

## Tätigkeitsbericht DEBRA Südtirol - Alto Adige 2020

### Eintragungsnummer von DEBRA 0127 vom 04.12.2009

---

Dieses Jahr fällt es besonders schwer, Worte für dieses Jahreshaft zu finden. Das Jahr 2020 war wohl das außergewöhnlichste für die gesamte Welt und Menschheit, seit langem. Ein so kleiner Virus hat so pandemische Auswirkungen für uns alle gehabt, dass der Alltag von jedem einzelnen auf den Kopf gestellt wurde. Die Routinen wurden über Bord geworfen und Flexibilität und Anpassungsfähigkeiten wurden uns allen abverlangt – Kindern, Schülern, Eltern, aber auch dem Personal in EB Zentren, Pflegern und persönlichen Assistenten, alle mussten wir uns dem Virus und den restriktiven Maßnahmen zum Schutz der Gesundheit aller beugen.

Für die Menschheit, die Gesundheit und den Schutz der Schwächsten – das ist dabei der triftige Grund, und wir sollten uns immer wieder daran erinnern, dass wir, bei allen Herausforderungen, zum Schutz unserer Gesundheit so agieren müssen. Obwohl es immer schon Pandemien gegeben hat und auch immer geben wird, kann soziologisch betrachtet diese Coronapandemie wohl als erste „soziale“ eingestuft werden, also die erste Pandemie, in der „alle zurückstecken“ zum Wohl der Schwächsten. Es ist gar nicht auszudenken, wie viele Tote mehr es gegeben hätte und immer noch geben würde, wenn die soziale Distanzierung nicht praktiziert würde.

Trotzdem ist es schwierig. Und da bin ich ganz bei euch Familien! Es ist schwierig, sich nicht sehen zu können, es ist schwierig, aus dem Rhythmus geworfen zu werden, es ist schwierig, in dieser Ungewissheit zu leben, es ist schwierig die gesundheitlichen, psychischen und auch finanziellen Sorgen auszublenden. Und lässt uns auch nicht die Angst vergessen, sie hat uns wohl am meisten begleitet. Was, wenn ich Covid bekomme? Was wenn mein „Schmetterlingskind“ erkrankt? Was ist mit den Routine-Untersuchungen, die immer wieder aufgrund der Maßnahmen verschoben werden? Ihr Eltern habt euch

bestimmt gefragt, was ihr wohl tun könnt, wenn ihr schwer von Covid betroffen werdet: Wo kommt mein EB-Kind hin? Wer kann es in der Zeit der Krankheit pflegen? Und mehr noch: was, wenn ein „Schmetterlingskind“ schwer an Covid erkrankt und intubiert werden muss? Wer erklärt in meiner Abwesenheit als Elternteil dem Krankenhauspersonal was EB ist und wie die Pflege gemacht werden muss?

Patienten mit seltenen Pathologien, deren Eltern und Angehörige werden im Laufe des Lebens zu Superexperten in ihren Erkrankungen, wissen genau wie die Medikation zu erfolgen hat und was medizinisch notwendig ist. Das macht uns, neben dem ärztlichen Personal, zu wichtigen Playern in der Behandlung jeder anderen Erkrankung oder Verletzung, die im Laufe des Lebens auf uns zukommen.

Wir von DEBRA sehen, seit der Gründung als ehrenamtlichen Volontariats Verein, unsere Aufgabe darin, den kleinen und großen „Schmetterlingskindern“ und deren Familien unbürokratisch, schnell und direkt Hilfe zu geben. Die genetisch bedingte Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB) hat viele Facetten, unterschiedliche Auswirkungen und Ausprägungen. Sie beeinflusst das ganze Leben vom Baby bis zum Erwachsenen, des Patienten und der gesamten Familie.

Als DEBRA-Familie haben wir auch heuer zusammengehalten. Wir haben uns gegenseitig gehalten und waren uns eine Stütze. Ob per Telefon, in WhatsApp Gruppen oder auf den sozialen Medien – wir sind uns sicher, dass die soziale Distanzierung physisch nötig ist, aber emotional durch die technischen Möglichkeiten der Moderne überwunden werden kann.

Zur Seite gestanden ist uns unser Schwesterverein DEBRA Austria, das sogar 2020 sein Doppeljubiläum „25 Jahre DEBRA Austria“ und „15 Jahre EB-Haus Austria“ via Videokonferenz gefeiert hat. Wir gratulieren ganz herzlich und wünschen weiterhin so viel Energie und Erfolg, bis unser gemeinsames Ziel einer Therapie bei EB erreicht wird. Herzlichen Glückwunsch auch zur Auszeichnung durch den europäischen Dachverband für Seltene Erkrankungen – ein weiterer Beweis, dass eure Arbeit und unsere Zusammenarbeit viel Gutes schaffen.

Wir danken auch unseren EB-Zentren für die Unterstützung und die Beantwortung der vielen Fragen unserer Familien beim Thema EB und Sars2. Danke an das EB-Haus in Salzburg, an den EB-Hub in Modena, an die Dental School Turin und an unsere dermatologische Abteilung im Krankenhaus Bozen, dass ihr für große und kleine “Schmetterlingskinder“ da seid.

Ihr Familien, aber auch ihr EB-Ärzte, Krankenpfleger, Forscher und natürlich ihr Menschen mit EB habt viel Kraft und Mut. Glaubt weiterhin an euch und an eure Superkräfte, so wie ich es tue!

Auch wenn im letzten Vereinsjahr die meisten Veranstaltungen zur Sensibilisierung zum Thema EB und zur Sammlung von Spenden abgesagt wurden, so können wir auf viele helfenden Hände zählen, die uns auch im Dunkeln immer wieder Licht schenken. Danke an dieser Stelle an unsere Power Frauen Arabella Gelmini – Botschafterin der “Schmetterlingskinder“ – und an Anna Mei und Eleonora Buratto, unseren Testimonials. Ihr schenkt Menschen mit EB eine Stimme auch dann, wenn es schwierig ist. Durch euch wird EB als seltene Erkrankung ein bisschen weniger unbekannt. Wir sind wenige, aber wir werden gesehen.

Danke auch an unsere Künstlerin und “Schmetterlingskind“ Maya für die Gestaltung der Weihnachtskarten. Danke für deine Kreativität, behalte sie dir weiterhin im Herzen.

Das Jahrestreffen 2020 hat in ungewohnter Weise und „kurz und bündig“ stattgefunden, um die gesetzlich vorgeschriebenen Entlastungen des Vorstandes zu überprüfen, ohne ärztliche Berichte oder anderen Präsentationen. Nur wenige Mitglieder durften teilnehmen, die Dauer der Sitzung war kaum 30 Minuten. Im Vereinsjahr 2021 wird wahrscheinlich für die Jahresversammlung ähnlich vorgegangen werden müssen.

Der Vorstand von DEBRA Südtirol hat das Ziel, Menschen mit EB zu unterstützen, folgendermaßen definiert:

- (1) Unkomplizierte und konkrete Unterstützung der EB-Familien im Alltag;

(2) Medizinische Weiterbildung des behandelnden medizinischen Personals fördern;

(3) Forschungsprojekte mitfinanzieren und damit den Zugang zu wichtigen Informationen für Familien erhalten.

### **Aktionen, Events, Benefizveranstaltungen**

Keine Events und Veranstaltungen für "Schmetterlingskinder" zu organisieren, fehlt uns. Es fehlen uns die Familientreffen gestalten zu können, die großen und kleinen Patienten persönlich zu treffen und den gewohnten und herzlichen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Aber wer, wenn nicht wir, weiß, dass nach schwierigen Tagen und Zeiten die Sonne wieder lachen wird?

Danke an jene, die uns durch Spenden und Unterstützungen seit vielen Jahren begleiten. Danke für alle kleinen und großen Zeichen, die ihr uns gebt. Auch in dieser Covidzeit. Das ist für uns der Beweis dafür, dass wir uns weiterhin für die "Schmetterlingskinder" einsetzen sollen. Dank dieser Unterstützungen können wir mit Ausdauer und Einsatz das Leben der "Schmetterlingskinder" ein bisschen verbessern und die Hoffnung auf weniger Schmerz und Wunden schüren. Denn eine Therapie wird kommen.

Folgende Benefizveranstaltungen wurden für die „Schmetterlingskinder“ und zur Spendensammlung für EB 2020 organisiert:

#### **1. Fabrizio Scolfaro und die "Schmetterlingskinder"**

Fabrizio Scolfaro, Bruna Gazziola, Agarini Angelo, Carlo Magnaghi, Flavio Bertola, Raffaele Milione, Mauro Lattuada mit Donna Claudia, Marinella Sciuccati, Duilio, Emanuela, Galbignati, Emanuela Fossa: am 18. und 19. Juli haben all diese Personen ihre Zeit, ihre Liebe und ihre Solidarität zur Verfügung gestellt, um jene zu unterstützen, die sich ihr Leben nicht aussuchen haben können und jeden Tag

mit einer seltenen Krankheit wie Epidermolysis bullosa, das "Schmetterlingskinder"-Syndrom, kämpfen müssen. Nach 19 Stunden und 18 Minuten, nach 16 Anstiegen mit insgesamt 10000 Metern Höhenunterschied, hat Fabrizio am Campo dei Fiori (Provinz Varese) erklärt: "Mein Leiden ist nun beendet, das der "Schmetterlingskinder" NICHT". "Radfahren ist kein Spiel, Radfahren ist ein harter Sport, schrecklich, unerbittlich, der einem alles abverlangt. Man spielt Fußball, Tennis, Hockey, aber man spielt nicht Radfahren." Dieses Zitat erklärt nur zum Teil, was "Schmetterlingskinder" jeden Tag ihres Lebens auf sich nehmen müssen, um ihr Leiden zu lindern und um zu leben.

Und wisst ihr was? Fabrizio Scolfaro war der Meinung, es reicht noch nicht, und so ist er am 12. September wieder auf sein Rad gestiegen und ist, unterstützt von seiner Frau Bruna Gazzola und seinen Freunden Gianluca Bortolami und Angelo Agarini, auf der Autorennbahn von Monza nochmals 12 Stunden lang für unsere EB-Kinder in die Pedale getreten.

## 2. Der Verein "Bikers For Aid no profit" und die "Schmetterlingskinder"

Am 25. Oktober hat der Verein BIKERS FOR AID NO PROFIT die erste Ausgabe der Motorrad-Wohltätigkeitsschnitzeljagd organisiert. Der Erlös wurde zur Gänze DEBRA Südtirol gespendet, dem Verein, der Kinder mit Epidermolysis bullosa, auch "Schmetterlingskinder", unterstützt.

Die Motorradfahrer haben Natur und Kultur erforscht und dabei ihre Orientierungsfähigkeit, Kenntnisse und Intelligenz auf die Probe gestellt. Der Wettkampf hat sie in die schönsten Ecken der Region Lombardei geführt. Die Teilnehmer haben Rätsel über Geschichte und Geographie lösen müssen, auf den Straßen um Lodi und Cremona (60 km) Spuren und Hinweise interpretiert und bizarre Figuren, Naturdenkmäler, herrliche Skulpturen, Sehenswürdigkeiten und Straßen entdeckt, die sie schließlich zur Schatzkiste geführt haben.

Jedes Jahr organisiert der Verein zudem eine Benefizlotterie. Auch heuer haben die Mitglieder "den Motor gestartet" und mit ihrer typischen Leidenschaft Locations und Menschen motiviert, großzügig Preise zu spenden, mit denen die „Bikers For Aid“ dann eine Wohltätigkeitslotterie zugunsten von DEBRA Südtirol-Alto Adige organisiert haben.

Dank Menschen wie Daniele, die „Bikers For Aid“ und alle Teilnehmer konnten unsere EB-Kinder fühlen, dass sie nicht allein sind, denn Epidermolysis bullosa ist nicht ansteckend, Gleichgültigkeit aber sehr wohl.

### 3. Martina und Club Auto Sportive Legnanesi

Der Club Auto Sportive Legnanesi hat am 27. September 2020 seinen neuen Sitz im Hotel & Ristorante dei Giardini di Nerviano, einem eleganten historischen Anstanz, vorgestellt.

Unser Verein war zur Veranstaltung eingeladen und Martina sprach zu den Anwesenden, obwohl viele sie schon kannten, und erzählte von sich, ihrer Krankheit und dem Verein DEBRA Südtirol.

Vielen Dank an dieser Stelle an all jene, die uns unterstützt haben: *Danke für Eure Hilfe, Euer Engagement, die viele Zeit, die ihr uns widmet, danke für die organisierten Events, die Benefizveranstaltungen, danke, dass ihr EB eine Stimme verleiht, danke für die gemeinsamen Feste, Euer Lachen, Eure Unterstützung, Eure Ideen und danke für die Hoffnung, die ihr uns immer wieder schenkt: Gemeinsam sind wir stärker!*

Wir schätzen die große Hilfsbereitschaft für die „Schmetterlingskinder“ sehr und hoffen auch weiterhin auf große Herzen und viele Aktionen.

## Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2020

Vorstand am: 03.02.2020; 09.03.2020; 15.06.2020; 17.08.2020; 21.10.2020;

Generalversammlung: 31.08.2020

## Vorschau DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021

Die aktuelle Ausnahmesituation mit Covid 19 hat uns als Verein dazu gezwungen, die Vorschau auch für das Vereinsjahr 2021 flexibel zu gestalten. Die Sicherheit der Gesundheit der EB-Familien und der Schmetterlingskinder ist und bleibt die Priorität.

Von den gesetzlichen Vorlagen bestärkt, haben wir für das heurige Vereinsjahr keinerlei Events vorgesehen.

Auch die sonst gutbesuchten Familientreffen und Möglichkeiten des Zusammentreffens zwischen Betroffenen wurden abgesagt.

Die momentane Digitalisierungswelle bringt uns aber andererseits auch mit Videokonferenzen und Videotelefonaten mit den Familien näher zusammen.

Für das Vereinsjahr 2021 planen wir noch keine großen Veranstaltungen ein, da die Situation mit COVID19 und den stetig wechselnden normativen Bedingungen langfristige Planungen erschweren. Fixpunkt bleibt die Versorgung der Schmetterlingskinder und die Begleitung der Familien durch einfache und dennoch effektive Hilfestellungen, die unbürokratisch, individuell und direkt eine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit EB bedeuten.

Unsere Hauptpartner im medizinischen Bereich, das EB-Haus in primis, die Dental School und das EB-Hub Modena werden in der Realisierung von Forschungs- und Studienprojekten unterstützt. Dabei ist es ein Anliegen von DEBRA Südtirol, dass diese Projekte konkret und „greifbar“ sind, nicht irgendwo in der Welt, sondern in der Nähe, von „echten“ Forscher und Forscherinnen, die wissen, dass hinter diesen Blutproben oder Hautbiopsien Menschen und Schmetterlingskinder stecken, die in diese ihre Arbeit so viel Hoffnung und Vertrauen legen. Diese kann nach einem einfachen Detail klingen, es kann aber wirklich den Unterschied machen und die Partizipationsbereitschaft der Patienten für

solche Forschungsstudien erhöhen. Und umgekehrt hat uns die Erfahrung gezeigt, ist es eine enorme Wertschätzung für die Mitarbeiter im Forschungsbereich, die Patientengruppe an sich zu kennen und zu wissen, welch großes Glück es auch ist, dass die Forschung sind einer so seltenen Erkrankung wie EB es ist, widmet. Es ist leider noch nicht selbstverständlich, dass dafür Gelder zur Verfügung gestellt werden.

Weiters wird 2021 ein neues Projekt gestartet werden: „EBarny - Ausili e aiuti“ stellt eine Zusammenarbeit mit dem Verein „Le ali di Camilla“ dar. Beide Vereine versuchen mit vereinten Kräften durch die Bereitstellung, Erfindung, Neuerfindung und Adaptation von Hilfsmitteln auf die Bedürfnisse der Schmetterlingskinder die Bewegungen im Alltag zu erleichtern. Durch entsprechende Handschuhe, angepasste Schuhe, spezifische Geschirr und Besteckutensilien kann die eingeschränkte Bewegungsmöglichkeit, die eine Folge der Erkrankung ist, überwunden werden. Hilfsmittel schaffen Selbstständigkeit. Selbstständigkeit schafft Freiheit. Wir hoffen mit dem Projekt langfristig Hilfe geben zu können.

Denn bis es eine Therapiemöglichkeit gibt, kümmern wir uns um die Schmetterlingskinder.

---

*Nachtrag: 27.06.2021*

*Liebe Freunde,*

*Eine großartige Frau ist von uns gegangen, vor allem aber eine wunderbare Mutter. Isa - Isolde Faccin, Präsidentin von Debra Südtirol, ist am 21. Juni 2021 in den Himmel geflogen.*

*Es ist immer noch schwierig, die Worte zu finden. Es ist schwer, zu atmen und an eine Zukunft ohne sie zu denken.*

*Es gibt so viele offene Fragen, es gab noch so viel gemeinsam zu erleben.*





*Eines ist jedoch sicher: Isa bleibt die Mutter der Schmetterlingskinder und wir sind uns sicher, dass sie von dort oben die EB-Babys, die uns zu früh verlassen haben, im Arm hält und sie mit Liebe versorgt. Wir stellen uns vor, wie sie den kleinen Prinzen Riccardo mit seiner geliebten Mutter Fulvia umarmt. Wir hören, wie sie Camilla ein Schlaflied vorsummt. Sie genießt wohl gerade einen Aperitif mit den Jugendlichen und unterhält sich mit Paola und Beatrice.*

*Das Leben geht weiter, auch wenn es jetzt unmöglich erscheint.*

*Wir wissen immer noch nicht, wie es mit dem Projekt Debra Südtirol weitergehen soll, aber wir möchten euch versichern, dass wir daran arbeiten. Im Moment verhindert der Schmerz eine klare Sicht.*

*Danke, dass ihr uns einen Moment der Ruhe erlaubt. Die Hoffnung geht weiter.*

*Anna Faccin und der Debra Vorstand: Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti*