



Bericht vom Jahrestreffen 2022

der Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. DEBRA Deutschland

Vom 02.-04.09.2022 trafen sich unsere Mitglieder und Referenten in Göbels's Hotel Rodenberg in Rotenburg an der Fulda zu unserem diesjährigen Jahrestreffen, um sich untereinander auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und sich über die neuesten Entwicklungen in der Forschung, neue Behandlungsmöglichkeiten und die Versorgungsrealitäten bei Epidermolysis bullosa (EB) zu informieren.

Frau Dr. Krämer aus Freiburg referierte über Zahnanomalien bei EB, Frau Prof. Has aus Freiburg über die neuen Therapiemöglichkeiten bei EB und Herr Prof. Dr. Ott aus Hannover über die Versorgungsrealitäten bei EB.

Eine Podologin aus Sylt klärte über Behandlungsmöglichkeiten der Füße bei EB-Betroffenen auf.

Parallel zu den Vorträgen bot Frau Joanings aus Münster Untersuchungen der Zähne und des Mundraumes an. Dieses Angebot wurde gerne angenommen. Sie arbeitet an ihrer Doktorarbeit über Zahnmedizin bei EB.

Im Anschluss berichteten die Vertreter von Krystal Biotec, Rheacell und Amryt Pharma über die Fortschritte neuer Medikamente für EB-Betroffene.

Wir sind sehr froh über die Teilnahme dieser hochkarätigen Referenten. Es zeigte sich wieder einmal, wie wichtig die Kontakte zu den medizinischen Koryphäen und den Pharmaunternehmen sind, um ständig auf dem Laufenden zu sein.

Am Freitag- und Samstagabend traten die persönlichen Kontakte natürlich in den Vordergrund. Neue Mitglieder wurden herzlich aufgenommen und manch neue Freundschaften geschlossen.

Die Kinder und Jugendlichen wurden wieder professionell von unserer Kinderbetreuung und einer Theaterpädagogin mit Spiel und Spaß unterhalten. In einer kleinen Aufführung zeigten sie, was sie über das Wochenende einstudiert hatten.

Insgesamt war es ein wunderschönes und sehr informatives Wochenende, das leider viel zu schnell vorbei war.

Wir danken allen Teilnehmer_innen und freuen uns schon sehr auf das nächste Treffen.

Ein besonderer Dank geht an die GKV für die finanzielle Unterstützung.