

Stärke und Enthusiasmus im Angesicht der Extreme von EB

Wir von Debra Deutschland veranstalten mindestens zwei jährliche Treffen für die Patienten. Jeder, der einmal teilnimmt, wird die Freude, Stärke und Begeisterung unserer EB-Gemeinschaft sehen. Menschen mit EB sind Kinder und Erwachsene mit Hoffnungen und Träumen, Hobbys und Freunden, täglichen Routinen und Freuden. Menschen, die erfolgreich zeigen, dass sie "arbeiten, lieben und spielen" wollen.

Sie lieben ihr Leben und leben es in vollen Zügen. Sie streben, kämpfen und trotzen den Herausforderungen und den extremen Schmerzen in ihrem Alltag.

Menschen mit EB entwickeln funktionale Routinen und die kreativsten Wege, um mit den zeitaufwändigen, anspruchsvollen und schmerzhaften Aspekten ihrer Krankheit umzugehen. Patienten und ihre Familien entwickeln bemerkenswerte Widerstandsfähigkeit und Selbstmanagementfähigkeiten. Die eigene Behandlungspfade zu verwalten erfordert erheblichen Aufwand und Wissen. Starke Unterstützungssysteme sind auf ihrem Weg in jedem Fall entscheidend und dringend benötigt.

Wir von Debra Deutschland möchten eine wichtige Rolle dabei spielen, Patienten und Familien zu stärken. Wir verbinden Patienten mit Expertenwissen, während wir einen Raum fördern, in dem Patienten ihre Erfahrungen und Erkenntnisse aktiv miteinander teilen können, sowohl online als auch offline. Medizinische Fachleute erkennen zunehmend den wertvollen Beitrag, den Patienten aktiv zur Forschung leisten, insbesondere hinsichtlich der täglichen Realitäten des Lebens mit EB. Während EB-Experten in unseren EB-Zentren natürlich über das Fachwissen der Patienten und auch innerhalb der Patientenorganisationen Bescheid wissen.

Der Kampf gegen absurde Realität von EB

Aber während Menschen mit EB sich jeden Tag auf inspirierende Weise und mit größter Begeisterung bemühen, sind ihre Leistungen oft gefährdet.

Die extreme Realität von EB ist ein Spektrum zwischen absoluter Grausamkeit und Absurdität. Die Erfahrung von EB kann das Verständnis der Realität von Patienten und ihren Angehörigen erschüttern. Es gibt einen Rahmen, in dem wir uns selbst sehen, die Bühne, auf der wir täglich auftreten, wir alle kümmern uns täglich um "das Selbst". Plötzlich zerbricht dieses Bild, die Realität zerfällt, man erkennt die äußere Form der Dinge nicht mehr. An einem schönen, sonnigen Morgen kann die Gewalt und der Terror von EB zuschlagen und die Welt bricht zusammen.

Die Dimensionen des Verlusts bei Epidermolysis Bullosa sind endlos. Es ist wichtig, Menschen und ihre Lieben nicht allein mit dieser Erfahrung zu lassen. Sie benötigen große Unterstützung im Umgang mit den Schmerzen und außergewöhnlichen Herausforderungen, die EB mit sich bringt. Sie sollten von der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem niemals allein gelassen werden.

Hoffnungen werden langsam Realität. Der Kampf geht weiter.

Natürlich denken wir zunächst an den ultimativen Verlust, den Tod einer betroffenen Person. Zu viele schwer betroffene Menschen sterben im frühen Kindesalter an den extremen Auswirkungen der Krankheit. Erwachsene Patienten kämpfen mit Infektionen, dem oft extrem geschwächten Körper, wenn sie einen bedeutenden Teil ihrer Haut verlieren, und insbesondere dem besonders aggressiven SCC-Hautkrebs bei EB.

Wir erleben derzeit den Beginn einer Zeit, in der die vielen Jahrzehnte harter Arbeit unserer großartigen EB-Forscher und Forscherinnen Früchte tragen - und eine Zeit beschleunigter Forschungsleistungen. Ansätze der Gentherapie, regenerative zellbasierte Therapien und jene der Symptomlinderung werden mit erfolgreichen Beispielen bereits bei den Patienten angewendet oder sind in der Pipeline.

In den USA hat die FDA kürzlich das erste gentherapeutische Medikament für dystrophische EB zugelassen. Obwohl diese Therapie dystrophische EB nicht letztendlich heilt, hat sie eine vorübergehende korrigierende Wirkung bei topischer Anwendung. Sie zeigte große Erfolge in

Studien zur Heilung von Wunden und zur Stärkung und Regeneration der Haut. Wir hoffen, dass diese Therapie grundlegend verändert, was es bedeutet, mit einigen der extremsten Formen von EB zu leben, und auch die Leben vieler Kinder und Erwachsener mit EB rettet oder verlängert. Die Betroffenen hier in Deutschland warten mit großer Spannung und Hoffnung auf diese Therapie - und auf weitere Entwicklungen. Es ist entscheidend, dass die Patienten so schnell wie möglich Zugang zu diesen neuen Behandlungen erhalten.

Viele Jahrzehnte lang lebten Eltern und Patienten in dem oft geäußerten Versprechen, dass es in 5 Jahren, in 10 Jahren vielleicht, wirksame Therapien geben würde. Es scheint, dass diese Hoffnung und dieses Versprechen langsam beginnen, konkrete Realität zu werden.

Während oft hauptsächlich die endgültigen Markennamen neu entwickelter Therapeutika kursieren, ist es die großartige, noble und ehrenvolle Gemeinschaft der Forscher, der wir diesen erstaunlichen Fortschritt so sehr verdanken.

Und es ist noch ein immens langer Weg für alle, die daran beteiligt sind. Dieser Weg beinhaltet - unter anderem - Forscher, Praktiker, Politiker, Patientenorganisationen und natürlich - letztendlich - uns, die Betroffenen von selbst.