

## **Bericht des Jahrestreffens und der Mitgliederversammlung der IEB e. V. DEBRA Deutschland 2021 in Rotenburg an der Fulda**

Unter strengen Corona 2G-PLUS-Bedingungen fand unser Jahrestreffen 2021 statt. Über 60 Teilnehmer\_innen trafen sich nach zwei Jahren endlich zum Austausch wieder und die Freude war groß. Unsere Jahrestreffen bieten vielen Betroffenen von Epidermolysis Bullosa die einzige Möglichkeit, mit anderen Betroffenen auch in persönlichen Austausch zu gehen – bei der sehr seltenen Erkrankung Epidermolysis Bullosa keine Selbstverständlichkeit und nach der pandemiebedingten zweijährigen Pause wurden wieder viel Wissen und Erfahrungen untereinander ausgetauscht. Auch die Kinder waren begeistert, sich endlich einmal wiederzusehen. Freundschaften wurden aufgefrischt und Matthias mit seinem Therapiehund Findus wurde begeistert begrüßt.

Derweil konnten sich die Erwachsenen über die neuesten Studien informieren und kompetente Referenten berichteten über neue Forschungen und Projekte.

So wurden die Projekte für von EB betroffene Kinder vorgestellt, die unser Verein in Zusammenarbeit mit dem „RTL Spendenmarathon“ mitrealisieren konnte. Dabei berichtete Prof. Dr. Zernikow vom Kinderpalliativzentrum Datteln von der Arbeit seiner Einrichtung und stellte die durch die Spendengelder realisierte High-Tech-Badewanne vor, mit deren Hilfe schmerzarme Verbandswechsel bei schwer von EB betroffenen Kindern ermöglicht werden. Die EB Outreach Nurse Rebekka Drägerdt von der Kinderklinik „Auf der Bult“ in Hannover, der ein Dienstwagen finanziert werden konnte, gab einen berührenden Einblick in ihre wunderbare Arbeit als deutschlandweit tätige mobile Spezialkrankenschwester für von EB-betroffene Kinder.

Ein besonderes Highlight war, dass wir auch in diesem Jahr wieder Frau Prof. Dr. Has - in Begleitung von Frau Dr. Trefzer - begrüßen durften. Die gute Zusammenarbeit und der enge Austausch mit den Forscherinnen und Ärztinnen des international renommierten EB-Kompetenzzentrums der Uniklinik Freiburg ist für unseren Verein und seine Mitglieder unschätzbar wertvoll. Frau Prof. Dr. Has berichtete unter anderem von den vielversprechendsten und aktuellsten Forschungsansätzen und Studien zur Therapie von Epidermolysis Bullosa. Wichtige Ansätze sind im Bereich der Gen- und Stammzellentherapie in Entwicklung. So zum Beispiel Ansätze, bei denen genetisch verändertes Gewebe transplantiert wird. Aber auch ein topisches Präparat, das lokal appliziert aktiv, genverändernd wirken soll. Des Weiteren berichteten sie und ihre Kollegin Frau Dr. Trefzer von den aktuellen Studien in Freiburg, zum Beispiel eine erfolgversprechende Studie mit dem Wirkstoff Losartan, der unter Anderem Entzündungsreaktionen im Körper modulieren und dabei die Haut- und Wundsituation verbessern soll.

Wir bedanken uns sehr bei den beiden Ärztinnen, dass sie über das Wochenende auch unseren Mitgliedern für den direkten Kontakt zur Verfügung standen und so auch auf persönlicher Ebene in angenehmer Atmosphäre ein herzlicher Wissens- und Erfahrungsaustausch zwischen Laien und Expertinnen stattfinden konnte.

Wir begrüßten auch Herrn Dr. Eisen vom Pharmaunternehmen Amryt, dessen Salbe als erstes topisches Präparat speziell für EB-Patient\_innen kurz vor der Zulassung steht.

Ein besonderer Höhepunkt war auch der Bericht über die internationalen Kongresse in London und Moskau von unseren Mitgliedern Sabrina Schnettler und Thomas Strehl, die für uns als unsere „internationalen Ansprechpartner“ nach London reisten sowie an der Moskauer Onlinekonferenz teilnahmen. Dort begaben sie sich für uns mit den internationalen EB-Interessengruppen sowie Expert\_innen in direkten Austausch. Bei ihrem ausführlichen Vortrag ging es beispielsweise um Best Practice zur Steigerung der öffentlichen Bekanntheit von EB, des Sammelns und Verbreitens von Patienten- und Expertenwissen - von Infografiken und Patientenguidelines zu unterschiedlichen Themen bis zu Clinical Best Practice Guides. Sie berichteten von verschiedensten und vielversprechenden Forschungen und Studien zu EB und von Möglichkeiten und Potentialen der internationalen Vernetzung sowie den neuesten Ansätzen und Zielen nationaler wie internationaler Vereinsarbeit in den gemeinnützigen DEBRA-Organisationen. Das von ihnen bei den Kongressen sorgfältig und engagiert gesammelte Wissen ist für die Inspiration und Zielsetzung unserer zukünftigen Vereinsarbeit ausgesprochen wertvoll.

Am Sonntag fand schließlich die Mitgliederversammlung statt, bei der unter anderem die für das nächste Jahr geplanten Projekte und Ziele vorgestellt und besprochen wurden. Und es wurde mit dem Vorsitzenden Volker Winner, dem stellvertretenden Vorsitzenden Andreas Miller sowie dem Beisitzer Thomas Strehl ein neuer Vorstand gewählt.

Insgesamt eine gelungene Veranstaltung, die auch unter Pandemiebedingungen endlich wieder sicher und erfolgreich durchgeführt werden konnte. Danke an alle!

Unser besonderer Dank geht dabei auch an die GKV, die uns finanziell unterstützt hat.