to-children

vaccines.gov 2021, U.S. Department of Health & Human Services, consultato il 10 marzo 2021, https://www.vaccines.gov/basics/safety/side_effects

World Health Organization, consultato il 10 marzo 2021, https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/covid-19-vaccines

Ringraziamo la squadra per l'epidermolisi bollosa (EB) degli adulti della Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, Regno Unito, per la verifica del contenute di questo opuscolo.

Per informazioni aggiornate sui vaccini anti-COVID-19 e l'EB visita:
www.debra-international.org

EB Famiglia

Una “Farfalla” piccolina: benvenuta al mondo, Chiara

Sono le 3 di notte, ho sonno, ma non appena chiudo gli occhi i pensieri vanno. Non userò mezzi termini e, per la prima volta, cercherò di non preoccuparmi di cosa penserà chi leggerà queste righe.

Il 2020 ci ha donato la nostra cucciola, in un modo che non ci aspettavamo. Tutto era pronto, noi eravamo pronti. Ma non eravamo pronti all‘EB. Tanta era la gioia alla nascita che io, neomamma da 2 minuti, pensavo solo all‘attaccamento al seno per creare quell‘imprinting di cui tanto avevo sentito parlare in gravidanza e non mi rendevo conto che quel pianto non era solo per la nascita, ma era di dolore. Ma il papà si, il papà era più avanti di me. Come lo sarebbe stato nei mesi a venire.

Ci portano via la nostra cucciola, silenziosamente, come se tutto fosse ancora ok. Abbiamo un paio di ore in cui io posso „sistemarmi“, e il papà Giovanni dolcemente mi aiuta. Arriva il momento, andiamo. Terapia intensiva. Mi vengono le lacrime a ripensarci: tu, cucciolina, nella tua culla termica, con fasciature e, nonostante la sedazione, apri gli occhietti. Amore mio. La mamma e il papà sono qua, non ti lasceranno mai. Nemmeno un secondo.

Spinta da un istinto prorompente, la notte non riesco a stare nella mia stanza e vado da lei. Non posso pensare di non starle vicino. Mia figlia dovrebbe stare con me e non in quella termo culla. L‘accarezzo mentre dorme, con il terrore di farle male, ma sento che ha bisogno di sentirmi. Quando sono con lei mi iniziano le contrazioni, proprio come se la stessi allattando. Ma non ti preoccupare cucciola, la mamma ti farà avere il suo latte che ti darà l‘energia di cui hai bisogno. Sento che sono fatta per questo, per prendermi cura di te.

Le settimane che si susseguono sono intense, e la parola più usata è ‚surreale‘. Terapia intensiva, cibo d‘ospedale, colori tetri. E tu, tu che combatti come una iena. Sei lì che, quando non hai la sedazione, ti muovi, scalci. Continuano a dirci quanta forza e vitalità hai. Ed è proprio così. Quando torno a casa la notte, piango, piangiamo io e il papà. Sento che non dovrei essere a casa. Dovrei essere lì con te. Tu dovresti essere a casa con noi.

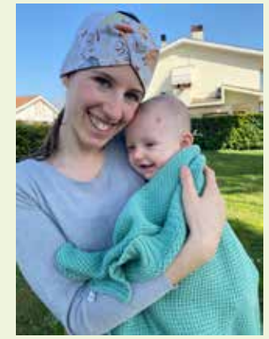
Assistiamo alle medicazioni, io sento che devo essere forte quando sono con te. Io non posso crollare. I medici e gli infermieri ti medicano e tu, nonostante la sedazione urli, piangi, ti dimeni. „Aggiungete tot ml di...“ ed ecco che ti blocchi. L‘aggiunta di altra sedazione ti fa stare ferma, ma cerchi comunque di piangere. Io sono lì che ti sussurro all‘orecchio „Lo so amore, lo so, ma ce la fai, so che ce la fai, sei forte amore, tieni duro, hanno quasi fatto“ e ti canto ninnenanne e ti accarezzo in viso.

Dopo tre settimane di TIPed e una in pediatria andiamo a casa. Non abbiamo nemmeno il tempo di cominciare a metabolizzare gli avvenimenti di queste settimane perché la prova più grande inizia subito. Siamo noi che dobbiamo prenderci cura di te, ora: medicazioni, bagnetto, fasciature. La parola PROVIAMO. Quanto ho odiato questa parola, quante volte l’abbiamo detta nelle prime settimane a casa. „Proviamo così“ - „proviamo questo, magari è meglio“ - „hai provato?“. Discussioni, litigi, tensioni, pianti. Non nascondo che tante volte avremmo voluto tornare alla nostra vita di prima. Questa sofferenza non era ciò che volevamo, né per noi, né per Chiara. Eppure, l‘ EB non ti dà scelta. Non ti dà tempo di abituarti, è lì, spunta fuori con prove che nemmeno immagini, ma ad ogni prova sei più forte di prima. E ancora, e ancora e ancora.

Le settimane a casa sono dure ma, caspita, hai 40 giorni e già cerchi di parlare, di sorridere. Tutti ci dicono „ma com’è precoce questa bambina!!!“

Tu ridi sempre, non piangi mai. Piangi solo durante la medicazione, quando sei stufa di essere tenuta ferma, ma dobbiamo, amore mio. Poi la mamma e il papà ballano con te in salotto con la musica e tutto passa.

I mesi passano, le prove non mancano. Bolle in bocca da bucare. Manine da lasciare libere dalle fasciature. Fasciature da modificare. E tu ridi. Ridi sempre. Sembra quasi che siamo buffi ai tuoi occhi, eh già. Facciamo tanto i difficili, ma quella che soffre veramente sei tu, non di certo noi. Chiara, amore nostro. Sei incredibile, sei forte, hai carattere da vendere, e hai solo 5 mesi. Dovreste conoscerla perché è un portento. In tutto questo, in tutte queste prove, c‘è stata Anna. Oh sì, per fortuna che c‘è stata. Consigli e consigli, messaggi vocali, domande ripetute 20 volte, ma mai si è stancata di rispondermi. Grazie.



In tutto questo, il papà Giovanni è stato esemplare. Io sono stata terribile, nervosa, scorbutica. Riuscivo ad essere dolce e amorevole solo con Chiara. Il papà Giovanni, che qualche volta vorrei chiamarlo mammo (anche se lui ancora non lo sa) perché ha un istinto da mamma. Lui, la maggior parte delle volte ha ragione (anche se non glielo dico). E poi, voglio dire, il primo pannolino l‘ha cambiato lui. Io nemmeno avevo il coraggio di tirarti su le gambine per infilarti il pannolino.

La paura per il futuro c‘è, c‘è sempre. Ma il trucco è guardare attimo per attimo. Giorno per giorno. Medicazione per medicazione.

EB ti cambia e non ti lascia scelta. Ti mette a dura prova, quando meno te lo aspetti. Quando vedo che soffri, bambina mia, penso e dico sottovoce „che malattia di merda“. (Questo potete censurarlo se volete, ma sono sicura che in molti condivideranno il mio pensiero).

Ci dicono „vi ammiriamo“ - vorrei non doveste farlo. Ci dicono „siete forti, siete incredibili“ - vorremmo non doverlo essere. Ci dicono „non so come fate“ e noi rispondiamo: „non abbiamo scelta“.

Questa è la nostra vita ora, e sono felice che chi non vive l‘EB non riesca a capire. Ci prova, ma non ci riesce. Amici, parenti e conoscenti, sono felice che non possiate capire, perché altrimenti vorrebbe dire che anche voi avete dovuto vivere quello che abbiamo vissuto in questi mesi. E nessuno se lo merita, specialmente un piccolo esserino appena venuto al mondo. Perché per capire, avreste dovuto vedere la sofferenza negli occhi di Chiara che strillando mi guardava dritta negli occhi come se stesse implorando „mamma basta!“ E ti senti morire, e pensi „amore, faccio veloce, tra poco ho fatto e ti prendo in braccio“. Un ringraziamento grande a tutte le famiglie che ci hanno aiutato in questi mesi, con la vicinanza, con consigli e suggerimenti. „Dovete provare, provate tutto, così troverete cos‘è meglio per Chiara.“

Un grazie immenso va a Giulia, mamma di Olivia, “Bambina Farfalla” di un mese più grande di Chiara, perché mi dà ogni giorno tanto coraggio.

Grazie a tutti voi. Vi vogliamo bene.
Eleonora Bellini e Giovanni, genitori della piccola Chiara

Il sorriso di Olivia

Ciao a tutti e bentrovati. Siamo mamma Giulia, Babbo Diego, baby Olivia e il fratellone peloso Saverio. Siamo un miscuglio di origini, romane, fiorentine e napoletane. Beh, che dire, siamo una famiglia come tante altre: ci piace ridere, trascorrere del tempo insieme, passeggiare, vedere posti nuovi e soprattutto il buon cibo. Ci distingue solo una cosa, la nostra piccola Olly è una “Bimba Farfalla”. Il 3/08/2020, giorno della sua nascita, siamo venuti a patti con una dura realtà e, inutile spiegare la sofferenza, ma se ci fosse un modo per descrivere quel momento lo definirei come un black out, come trovarsi in un posto tanto luminoso e qualcuno spegne improvvisamente la luce. Ma come ogni cosa serve tempo, anche a noi è servito per adattarci alla nostra nuova vita e piano piano nel buio completo i nostri occhi hanno cominciato a scorgere le prime ombre. Questo grazie alla solidarietà e gentilezza di Debra Alto Adige, che è stata una colonna portante nel processo di accettazione. Il faro più luminoso è la nostra piccola Olly, con i suoi sorrisi e i suoi occhi grandi. Lei ci ha cambiato gli occhi e ce li ha restituiti mostrandoci un modo diverso di guardare. Adesso il nostro scopo è quello di fare tesoro di ogni momento positivo per assaporarne la dolcezza nei momenti più duri e dare ad Olly la vita più entusiasmante possibile.

Giulia, Diego e la piccola Olivia

Come ho passato questo ultimo anno di Corona e EB

Sono Alessandro, ho 35 anni, ho un’EB Distrofica Recessiva, e questo ultimo anno per me è stato molto particolare. La situazione in cui tutti ci siamo ritrovati (e tutt’ora ci troviamo), è stata molto particolare, il 2020 certamente sarà un anno che difficilmente dimenticheremo.

All’inizio di questa pandemia era difficile immaginare che cosa ci potesse aspettare e ogni giorno che passava, l’ansia, la paura, il timore cresceva sempre più. Io, che sono una persona molto dinamica a cui piace spostarsi e stare a contatto con la gente, mi sono improvvisamente ritrovato ad essere “segregato” in casa 24 ore su 24, senza poter uscire né vedere nessuno per paura di contrarre il virus.

Io lavoro all’interno dell’ospedale della mia zona come amministrativo e le voci che circolavano nei corridoi i primi giorni erano le più disparate. Chi diceva che era semplicemente un’influenza “un po’ più forte” e chi, invece, ci aveva già visto giusto e diceva che non sarebbe stato facile uscirne.

Ho parlato con i medici e con la mia responsabile di ufficio e, considerando che EB è una malattia molto particolare con cui convivere, che non sapevamo come avrebbe potuto reagire il mio organismo se avessi contratto il virus, che mi era impossibile portare per molte ore la mascherina perché i laccetti lacerano la pelle dietro le orecchie e il continuo sfregare della mascherina sul naso può creare nuove ferite e che non avrei potuto disinfettarmi spesso le mani con il gel igienizzante perché si arrossa e brucia molto la pelle, la decisione è stata quella di non andare più in ufficio. Da lì, sono passato a lavorare da casa in Smart Working, non sono più uscito dalle mura di casa se non quando era strettamente necessario per fare le visite di controllo e non ho più avuto contatti con nessuno se non per telefono o videochiamata.

Emotivamente parlando per me, che ero abituato a stare sempre con tanta gente, scambiare parole e risate, condividere cene insieme ad amici, è stata molto dura, soprattutto il non poter più scambiarsi un abbraccio. Per noi pazienti EB, nonostante la fragilità della pelle che ci “impone” un occhio di riguardo nelle cose che facciamo per non arrecarci ferite, il non poter avere più un contatto fisico come un abbraccio che ti rincuora, è bruttissimo…

Però, se devo essere sincero, non è stato del tutto negativo questo 2020. Per esempio, ci ha fatto riscoprire l’importanza degli affetti familiari, il tempo che “avevamo dimenticato” di avere a causa della nostra routine quotidiana sempre di fretta, l’importanza di avere qualcuno accanto, che non è sempre scontato (e spesso ce ne dimentichiamo…).

Per quanto riguarda me, se da una parte mi ha “tolto” momentaneamente la libertà di uscire come prima, mi ha dato invece la possibilità di riprendere in mano la mia vita e di ritrovare il mio equilibrio psico/fisico che avevo un po’ perso negli ultimi anni. Nonostante adesso lavori da casa (e per più ore rispetto a quando ero in ufficio), ho potuto notare con molto stupore una ripresa fisica strabiliante a livello di ferite. Sono molto meno stressato, il mio fisico molto più rilassato e reattivo, le ferite molto più sotto controllo e soprattutto molte meno rispetto a prima, e questo secondo me è importantissimo.

Una cosa che mi chiedono spesso i miei amici quando ci sentiamo telefonicamente è “Ma come fai a resistere mentalmente e restare sempre a casa?” e la mia risposta è semplice: “Basta tenere la mente sempre attiva e occupata, non è semplice ma si può fare”. Già, non è semplice, ma nemmeno impossibile. La mia fortuna è che sono una persona con molta fantasia e creatività, e questo mi spinge costantemente a cercare o imparare nuove cose e quindi a tenere sempre la mente molto impegnata. Infatti ho approfittato di questo tempo “concessomi” restando a casa tutto il giorno per dedicarmi ai miei studi universitari in “Scienze Motorie” e dare alcuni esami che per motivi di lavoro si erano dilungati, per fare un po’ di esercizio fisico a casa per restare il più attivo possibile, per dedicarmi al mio laboratorio dove progetto e creo oggetti e utensili con le mie stampanti 3D, per dedicare qualche momento al puro relax con un po’ di meditazione.

Di certo non è stato un periodo roseo e facile, bisogna ancora fare molta attenzione e avere riguardo, ma con volontà e molta pazienza le cose si possono superare, e noi “Ragazzi EB” di pazienza ne abbiamo da vendere!!!

Alessandro Barneschi

Le emozioni delle mamme, forze della natura

Salve a tutti!

Per chi ancora non mi conosce sono Rosalba, mamma di Alessandro affetto dalla nascita da EBDR.

Diciamo che a far parlare ampiamente di sé nel corso del 2020 è stato il Covid che ha stravolto la vita dell'intera umanità, ma ancor di più quella di chi vive una patologia come la nostra perché sono venute meno le nostre sicurezze e i nostri punti di riferimento.

Noi, ogni 3 mesi avevamo i nostri controlli, la nostra flebo di ferro, le nostre visite che sono state totalmente annullate. In più mio figlio non è stato bene… Capite che, in una situazione di emergenza, non avere più un punto di riferimento crea non pochi problemi e angosce. Così da febbraio ad agosto. Ho cercato di fare del mio meglio per far quadrare il tutto...

Oltre a problemi intestinali, probabilmente riconducibili ad una intolleranza al glutine, ad agosto abbiamo cominciato ad avere nuovamente problemi all'esofago. Come fare?? Io vivo a Torino, gli esami li faccio a Milano, l'intervento a Roma.

Primo problema l'esofagogramma. Milano ovviamente blindata. Non tutti gli ospedali vicino casa fanno questo esame e, soprattutto, la paura di andare dove non conoscono la patologia… Bene, devo dire: un grande successo. Ho trovato un ospedale sul territorio con medici giovani molto attenti e specializzati che hanno individuato immediatamente il problema.

Secondo step, andare ad operarsi a Roma dove per il ricovero chiedevano un tampone molecolare eseguito nelle 48 ore precedenti. Il panico! Nessun centro diagnostico mi avrebbe dato risposta celere essendoci poi la domenica di mezzo! Mio figlio stava male, non deglutiva... il Covid e chi più ne ha più ne metta…

Eppure i miracoli esistono! Fatto il tampone a pagamento, partita x Roma, dieci minuti prima del ricovero sono arrivati gli esiti fortunatamente negativi.
La paura di contrarre il virus è stata tantissima. Abbiamo preso un treno, siamo ricoverati in ospedale dove pur sempre il personale andava e veniva, insomma, un'esperienza particolare ma che si è risolta nel miglior modo possibile nonostante le mille difficoltà!!!

Tutto questo avveniva a novembre...

Oggi, mentre scrivo, sia io che mio figlio che non esce mai abbiamo contratto il Covid19. Che dirvi...sono ormai 15 giorni... Alessandro tutto sommato sta benino.
Quello che voglio dire, il mio messaggio a tutti i genitori: non abbassate mai la guardia! Quando tutto sembra negativo la vera forza arriva proprio dai nostri figli. Bisogna essere forti e credere che tutto sia possibile.

Volevo ancora aggiungere un ringraziamento particolare a Moreno per lo spettacolo tenutosi ad ottobre nonostante il Covid. Emozionante e pieno d'AMORE come sempre.
Grazie alla nostra amata family Debra Südtirol...e AVANTI TUTTAAA Rosalba Loprevite

Lockdown, diddattica a distanza e Homeoffice

Ciao,
sono Sandra, mamma di una ragazzina farfalla.

Quest'anno a causa del Covid la mia vita e quella della mia famiglia è stata rivoluzionata. Ogni mese, io o Luca accompagnavamo nostra figlia Martina dal dentista e ogni sei mesi a fare un day hospital al Policlinico De Marchi. Purtroppo in questo periodo non siamo potuti andare a fare queste visite per paura di contrarre il Covid. Abbiamo dovuto sospendere anche il servizio infermieristico, in quanto l'infermiera che ci aiutava a medicare Martina andava anche da altri pazienti. Io e Luca, visto l'emergenza epidermiologica e la paura di prendere questa brutta malattia e soprattutto di contagiare Martina, abbiamo attivato immediatamente lo Smart Working. Martina e il fratello, ognuno nella propria stanza, facevano lezioni a distanza.

Siamo stati quindi tutti rinchiusi in casa evitando contatti con chiunque; la spesa, quando riuscivamo ad ordinarla, la facevamo on line.
Avevamo ed abbiamo tutt'ora paura che Martina possa contrarre il virus, finire in ospedale, e che non venga curata essendo già problematica per la sua patologia.
Però, un lato positivo in tutto ciò c'è stato. Lavorando in Smart Working, a luglio siamo potuti andare al mare in Croazia, almeno lì eravamo in compagnia di mio padre e di parenti. In quel periodo in Croazia i contagi erano molto bassi e quindi si faceva una vita normale o quasi.

Il lockdown ci ha resi e continuerà a renderci più diffidenti: in questi mesi abbiamo imparato in modo disfunzionale ad isolarci, a stare in casa, in uno spazio che erroneamente crediamo l'unico sicuro e protetto.

Il virus ci ha insegnato a guardare ogni persona con diffidenza, come possibile portatore di infezione e malattia e, in modo subdolo e profondo, ha insidiato in tutti noi l'inganno, il sospetto, il timore: ha introdotto nella nostra società l'idea che l'altro possa portare qualcosa di cattivo e dannoso, anche se involontariamente. Sandra Micich

Martina e il Club Auto Sportive Legnanesi

Il Club Auto Sportive Legnanesi, in data 27 settembre 2020 ha presentato la sua nuova sede presso l'Hotel & Ristorante dei Giardini di Nerviano, elegante corte storica.
La nostra associazione è stata invitata all'evento e Martina ha parlato ai presenti, nonostante molti la conoscessero, di lei, della sua patologia e dell'Associazione Debra Südtirol. Durante la serata il Sig. Gianni Brusa ha donato l'Annuario Ferrari 1984-1985, il quale è stato poi messo all'asta e tutto il ricavato è stato offerto a Debra Südtirol.
Sandra Micich

Speranza e umanità

Mi chiamo Martina, ho 14 anni e frequento la prima superiore dei servizi commerciali. Sono affetta da Epidermolisi Bollosa. Come già tutti sapete, quest'anno abbiamo vissuto un periodo di grande difficoltà a causa dell'arrivo del Coronavirus che, purtroppo, ha ribaltato completamente la nostra vita. Questo ha cambiato maggiormente la mia quotidianità. Ho dovuto affrontare l'esame di terza media davanti a uno schermo e non ho potuto neppure salutare i miei vecchi compagni di classe e i miei professori. In estate, essendosi calmato il contagio, sono riuscita ad andare da mio nonno in Croazia per passare delle vacanze "normali", nonostante le continue restrizioni. A settembre ho iniziato l'avventura delle superiori e speravo in un inizio migliore. Mi ero prefissata di conoscere nuove persone e instaurare amicizie. Questo è avvenuto, ma in maniera molto difficile in quanto a scuola bisognava rispettare regole rigide, non si poteva fare ricreazione, avvicinarsi ai compagni, passarsi oggetti ecc., per cui il contatto è stato molto complesso. Con la mia malattia fatico a socializzare poiché spesso capita che le persone si soffermano solo a guardare l'aspetto esteriore, non andando oltre. Il Coronavirus ha aumentato questo distacco non solo per me ma per tutte le persone. Non potersi abbracciare, non poter uscire con gli amici, non poter avere relazioni ha creato una forte divisione, soprattutto per la scuola. Entrando nella zona rossa si è intrapresa la didattica a distanza e questo ha aumentato la lontananza tra me e i miei compagni. Fare le video lezioni è noioso perché passi tutta la mattina al computer, i professori non ti calcolano come quando sei in presenza e non riesci a confidarti con i tuoi compagni o a scherzare con loro. L'unica cosa positiva è la mia assistente, che rende movimentata la lezione perché mi fa ridere e con lei mi confido. Inoltre, stando a casa sono più protetta, dato che ho paura di ammalarmi. Le vacanze natalizie le ho passate a casa, quindi non ho potuto come sempre raggiungere mio nonno. Nonostante questa situazione mi abbia rattristata, sono comunque stata felice di passare del tempo con la mia famiglia. Spero che il Coronavirus se ne vada alla svelta per poter ritornare di nuovo alla normalità, con la speranza che le persone abbiano raggiunto un po' più di umanità dopo questa esperienza.

Martina Trinca Rampelin

Lettera per i miei ragazzi e ragazze "Farfalla"

Il 2020 è stato sicuramente il periodo più impegnativo e sfidante per tutta l'umanità. Io non ho vissuto la seconda guerra mondiale, ma ho la fortuna di avere una mamma ultra novantenne la quale l'ha vissuta e spesso, quando la sentivo al telefono in quanto impossibilitato ad andarla a trovare presso la RSA di Milano, le facevo questa domanda: "mamma….. qual è la differenza tra questo periodo di restrizioni, di privazione della libertà individuale, di paura e incertezza e il periodo durante la guerra che tu hai vissuto?..... la risposta è sempre stata: "le bombe che arrivavano dal cielo!!! perché non sapevi dove rifugiarti in SICUREZZA"

"SICUREZZA": quante volte abbiamo sentito questa parola al telegiornale, sui giornali, tra le persone, e quante volte ci siamo abbandonati allo sconforto, alla paura ….

Ognuno di noi ha la sua storia da raccontare del 2020, ma voi ragazzi e ragazze "Farfalla" questa storia la raccontate tutti i giorni che DIO vi dona. Tutti i giorni vi chiedete se avrete la sicurezza di sapere se oggi state bene…. la sicurezza di sapere se la ricerca ha trovato una nuova terapia….

la sicurezza di sapere se oggi soffrirò un po' meno di ieri….
La forza interiore, la tenacia e l'energia che avete in voi fin dalla nascita vi ha sostenuti per affrontare al meglio questa situazione, e sai che c'è?

C'è che i vostri pensieri, le vostre paure le vostre insicurezze devono essere conosciute, perché tutte le cose della vita quando non le conosci ti fanno paura, ma poi, quando le affronti e le fai tue, allora trovi le risorse che ognuno di noi ha e le metti in campo per affrontarle e superarle.
In Giapponese la parola "crisi" si scrive con due ideogrammi, ognuno con il suo significato:

危機

CRISI

Pericolo + Opportunità

Il nostro guerriero Riccardo ha sempre avuto questa convinzione: "Io sono veramente ancorato alla vita. Il contatto quotidiano con il mondo esterno è ciò che rafforza nei malati il corpo, la mente e l'anima, perché ogni ostacolo che si frappone sul nostro cammino può essere superato, affinché sia anche d'insegnamento per noi stessi e per gli altri" Nel 2020 tutti noi abbiamo modificato i nostri comportamenti, le nostre abitudini, e la cosa che mi piace sottolineare è che comunque tutto questo non ha impedito a tutte quelle persone che ci seguono, che si impegnano per sostenervi ed affiancarvi nel vostro cammino molto impegnativo ma ricco di tante soddisfazioni e di traguardi raggiunti, di credere in voi.

Ognuno di voi affronta tutti i giorni la vita facendo del suo meglio nonostante le difficoltà, ma quando vediamo, sentiamo e partecipiamo a iniziative atte a divulgare il verbo "EB", ecco, tutto questo dona energia a ognuno per continuare a lottare e, soprattutto, per continuare a credere in voi stessi e a impegnarsi per fare ed essere il meglio per VOI. Durante un'intervista una giornalista chiese a un grande e noto personaggio della musica rock: "Cos'è per te la sofferenza?"

"Di fronte alla sofferenza siamo tutti uguali, nessuno può avere una vita senza sofferenza, importante è cosa ne vogliamo fare di questa sofferenza"
In tutti questi anni ho avuto il privilegio di seguirvi, ascoltarvi ed accompagnarvi in tutti gli eventi che assieme abbiamo fatto, VOI mi avete fatto vedere la vera RESILIENZA, e anche la vostra VULNERABILITA' senza filtri, e questa è la dimostrazione di quanto siete forti.

Io e Nicoletta abbiamo un debito di gratitudine nei vostri confronti, e ora che la mia vita mi sta dando un'altra opportunità, ho il desiderio di restituirvi quanto VOI mi avete donato. Partendo dal pensiero di Riccardo e ispirato anche dalla filosofia Giapponese, dove di fronte a una crisi c'è sempre un'opportunità, sto lavorando a un nuovo progetto che richiederà la vostra partecipazione, ma per ora non voglio anticiparvi nulla, quando tutto sarà pronto voi sarete i principali attori.
Ancora grazie per quanto avete arricchito la nostra vita.

Con amore e rispetto
Franco e Nicoletta

L'associazione "Bikers For Aid no profit" e i „Bambini Farfalla".

"... alla passione per la moto uniamo l'impegno per la solidarietà ...." Questo è il motto di Daniele Nazarri, fondatore del "gruppo motociclistico Bikers For Aid". Daniele e i suoi "bikers" tutti gli anni dedicano le loro risorse ed energie ad un'associazione benefica e anche quest'anno hanno scelto DEBRA Südtirol-Alto Adige.

Il 25 ottobre l'ASSOCIAZIONE BIKERS FOR AID NO PROFIT ha organizzato la prima edizione della caccia al tesoro benefica in moto, il cui ricavato è stato interamente devoluto in favore dell'associazione DEBRA Südtirol che sostiene i bambini affetti da epidermolisi bollosa, chiamati anche "Bambini Farfalla".

La competizione ha portato i motociclisti ad indagare tra natura e cultura mettendo alla prova le loro capacità di orientamento, sapere e intelligenza. Una maratona in moto tra gli angoli più suggestivi della Regione Lombardia. I partecipanti sono riusciti a destreggiarsi tra quesiti storici, geografici, tracce e indizi nascosti sulle strade del lodigiano e del cremasco (60 km) dove, indizio dopo indizio, hanno scoperto strane figure, luoghi naturalistici, magnifiche sculture, monumenti e strade che li hanno condotti al forziere con i loro premi.

Per tradizione, a Natale l'associazione organizza una lotteria per la raccolta fondi. Anche quest'anno hanno acceso i "motori", e con il cuore e con la passione che li contraddistingue hanno coinvolto diverse location e persone che con grande generosità hanno donato dei premi legati alla loro attività con l'obiettivo finale di realizzare assieme ai Bikers For Aid una lotteria benefica a favore di Debra Südtirol Alto Adige.

Grazie a persone come Daniele, i Bikers For Aid e tutti i partecipanti, ancora una volta i nostri ragazzi e ragazze "EB" non si sono sentiti soli perché l'Epidermolisi Bollosa non è contagiosa, l'indifferenza SI'.

A nome di tutte le famiglie "EB" un sincero ringraziamento a Daniele e al suo gruppo dell' "associazione Bikers For Aid no profit" che per tutto il 2020 hanno donato amore e solidarietà.

Per maggiori informazioni:
www.bikersforaid.it

Franco e Nicoletta

Fabrizio Scolfaro e i „Bambini Farfalla".

"Everesting 8848 Campo dei Fiori VA"
"12 ore di Monza Cycling Marathon"
"... la passione per la bicicletta e l'impegno per la solidarietà ...."

Fabrizio Scolfaro, Bruna Gazziola, Agarini Angelo, Carlo Magnaghi, Flavio Bertola, Raffaele Milione, Mauro Lattuada con Donna Claudia, Marinella Sciuccati, Duilio, Emanuela, Galbignati, Emanuela Fossa: il 18 e 19 luglio, tutte queste persone hanno donato il loro tempo, il loro amore e la loro solidarietà per chi la vita non ha potuto scegliere come viverla e che ogni giorno lotta contro una patologia rara come l'Epidermolisi Bollosa, detta anche sindrome dei „Bambini Farfalla".

E dopo 19 ore e 18 minuti, con alle spalle 16 scalate con un dislivello di ben 10000 mt, al Campo dei Fiori provincia di Varese Fabrizio ha dichiarato: "La mia sofferenza è terminata, per i „Bambini Farfalla" NO".

"Il ciclismo non è un gioco, è uno sport duro, terribile, spietato che esige dei grossi sacrifici, si gioca a calcio, a tennis, a hockey ma non si gioca a ciclismo". Questa citazione raccoglie solo una piccola parte di quanto i „Bambini Farfalla" affrontano tutti i giorni della loro vita per alleviare le loro sofferenze e vivere.

E sai che c'è? C'è che Fabrizio Scolfaro non si è fermato e il 12 settembre è salito di nuovo in sella alla sua bicicletta per recarsi all'autodromo di Monza dove per 12 ore ha pedalato, supportato da sua moglie Bruna Gazziola e i suoi amici Gianluca Bortolami ed Angelo Agarini, per un'altra impresa per i nostri ragazzi e ragazze EB.

Un grande ringraziamento da parte di tutti i genitori di questi ragazzi e ragazze Farfalla a tutte queste persone che, con la loro solidarietà, hanno contribuito a non fare sentire solo chi lotta tutti i giorni per una vita senza sofferenza.

Franco e Nicoletta

Forschung und Medizin

Dental School Turin

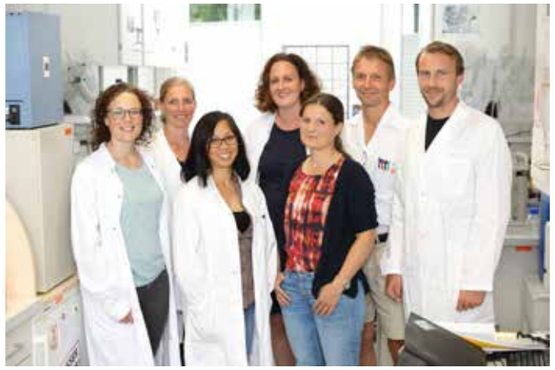
Il 2020 resterà nella storia, ognuno di noi lo ricorderà come l'anno della pandemia, l'anno in cui ogni cosa si è arrestata o quantomeno è rallentata. Tutte le forze sono state concentrate a combattere il COVID. Le varie attività sanitarie sono state limitate alla sola gestione delle urgenze e questo vale anche per l'attività odontoiatrica. La Dental School di Torino e con essa anche il reparto diversamente abili, guidato dal dott. Ezio Sindici, non hanno mai sospeso l'attività ma, come imposto dalle norme, hanno ridotto le prestazioni al trattamento delle sole urgenze odontoiatriche.

Ogni giorno, come sempre i pazienti sono stati accolti con il sorriso e curati al meglio nel rispetto delle norme.
Il 16 marzo 2020 abbiamo ottenuto un grande risultato: la pubblicazione dell'articolo "The photobiomodulation therapy together with the use of core blood platelet gel could be safely suggested as primary treatment for oral lesions in patients with inherited epidermolysis bullosa" sulla rivista Photodermatology, photoimmunology & photomedicine.

Purtroppo, non è stato possibile per il 2020 continuare con il lavoro di ricerca sull'epidermolisi bollosa perché la produzione del gel piastrino da parte del centro trasfusioni dell'ospedale Sant'Anna di Torino è stata sospesa. Nonostante questo si è scelto di concentrarsi sulle linee guida da seguire nel trattamento dei pazienti EB per permettere anche ad altri centri odontoiatrici di trattare questi pazienti così fragili. Così, a luglio abbiamo festeggiato la laurea della dott.ssa Francesca Cataldi con la tesi dal titolo: "Approccio odontoiatrico per pazienti con EB acquisita: raccomandazioni pratiche".

Aspettiamo nuove direttive per poter riprendere al più presto le applicazioni con i fattori di crescita augurandoci di poterle presto inserire come terapia continua per la rigenerazione delle mucose orali nei pazienti affetti da EB.

Ezio Sindici e tutto los taff della Dental School



Ambulanza EB nella Casa EB

Care famiglie EB in Alto Adige!

che anno abbiamo alle spalle! Chi avrebbe mai pensato che un virus piccolo piccolo potesse cambiare il mondo in tal modo. Nonostante tutto, nel nostro ambulatorio EB tutto procede come d'abitudine, sia le visite ambulatoriali che i ricoveri stazionari necessari sono tornati a svolgersi quasi normalmente.

Ho pensato a cosa potrebbe essere d'interesse per voi. Dalle mie numerose conversazioni con le famiglie EB so che ci sono molte domande relative al Covid-19 e ora anche ai vaccini. Pertanto ho deciso di raccogliere qualche fatto su EB e Covid 19 per questo annuario:

1. Nelle nostre famiglie EB per fortuna finora ci sono stati pochi casi di Coronavirus. I pochi pazienti EB che hanno contratto il Covid-19 hanno superato la malattia senza grosse complicazioni. Di due degli adulti colpiti, però, so che preferirebbero non doversi ammalarsi nuovamente: per circa tre settimane sono stati molto deboli; ora, però, sono guariti. Sarà il tempo a dimostrare se ci saranno conseguenze dovute alla „Sindrome post-Covid", purtroppo piuttosto frequente. Seguiremo questi casi con attenzione.

2. In generale, nelle „Community EB" non sono stati riportati problemi particolari relativi al Covid-19 associato all'EB che vanno oltre a quelli riportati da persone con la pelle sana.
Mi consulto spesso anche con i miei colleghi di Londra, colpita „intensamente" dal Covid-19. Anche là i casi riportati hanno prevalentemente avuto un decorso blando. Un paziente adulto con una grave EB distrofica è stato ricoverato in ospedale dove per alcuni giorni gli è stato somministrato ossigeno. In questo caso si è dovuto fare attenzione con le maschere utilizzate e si è dovuto lavorare con fasciature protettive sul viso. Anche questo paziente ora è guarito.

Per quanto riguarda i bambini, i decorsi sono stati esclusivamente blandi o molto blandi, in tutte le forme di EB.
È stato interessante apprendere che oramai vi sono diverse famiglie in cui tutti sono stati contagiati dal Covid eccetto il bambino affetto da EB. Questo lo abbiamo notato anche nelle „nostre" famiglie EB. Ancora non vi è una spiegazione, ma abbiamo già osservato un fenomeno simile per quanto riguarda altre infezioni delle vie respiratorie.

3. Per quanto riguarda i vaccini: in Austria, ad oggi (scrivo questo articolo a metà marzo) quasi nessuno è stato vaccinato, in Inghilterra al contrario sono stati vaccinati quasi tutti i pazienti EB con età superiore ai 16/18 anni, sia con i vaccini mRNA (Pfizer/Moderna) che con l'AstraZeneca. Gli effetti collaterali sono stati uguali a quelli avvertiti da persone con la pelle sana. Nel vaccino AstraZeneca bisogna attendersi effetti collaterali maggiori dopo la prima dose che dopo il richiamo. Nel vaccino Pfizer (e anche nel Moderna) vale il contrario, gli effetti collaterali sono maggiori dopo il richiamo. A riportare effetti collaterali sono più persone giovani che persone anziane.
Anche nell'EB, gli effetti collaterali possono essere gestiti bene con il Paracetamolo; bisogna comunque aspettarsi di poter sentire dolore nel punto dell'iniezione, febbre, mal di testa e sintomi simili a quelli dell'influenza. Non è piacevole ma pur sempre un segno che il sistema immunitario funziona bene. Consiglio a tutti di non prendersi molti impegni per il giorno del vaccino ma piuttosto di prevedere una giornata tranquilla. I sintomi degli effetti collaterali normalmente si fanno sentire circa 7 ore dopo il vaccino.

4. DEBRA International non consiglia un vaccino in particolare, tutti i vaccini autorizzati dal Paese (da noi dall'UE) sono molto efficaci e possono essere somministrati anche in caso di EB. In generale, si consiglia di prendere qualsiasi vaccino approvato si possa ricevere. Quando questo annuario sarà pubblicato, probabilmente ci saranno anche altri vaccini che attualmente stanno per essere autorizzati. Per fermare questa pandemia è assolutamente importante che il maggior numero possibile di persone venga vaccinato al più presto. Vi prego di non farvi innervosire dalle tante mezze verità e „fake news" che attualmente girano soprattutto sui social: TUTTI i vaccini autorizzati nell'UE sono molto efficaci, TUTTI hanno superato i severi esami dell'UE e TUTTI contribuiscono a combattere la pandemia.

Un commento personale: io stessa a inizio marzo ho ricevuto la prima dose del vaccino AstraZeneca e, sì, anch'io ho accusato i tipici effetti collaterali nella notte e il giorno seguente. Dato, però, che è possibile diventare immuni contro il Coronavirus solo tramite un vaccino, io personalmente sceglierei sempre di farmi vaccinare.

Nel frattempo, DEBRA International ha pubblicato una nota informativa sull'EB e il vaccino Covid che potete trovare sul sito (www.debra-international.org). Le informazioni vengono aggiornate regolarmente e vi trovate sempre le raccomandazioni più recenti. Anch'io sono volentieri a disposizione per una consulenza personale se avete domande per voi o per un parente. Se non potete o non desiderate venire da noi di persona, scrivetemi una email qui a Casa EB, sarò felice di rispondere alle vostre domande!

Vi mando i miei auguri, statemi bene, superate bene questo periodo! Non vediamo l'ora di rivedervi presto nell'ambulatorio EB!

La vostra dr.ssa Anja Diem
con il team dell'ambulatorio EB

Accademia EB nel 2020

La pandemia del Coronavirus ha modificato anche il lavoro dell'Accademia EB. Con il primo lockdown ci siamo dovuti chiedere quali compiti possiamo continuare a svolgere. Presto ci siamo resi conto che, spostando le priorità, potevamo continuare a lavorare a pieno ritmo. Purtroppo, da marzo non ci è più stato possibile ricevere visitatori (donatori, alunni, interessati) a Casa EB. Verso la fine dell'anno, però, le misure di sicurezza (misurare la temperatura, portare la mascherina, mantenere distanza) hanno dimostrato la loro efficacia per cui, in autunno e in inverno, abbiamo potuto effettuare alcune consegne di assegni all'aperto.

Nonostante il freddo, molti donatori hanno dimostrato il loro interesse nel nostro lavoro a Casa EB. Ciononostante, le consegne esterne di assegni e le conferenze nello scorso anno sono diminuite, anche perché in estate era consentito svolgere solo piccoli eventi. Così è stato fatto, con il cuore e con tanto impegno e noi vi abbiamo partecipato volentieri. Informiamo dettagliatamente ogni donatore/interessato sulla malattia e sul lavoro nella Casa EB. La consternazione iniziale lascia subito posto alla gratitudine per il nostro lavoro. Così, ognuno diventa portavoce e può informare amici e parenti sulla malattia e sul lavoro di DEBRA. Ciò che ci è spiaciuto più di tutto è stato non poter svolgere la giornata delle porte aperte in occasione del 15° anniversario della Casa EB. Non appena il virus sarà contenuto e i limiti di accesso saranno revocati, la recupereremo certamente.

Nel frattempo, abbiamo approfittato del maggior consenso relativo ai format online e abbiamo iniziato a progettare e svolgere numerosi seminari e conferenze via internet. Su invito di due industrie farmaceutiche ho avuto l'occasione di tenere due conferenze sui diversi aspetti dell'EB. In questo modo ho trasmesso conoscenze sulla malattia e rafforzato la comprensione per i malati e per le loro esigenze. Questo aiuterà le industrie ad adeguare meglio le loro offerte e la loro ricerca all'EB. Per quanto riguarda i seminari per le persone affette abbiamo iniziato ad utilizzare Zoom. In questo modo si possono seguire i seminari dal proprio salotto. Il primo incontro ha avuto luogo a novembre. Abbiamo parlato di un argomento molto discusso tra persone affette e le loro famiglie: gli studi clinici. Speriamo che le relazioni del dott. Johann Bauer e del

dott. Martin Laimer abbiamo potuto chiarire alcune questioni sull'argomento e aumentare la motivazione a parteciparvi. Anche per il 2021 abbiamo progettato vari seminari. A febbraio e a maggio parleremo nuovamente di argomenti interessanti.

L'interazione a livello internazionale avviene da sempre prevalentemente via internet a causa delle grandi distanze. Anche in questo ambito abbiamo buone notizie. Dalla sua introduzione all'inizio del 2020, il Nursing Forum for EB Care è cresciuto e gode di una vasta popolarità. Questa piattaforma offre un'opportunità di scambio su nuovi metodi, idee e materiali e su casi difficili per il personale infermieristico legato all'EB allo scopo di imparare l'uno dall'altro.
Siamo riusciti ad adeguare il nostro lavoro alla situazione. Ciononostante non vediamo l'ora di poter tornare a incontrare di persona i pazienti, le famiglie, gli interessati e i donatori.
Vi auguro di riuscire a
superare bene questo periodo impegnativo,
trovare il tempo per imparare qualcosa di nuovo e
apprezzare e approfondire cosa vi fa bene.

Cari saluti da Salisburgo, Dssa. Sophie Kitzmüller

Piccola molecola di DNA con un grande impatto

Gli oligonucleotidi antisenso (ASO) sono brevi molecole di DNA che possono essere utilizzate per coprire o mascherare modifiche genetiche affinché queste perdano la loro incidenza e possa venirsi a creare una proteina funzionante (=prodotto genetico). Questo meccanismo, però, richiede determinati presupposti ed è, quindi, utilizzabile solo per alcune modifiche genetiche.

Nell'ambito di un progetto di ricerca promosso da DEBRA Alto Adige si è riusciti a mascherare una di queste modifiche nel gene del collagene 17.

Per questo progetto si è partiti da un caso di EB giunzionale nella quale, a causa di una modifica all'inizio del gene, si verifica un blocco totale nella produzione della relativa proteina. Il motivo è una marcatura difettosa di determinate sezioni del gene per cui la produzione allinea le varie componenti in un ordine incorretto. Alla fine, il prodotto non è funzionale e va eliminato, per cui alla pelle viene a mancare una componente di ancoraggio fondamentale e diventa fragile.
Per mezzo degli ASO siamo riusciti a nascondere le marcature difettose. In questo modo le componenti vengono poste nell'ordine corretto e si forma una proteina funzionante. È stato dimostrato che tutto ciò funziona nelle cellule dermiche di un paziente dove, dopo il trattamento con un ASO, la proteina del collagene 17 è stata nuovamente accumulata nella membrana cellulare. Anche altri esperimenti di biologia molecolare hanno dimostrato l'efficacia di questa strategia.
Ciononostante, con il design di ASO funzionali il traguardo ancora non è raggiunto. Un ulteriore passo fondamentale per l'impiego è quello di riuscire a trasportarli a destinazione, ossia nella pelle, nel modo più efficace e sicuro possibile. Pertanto, in uno dei seguenti progetti di ricerca ci siamo occupati delle modalità di trasporto. Da un lato siamo riusciti a generare liposomi (trasportatori su base oleosa) che assorbono bene questi brevi frammenti di DNA e riescono a penetrare nella pelle, dove rilasciano gli ASO. In un secondo passo intendiamo provare ad utilizzare anche trasportatori propri del corpo, i cosiddetti esosomi, che offrirebbero un'ulteriore gamma di applicazioni. I primi esperimenti in proposito sono stati molto promettenti.
Con l'aiuto di DEBRA Alto Adige ci è possibile proseguire questa ricerca. Grazie! Laboratorio EB Salisburgo

CMR Modena

Carissimi,
quest'anno di pandemia ci ha messo tutti alla prova, ha richiesto pazienza e spirito di adattamento nella vita di tutti i giorni, nelle nostre relazioni interpersonali e nella riorganizzazione di tutti i servizi compresi quelli ospedalieri. La nostra vita da medici è cambiata radicalmente, abbiamo dovuto fare i conti con un nemico invisibile che ha completamente stravolto il nostro modo di lavorare.
Nonostante tutte le difficoltà incontrate, non abbiamo mai smesso di sostenere per quanto possibile anche a distanza i pazienti che richiedevano il nostro intervento e di visitare i pazienti EB urgenti anche nella fase iniziale della pandemia.
Attualmente l'ambulatorio EB del policlinico di Modena ha ripreso a pieno ritmo a visitare pazienti cercando di rispondere alle loro esigenze e ampliando ancora di più l'offerta clinica attraverso nuove collaborazioni con altre aree specialistiche.
Attualmente l'ambulatorio EB vanta la collaborazione preziosa con il reparto di pediatria e neonatologia per rispondere alle esigenze dei piccoli pazienti, la collaborazione con il reparto di chirurgia della mano per il trattamento dei carcinomi cutanei e per il trattamento delle retrazioni cicatriziali, la collaborazione con l'oculistica, l'otorinolaringoiatria, la genetica medica, la fisiatria.
Il nostro obiettivo è cercare di creare un ambulatorio speciale per ogni paziente EB, per rispondere alle esigenze di ogni paziente cercando di personalizzare sempre di più le cure e questo è una sfida costante.
Per poter accedere all' ambulatorio epidermolisi bollosa del Policlinico di Modena e per informazioni chiamare lo 0594222463 dal lunedì al venerdì ore 11:00-13:00.

Sperando di poter fare ancora tanta strada con voi e per voi vi saluto caramente. e
Dr.ssa Chiara Fiorentini

Carissimi Bambini Farfalla e carissime famiglie,

l'anno appena trascorso ha portato non pochi problemi nella vita di ognuno di noi e nel lavoro che come ricercatori portiamo avanti ogni giorno per cercare di migliorare la vita di tutti.

In questo ultimo anno, le nuove regole per limitare la diffusione della pandemia hanno rallentato e reso difficoltoso il nostro compito, costringendoci a lavorare a turno per rispettare la capienza massima dei laboratori e delle stanze, ma ci siamo organizzati per evitare che in questo periodo difficile il nostro Centro chiudesse un solo giorno.
Ciò nonostante, il mondo sembrava e ancora sembra quasi essersi sospeso e messo in attesa di un ritorno alla normalità che ancora non si vede.
Se prima potevamo agire con un forte legame con il mondo clinico per l'acquisizione dei campioni biologici dei pazienti utili alla ricerca scientifica, le attività si sono dovute ridurre al minimo possibile. Per molti mesi gli ospedali hanno lavorato quasi esclusivamente in urgenza, posticipando tutte le visite e le attività differibili, e avendo poche energie da dedicare ad attività che riguardassero qualcosa di diverso dalla Covid.

Per molti mesi anche con voi si sono interrotti i rapporti in presenza e sono drasticamente diminuite le preziose occasioni di incontro che i meeting annuali a Dobbiaco rappresentavano, insieme agli eventi organizzati a Modena dal Centro di Medicina Rigenerativa e da Le ali di Camilla

Nonostante tutto, noi comunque non ci siamo arresi e non demordiamo, continuando il nostro lavoro senza sosta. Anche se la situazione ha ritardato diverse attività, siamo riusciti comunque a continuare gli esperimenti con il personale che avevamo a disposizione.
La ricerca è andata avanti e continuerà ad avanzare, perseverando nel dare speranza a chi soffre e ha bisogno di risposte e di cure.
In fondo proprio dalla ricerca, con uno sforzo titanico e in tempi da record, è arrivata la speranza per l'intero pianeta: un vaccino in grado di contrastare la pandemia e di proteggere tutti, soprattutto le categorie più a rischio.

Come sempre ringraziamo DEBRA Alto Adige per il prezioso sostegno al nostro Centro e tutti voi per la motivazione che ci date, soprattutto nei momenti difficili come questo.

Un caro saluto e un arrivederci al prossimo anno
Michele De Luca, Stefania Bettinelli
e tutto il team della terapia genica

Informazioni generali - Contatti

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

Casa EB Austria
Clinica universitaria di dermatologia
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

Ospedale Bolzano
Reparto dermatologia
Edificio W, 3° piano
Primario DDr. Klaus Eisendle
Dr. Nadia Bonometti
Tel: 0471 909 901
E-Mail: dermat.bz@sabes.it
E-Mail: NADIA.BONOMETTI@sabes.it

Ambulatorio EB Policlinico di Modena
Direttore: Prof. Giovanni Pellacani
Via del Pozzo 71 - 41125 Modena (Ingresso 103)
Tel. +39 059 4222463 (solo la mattina)

Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"
Direttore 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
Univeritá degli Studi di Torino
Via Nizza nr. 230
10126 Torino
ezio.sindici@hotmail.it
Tel. +39-0116708366
Fax +39-011-2366504

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

Impressum:
Responsabile: DEBRA Südtirol - Alto Adige
Immagine cover: © GGK MULLENLOWE
Stampa: Baur & Steinwandter
Grafica: Pinkhand
Traduzioni: CBL Translations

Dona il 5 per mille!

Codice Fiscale: 92025410215

www.debra.it