



DEBRA Südtirol – Alto Adige  
Die Schmetterlingskinder  
Tätigkeitsbericht 2023 & Vorschau 2024



**DEBRA Südtirol – Alto Adige**

Rienzstr. 12 D

39034 Toblach (BZ)

Str. Nr. 92025410215

Ehrenamtliche Organisation

Eingetragener Verein

Sicher Spenden

[www.debra.it](http://www.debra.it)

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

[debra@pec.bz.it](mailto:debra@pec.bz.it)

Nr. RUNTS: 43670 vom 01/08/2022

Dekret Nr.: 276/1.1

0127 vom 04.12.2009





## **Inhalt**

### **Der Verein seit 2004**

#### **Die Erkrankung EB**

### **Die Tätigkeiten 2023**

1. **EB Hilfen: Core mission**
2. **EB Autumn Camp**
3. **Coachings für mehr Lebensqualität**
4. **Info Heft**
5. **Sensibilisierungsvideo**
6. **EB Awareness Week**
7. **EB Handbuch**
8. **Zusammenarbeiten**
9. **Veranstaltungen, Aufklärung und Spendenaktionen**
10. **Vorstand und Vereinsführung**

### **Die Programmvorschau**

1. **20 Jahre DEBRA in Südtirol**
2. **EB Hilfen**
3. **EB Camps**
4. **EB Plattform für Alltagshilfsmittel**
5. **Coachings**
6. **Sensibilisierungskampagne: ein Podcast für alle**
7. **Tag der Seltenen Erkrankungen**
8. **Newsletter und Forschungsstand weltweit**
9. **Spendenaktionen**
10. **EB Festschrift**
11. **EB Awareness Week**
12. **Weihnachts-Spendenaufruf**

### **Abschlussworte und Danke**

#### **Kontakt**



## **Der Verein der Schmetterlingskinder seit 2004**

DEBRA Südtirol – Alto Adige ist der ehrenamtliche Verein, der Patient\*innen mit Epidermolysis bullosa (EB) und deren Familien unterstützt, Therapien finanziert, Hilfe zur Selbsthilfe bietet, den Erfahrungsaustausch ermöglicht und die medizinischen und forschungstechnischen Entwicklungen für eine Heilung fördert.

EB ist eine seltene Erkrankung, weltweit gibt es lediglich 500.000 Schmetterlingskinder, in Europa sind es statistisch 30.000. Deshalb ist es für Familien umso schwieriger mit den Herausforderungen, Schmerzen und der psychischen und physischen Belastung ohne Hilfe zurecht zu kommen. DEBRA Südtirol – Alto Adige ist für die Familien da und schenkt die Gewissheit, dass sie mit ihrer Krankheit nicht allein sind.

DEBRA Südtirol – Alto Adige wurde 2004 als ehrenamtlicher Verein von Betroffenen und Angehörigen gegründet. Er ruft zur Selbsthilfe auf und bietet Solidarität und Unterstützung, aber auch ganz konkrete Hilfeleistungen für den Alltag zur Verbesserung der Lebensqualität. Der Verein bietet den betroffenen Patient\*innen, den Eltern und Familien Hilfe, Unterstützung und Beratung an. Ebenso verfolgt DEBRA das Ziel, kompetente medizinische Versorgung zu ermöglichen und die Chance auf Therapie, durch gezielte Forschung, zu erhöhen.

Im Rahmen unserer kontinuierlichen Bemühungen, Menschen mit seltenen Erkrankungen und Behinderungen bestmöglich zu unterstützen, hat DEBRA Südtirol – Alto Adige erfolgreich partnerschaftliche Kooperationen mit lokalen Vereinen und europäischen Gruppen etabliert. Diese fruchtbaren Zusammenarbeiten haben nicht nur dazu beigetragen, die Sichtbarkeit und das Verständnis für seltene Erkrankungen zu erhöhen, sondern auch Synergien geschaffen. Durch den gemeinsamen Einsatz für diese wichtigen Anliegen setzen wir uns dafür ein, die Lebensqualität und Chancen für alle Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Zusätzlich verfolgt der Verein konkrete Ziele für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit EB:

- Serviceleistungen für Menschen mit EB (Beratung, medizinische Versorgung, Information, Erfahrungsaustausch, Vernetzung, Begleitung im Alltag, Schule und Beruf)
- Entwicklung, Produktion und Realisierung von konkreten Hilfsmitteln für den Alltag (zur Verfügungsstellung von finanziellen Mitteln)
- Strategische Coachings zur Stärkung der mentalen Resilienz von Menschen mit EB und deren Familien
- Gezielte Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagnen zu verschiedenen Themen wie Body Positivity, Ableismus ect. mit dem Ziel, den Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der Gesellschaft zu normalisieren, anstatt zu stigmatisieren
- Projekte und Zusammenarbeit mit Forschung und Kliniken (EB-Haus Salzburg, EB-Zentrum Modena, Dental School Turin, Entwicklung neuer Therapiemethoden und Linderungsmöglichkeiten)

Unser gemeinnütziger Verein ist seit 2004 im Landesverzeichnis der ehrenamtlich tätigen Organisationen sowie im italienischen RUNTS eingetragen und hat das Spendengütesiegel „Sicher Spenden“.



## **EB – die seltene Erkrankung der Schmetterlingskinder**

Epidermolysis bullosa ist eine Gruppe von seltenen, genetisch bedingten und systemischen bullösen Erkrankungen. Das Hauptmerkmal der Erkrankung ist die fehlende oder mangelhafte Verankerung der Hautschichten untereinander was dazu führt, dass bei der geringsten mechanischen Belastung, die Haut reißt, Blasen bildet und wund wird.

Bei den alltäglichsten Bewegungen und Situationen wie beim Gehen, Sitzen, Händeschütteln wird die Haut ungewollt verletzt. Deshalb hat sich in den Medien auch der Begriff der „Schmetterlingskinder“ gefestigt: die Haut EB betroffener Menschen ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings.

EB betrifft jedoch nicht nur die äußere Haut: auch die inneren Schleimhäute, die Augen, die Nase, die Ohren, der Mund und Gaumenbereich, der Zahnschmelz, die Speiseröhre, der Gastrointestinalbereich, der urologische und gynäkologische Bereich sind betroffen. Überall, wo unser Körper von Haut oder die inneren Organe von Schleimhäuten bedeckt sind, können sich bei Menschen mit EB Blasen und Wunden bilden.

Wenn der Körper von Wunden bedeckt ist, wirkt sich das unausweichlich auf den Alltag aus. Stellt euch vor, ihr könntet euch bei jeder Bewegung verletzen. Beim Sitzen auf einer härteren Unterlage, beim Ausziehen der festen Jeanshose, beim Schließen des Reisverschluss, beim Kämmen der Haare, dem Tragen der Brille, dem Zähneputzen und ja sogar beim Essen, Kauen, Schlafen und dem täglichen Gehen: jede Bewegung, die Haut strafft, dreht oder sogar nur berührt, reibt bei Menschen mit EB die Haut wund auf.

Noch gibt es keine Heilung für EB. Die Wunden müssen täglich in langwierigen und schmerzhaften Prozeduren versorgt werden: desinfizieren, Blasen aufstechen, Wunden reinigen, eincremen, mit Spezialverband einbandagieren – und das tagtäglich, oft auch mehrmals. EB kennt keine Feiertage und keine Wochenenden: Verletzungen sind unvermeidbar und geschehen ganz oft spontan und unbewusst.

Die Seltenheit der Erkrankung hat zur Folge, dass nicht jedes Krankenhaus ausgestattet ist, um Schmetterlingskinder und Menschen mit EB medizinisch adäquat zu versorgen. Schon bei der einfachsten Untersuchung ist Acht zu geben, um keine weiteren unnötigen Verletzungen zu verursachen. Es dürfen keine Pflaster verwendet werden, keine Stauschläuche, die Bewegung und Positionierung auf Untersuchungsbetten muss mit äußerster Vorsicht erfolgen und Druckstellen sollen vermieden werden. „Einfach mal Blutabnehmen“ ist bei Menschen mit EB gar nicht mal so einfach.

Knowhow wird durch DEBRA Südtirol – Alto Adige geteilt, der Erfahrungsaustausch gefördert und der Zusammenhalt zwischen Patient\*innen, Familien, Ärzt\*innen und Pflegepersonal und Forscher\*innen gestärkt. Wir alle gehören zusammen und verfolgen dasselbe Ziel: eine bessere Therapiemöglichkeit und mehr Lebensqualität für Menschen mit EB.



## **Synergien mit anderen Vereinen schaffen**

Wir sind uns bewusst, dass alle Menschen unterschiedliche Lebenswege gehen und jeder seine individuellen Herausforderungen meistern muss. Dennoch verbindet uns Schmetterlingskinder ein gemeinsames „Schicksal“ mit all jenen Menschen, die mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung leben (Ganz nach dem Motto: Same same but different). Menschen mit Behinderungen bilden immerhin 10% der Bevölkerung, und alleine in Südtirol zählen wir über 5.000 Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben.

Unsere Mission bei DEBRA Südtirol – Alto Adige ist es, diese vielfältige Gemeinschaft bestmöglich zu unterstützen und zu stärken und Menschen, die mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung leben eine Stimme zu geben. Wir setzen uns aktiv dafür ein, die Lebensqualität unserer Mitglieder zu verbessern und gleichzeitig die breitere Öffentlichkeit über seltene Erkrankungen aufzuklären. Wir sind stolz darauf, zusammen mit anderen Vereinen und Selbsthilfegruppen unsere Mitglieder und Familien auf ihrem Weg zu mehr Unabhängigkeit und Selbstbestimmung begleiten und unterstützen zu dürfen.





## Tätigkeit von DEBRA Südtirol im Vereinsjahr 2023

### 1. EB-Hilfen

Hinsichtlich der EB-Hilfen, wichtigste Aufgabe und wichtigster Ausgabepunkt für den Verein („*Schmetterlingskinder first!*“), wurden Menschen mit EB auf drei Ebenen unterstützt:

- » Es wurden Therapien finanziert. Dies beinhaltet Möglichkeiten zu Ergotherapie, Physiotherapie, Bewegungstherapie nach Handoperationen, Zahnarztbehandlungen und Therapien zur Unterstützung der psychischen Gesundheit wie Coaching und psychologische oder psychotherapeutische Behandlungen.
- » Mit Spendengeldern wurden Medikamente und Verbandsmaterialien sowie Cremes für das interaktive Wundmanagement besorgt, darüber hinaus konnte hautfreundliche Spezialunterwäsche für Neugeborene mit EB bereitgestellt werden. Auch Hilfsmittel zur Verbesserung der Lebensqualität und der Bewältigung des Alltags wurden Familien nach Bedarf individuell zugeteilt (Rollstühle und Kinderwagen aus dem sanitären Bereich für größere Kinder mit Mobilitätsschwierigkeiten, Perücken und alternative Kopfbedeckungen bei Haarausfall aufgrund von EB, technische Hilfsmittel und Schreibutensilien für die Schule oder Arbeit, architektonische Anpassungen bei Hindernissen im Haus...).
- » EB-Hilfsmittel und Prothesen: Selbständig leben ist ein grundlegender Aspekt im Leben eines jeden Menschen. Doch Epidermolysis bullosa behindert, in welcher Form auch immer, die persönliche Unabhängigkeit und dies in vielerlei Hinsicht. Aus diesem Grund haben wir von DEBRA Südtirol mit dem Erfinder Lucio Buricca zusammengearbeitet, welcher selbst mit EB lebt. Lucio Buricca entwirft und produziert kostengünstig individuell anpassbare EB-Hilfsmittel und Prothesen mit einem 3D-Drucker. Jeder, der an einer Prothese interessiert ist, kann diese über ein Bestellformular anfordern. DEBRA hat die Kosten für Herstellung und Versand übernommen, während Lucio Buricca für die Produktion und Ideenentwicklung verantwortlich bleibt.
- » Die Kosten für Fahrt- und Unterkunft bei Untersuchungen in EB-Zentren für spezielle Fachvisiten wurden vom Verein mitgetragen.
- » Um die individuelle Mobilität von Menschen mit EB zu erweitern und sie somit auf ihrem Weg zu mehr Autonomie und Selbstbewusstsein zu unterstützen hat der Verein notwendige Anpassungen an Autos finanziert. So wurden etwa Rampen oder zusätzliche elektrische Knöpfe für das bessere Handling im Alltag vom Verein organisiert.
- » Eine weitere wichtige Unterstützung liefert DEBRA Südtirol – Alto Adige bei der Begleitung von Schwangerschaft, Geburt und der neuen Aufgabe des Elternseins. Allein in diesem Jahr konnten wir 5 Patient\*innen bei ihrer Familiengründung unterstützen. Dabei liefern wir Infos rund um Schwangerschaft und Geburt im Allgemeinen, klären über genetische Grundlagen auf und vernetzen lokale Ärzte mit Experten. Wir geben Tipps zur Versorgung der Haut in der Schwangerschaft aber auch zur Handhabung und der Bewältigung des Alltags mit einem Baby sowie zum Thema Schmerzmanagement in der Schwangerschaft selbst. Das Thema „Schwangerschaft und Familiengründung“ bei Menschen mit EB ist



generell ein relativ neues Thema. Darum arbeiten wir von DEBRA Südtirol – Alto Adige aktiv an der Weiterentwicklung der Guide Lines zum Thema EB und Schwangerschaft mit.

- » Ein selbstbestimmtes Leben ist ein grundlegendes Recht, das jedem Menschen zusteht, unabhängig von etwaigen Einschränkungen oder chronischen Erkrankungen. Ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einem selbstbestimmten Leben für viele unserer Mitglieder ist die Inanspruchnahme persönlicher Assistenz. DEBRA Südtirol – Alto Adige engagiert sich dafür, dieses Konzept in der Gesellschaft zu fördern und zu unterstützen. Wir ermutigen Menschen dazu, Assistenz in Anspruch zu nehmen, da dies ihnen die Möglichkeit gibt, ihr Leben eigenständig zu gestalten und ihre individuellen Bedürfnisse zu berücksichtigen. Wir bieten Unterstützung bei dem Prozess des Ansuchens um persönliche Assistenz und erläutern die zahlreichen Vorteile, die damit einhergehen. Durch die Entlastung in alltäglichen Aufgaben bleibt mehr Kraft und Zeit für die Verwirklichung persönlicher Ziele, Interessen und Aktivitäten. Ein selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz ermöglicht es unseren Mitgliedern, ihr volles Potenzial auszuschöpfen und gleichzeitig die Herausforderungen, die ihre Erkrankungen mit sich bringen, zu bewältigen.
- » Das zweisprachige EB-Magazin ist eine wichtige Informationsquelle – für unseren Verein, aber noch viel mehr für die Angehörigen, Freunde und Familien. Es vermittelt medizinische und wissenschaftliche Errungenschaften und zeigt Lebenserfahrungen von Familien und Tipps von Betroffenen auf.

## **2. EB Autumn Camp**

Von 22. bis 24. September 2023 fand das EB Autumn Camp statt, welches auch heuer wieder in Kaltern am See veranstaltet wurde. So wie bereits im vergangenen Herbst fand das Herbsttreffen im Hotel Masatsch statt, das auf die Unterbringung von Menschen mit Behinderungen spezialisiert ist. Im Fokus des diesjährigen Autumn Camps standen nicht nur der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die Erkrankung, sondern auch das Erlernen von Strategien und Methoden auf dem Weg zu größerer Autonomie im Alltag. Nicht zu kurz kommen durfte aber auch die Unterhaltung, denn das Autumn Camp ist auch die Zeit, in der wir gemeinsam Erfahrungen austauschen, lachen, reden, uns gegenseitig Hoffnung geben und für eine kurze Weile unsere Sorgen vergessen können.

## **3. Coaching für EB-Familien**

Da EB nicht therapierbar oder heilbar ist, konzentriert sich DEBRA Südtirol – Alto Adige auf die Unterstützung und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.





## Die Stärkung der mentalen Kraft

Die Bewältigung von EB stellt für Betroffene und ihre Familien eine enorme physische und mentale Belastung dar. Auch dieses Jahr organisierte DEBRA Südtirol – Alto Adige eine Reihe von Coachings, um die mentalen Kräfte der Familien zu stärken. Diese Coachings zielen darauf ab, den Familien Werkzeuge und Strategien an die Hand zu geben, um den Herausforderungen des Alltags besser begegnen zu können. Dabei steht nicht nur die Auseinandersetzung mit der Krankheit im Mittelpunkt, sondern auch die Bewältigung von emotionalen Belastungen und sozialen Herausforderungen.

## Die Akzeptanz der Situation und ihre Transformation

DEBRA Südtirol – Alto Adige ermutigt die EB Familien, die Realität anzuerkennen und aus ihr etwas Wertvolles zu machen. Das bedeutet nicht, die Krankheit zu ignorieren oder gar zu verleugnen, sondern vielmehr, die Situation als Ausgangspunkt für Veränderungen zu sehen. Die Coachings bieten den Familien eine Plattform, um ihre Fähigkeiten zu entdecken und ihre Ressourcen optimal zu nutzen. Die Betroffenen werden ermutigt, sich nicht von der Krankheit definieren zu lassen, sondern sie als Teil ihres Lebens anzunehmen und trotzdem ein erfülltes Leben zu führen.

## Überblick über die diesjährigen Coachings

In diesem Jahr fanden gleich mehrere bedeutsame Coachings für EB Familien statt:

**a) Massimiliano Sechi:** Sein Coaching-Programm konzentrierte sich auf die Entwicklung von Strategien und Methoden zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen und den Umgang mit der Umwelt. Dabei legte er besonderen Wert auf die Präsentation praktischer und anwendbarer Beispiele.

Massimiliano Sechi führte die Teilnehmer durch eine inspirierende Reise der Selbststärkung und persönlichen Entwicklung. Seine Worte und Ratschläge waren nicht nur motivierend, sondern auch äußerst praktisch umsetzbar. Sein Ansatz zur Bewältigung von Lebensherausforderungen basierte auf einer positiven Einstellung und der Fähigkeit, die eigenen Gedanken gezielt zu lenken.

Die Teilnehmer\*innen lernten, wie sie schwierige Lebenssituationen als Chancen zur persönlichen Weiterentwicklung sehen können. Massimiliano Sechi betonte, wie wichtig es ist, sich nicht von den äußeren Umständen entmutigen zu lassen, sondern die Kontrolle über die eigenen Gedanken und Reaktionen zu behalten.

Ein besonderer Höhepunkt waren die zahlreichen anwendbaren Beispiele, die Massimiliano Sechi in seine Präsentation einfließen ließ. Diese Beispiele zeigten den Teilnehmer\*innen, wie sie die erlernten Strategien im realen Leben effektiv nutzen können.

**b) Luise Vieider:** Das Coaching-Programm von Coach Luise Vieider legte den Schwerpunkt auf die Optimierung von Teamarbeit, die Arbeit mit Freiwilligen und die Strukturierung unserer Vereinsorganisation.



Luise Vieider, eine erfahrene Expertin im Bereich Organisationsentwicklung, vermittelte wertvolle Einsichten und bewährte Strategien, um unsere internen Abläufe effizienter zu gestalten. Ihr Ansatz betonte die Bedeutung einer klaren Kommunikation, effektiven Ressourcenmanagement und einer kooperativen Teamarbeit.

**Optimierung der Teamarbeit:** Ein wesentlicher Aspekt des Coachings lag auf der Stärkung unserer Teamarbeit. Luise Vieider half uns, die Stärken und Schwächen unseres Teams zu analysieren und individuelle Ressourcen optimal zu nutzen. Dies trug dazu bei, unsere Zusammenarbeit zu stärken und unsere Effizienz bei der Bewältigung der vielfältigen Aufgaben von DEBRA Südtirol – Alto Adige zu steigern.

**Arbeit mit Freiwilligen:** Freiwillige sind das Herzstück unserer Organisation, und die Arbeit mit ihnen ist von entscheidender Bedeutung. Luise Vieider bot uns wertvolle Einblicke und Techniken, wie wir die Beziehung zu unseren Freiwilligen vertiefen und ihre Motivation fördern können. Dies trug dazu bei, die Zusammenarbeit zwischen Hauptamtlichen und Freiwilligen zu optimieren und unsere Ressourcen effektiv einzusetzen.

**Vereinsorganisation optimieren:** Unsere Vereinsorganisation ist der Schlüssel zur Bereitstellung von Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Epidermolysis bullosa und deren Familien. Luise Vieider half uns dabei, unsere Strukturen und Prozesse zu überdenken und zu optimieren. Dies führte zu einer effizienteren Nutzung unserer Ressourcen und einer besseren Ausrichtung unserer Organisation auf die Bedürfnisse unserer Gemeinschaft.

**c) Francesca Curi und Angelica Pierri:** Unter der Anleitung von Francesca Curi und Angelica Pierri wurden wertvolle Themen wie Resilienz und der Umgang mit den Emotionen, die im Kontext von täglichem Mobbing, Ausgrenzung und positiver Diskriminierung auftreten können, angesprochen.

**Emotionale Herausforderungen und ihre Auswirkungen:** Menschen mit EB stehen in ihrem Leben oft vor einzigartigen Herausforderungen. Das tägliche Konfrontiertsein mit Mobbing oder Ausgrenzung kann eine enorme Belastung darstellen und negative Emotionen hervorrufen. Doch nicht nur die Betroffenen selbst sind von diesen Emotionen betroffen; sie können sich auch auf deren Eltern, Geschwister, Partner und sogar auf die eigenen Kinder auswirken. Die Anhäufung solcher emotionalen Belastungen kann zu einer Abwärtsspirale führen, die die Lebensqualität beeinträchtigt.

**Resilienz und Selbststärkung:** Francesca Curi und Angelica Pierri führten die Teilnehmer\*innen durch die Konzepte von Resilienz und Selbststärkung. Resilienz bezieht sich auf die Fähigkeit, in schwierigen Zeiten widerstandsfähig zu bleiben und gestärkt aus Herausforderungen hervorzugehen. Dies ist besonders wichtig für Menschen mit EB, die täglich Hindernisse überwinden müssen. Die Teilnehmer\*innen lernten, wie sie ihre inneren Ressourcen nutzen und ihre psychische Widerstandsfähigkeit stärken können.

**Der Umgang mit Emotionen:** Ein weiterer Schwerpunkt des Coachings war der Umgang mit den Emotionen, die durch Mobbing, Ausgrenzung und positive Diskriminierung ausgelöst werden. Die Teilnehmer\*innen erhielten Werkzeuge und Techniken, um diese Emotionen zu erkennen, zu verstehen und konstruktiv damit umzugehen. Das Ziel war es, nicht von den Emotionen überwältigt zu werden, sondern die Kontrolle über sie zu behalten.

**Die Kraft der positiven Gedanken und Mindfulness:** Francesca Curi und Angelica Pierri führten die Teilnehmer\*innen auch in die Welt der positiven Gedanken und Mindfulness ein. Die Kraft positiver Gedanken kann eine erhebliche Auswirkung auf das Wohlbefinden haben. Durch gezielte Übung



gen und Meditationstechniken lernten die Teilnehmer\*innen, ihre Gedanken zu lenken und eine positive Einstellung zu kultivieren.

Während des Coachings wurden praktische Beispiele und Fallstudien verwendet, um die Konzepte von Resilienz, dem Umgang mit Emotionen und Mindfulness in die Realität umzusetzen.

#### **4. Info-Heft**

DEBRA Südtirol – Alto Adige hat die einschlägigen EB-Zentren um regelmäßige Aktualisierungen zum wissenschaftlichen Stand der Forschung gebeten und diese auch erhalten. Sie werden jeweils in die Landesprachen übersetzt und gebündelt als DEBRA-Info-Heft für Vereinsmitglieder und EB-Familien veröffentlicht.

#### **5. Sensibilisierungs- und Vorstellungsvideo**

Das Sensibilisierungsvideo von DEBRA Südtirol – Alto Adige ist ein kraftvolles Instrument, um unsere Mission und unser Engagement für Menschen mit Epidermolysis bullosa zu veranschaulichen. Es zeigt nicht nur, was der Verein tut und wofür er da ist, sondern auch, wie wir uns mit Entschlossenheit und Empathie für die Bedürfnisse von Menschen mit EB einsetzen. Unser Ziel ist es, nicht zu klagen oder zu jammern, sondern aktiv an der Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit EB teilzuhaben und gemeinsam eine positive Veränderung herbeizuführen.

Das Video erklärt zudem, wie wir die uns anvertrauten Spenden einsetzen, um die Lebensqualität und den Lebensmut der EB-Gemeinschaft zu steigern, indem wir die Selbständigkeit fördern und positive Veränderungen bewirken. Im Video kommen auch Mitglieder, Botschafter\*innen und Unterstützer\*innen zu Wort. Das Video ist zweisprachig in kurzer und langer Version verfügbar.

#### **6. EB Awareness Week**

Wie alljährlich in der letzten Oktoberwoche fand auch heuer wieder weltweit die EB Awareness Week statt, um die Menschen für Epidermolysis bullosa zu sensibilisieren und auch um Spenden zu sammeln für unsere wichtige Arbeit. Während der EB Awareness Week verstärkten DEBRA-Verbände in aller Welt ihre Aktivitäten, um die Öffentlichkeit auf die Beschwerden, die EB mit sich bringt, sowie auf die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen und die Schwierigkeiten der Familien mit betroffenen Mitgliedern aufmerksam zu machen. Auch wir von DEBRA Südtirol waren natürlich aktiv dabei und sprachen über EB in den sozialen Medien und mit der lokalen Presse.

#### **7. EB Handbuch**

EB ist eine Erkrankung, die den Betroffenen keine Pause gönnt. Sie ist jeden Tag im Leben präsent. In den USA wird diese Erkrankung beschrieben als „*the worst disease you even never heard of*“. Und in der Tat kann die Beschreibung der Symptome der Erkrankung den Eindruck erwecken, ein Leben, ein Alltag und ein Zusammenleben mit EB sei unmöglich. Eine solche komplexe Erkrankung bedarf natürlich umfangreicher Information für die Betroffenen.

Das EB Handbuch ist ein Online-Nachschlagewerk das Menschen mit EB und deren Angehörigen alle wesentlichen Informationen bietet, um die Erkrankung und ihre Folgen besser verstehen zu



können. Es wurde zwischen 2011 und 2013 in Zusammenarbeit mit dem EB Haus Salzburg, DEBRA Austria und DEBRA Südtirol – Alto Adige geschrieben und 2014 überarbeitet. Seit 2020 gibt es eine neue Einteilung und neue Bezeichnungen für die einzelnen EB-Unterformen. Zudem sind seit der Veröffentlichung neue Informationen, Behandlungsformen und Erkenntnisse hinzugekommen. Dies machte eine inhaltliche Überarbeitung des Handbuchs unumgänglich. DEBRA Südtirol – Alto Adige hat maßgeblich zu der Aktualisierung des Handbuchs beigetragen.

## 8. Zusammenarbeiten

Zu den Meilensteinen unserer Vereinigung gehören zahlreiche Kooperationen, unter anderem mit:

- dem EB-Haus in Salzburg: Dieses ist mittlerweile zu einem weltweiten Expertise-Zentrum geworden und ist von DEBRA Südtirol – Alto Adige mitfinanziert. Hier finden unsere EB Patient\*innen professionelle und menschliche Hilfe.
- dem Schwesterverein DEBRA Austria
- der Dental School in Turin für die Behandlung der zahlreichen Zahnprobleme bei EB: In der Dental School wurden im Jahr 2023 ca. 30 Patient\*innen mit EB aus ganz Italien zahnmedizinisch betreut. Auch eine Pilotstudie zur Behandlung von Blasen und Läsionen im Mundbereich findet zurzeit statt. Das Zentrum wird von DEBRA Südtirol – Alto Adige mitfinanziert.
- DEBRA International, deren Gründungsmitglieder wir sind
- dem Zentrum für Regenerative Medizin in Modena: Für die Genforschung, als fundamentale Säule in der Erforschung einer Therapie und von Linderungsmöglichkeiten bei EB, wurde wie im vorherigen Jahr durch die Einnahmen des 5 Promilles und der direkten Zusammenarbeit mit der Unimore Modena und dem Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" gefördert. Die Forschung ist und bleibt ein großer Hoffnungsschimmer, der zwar langsam, aber sicher und konkret weiterarbeitet und den Familien und Mitgliedern des Vereins damit große Hoffnung auf Heilung gibt.

DEBRA Südtirol – Alto Adige ist zudem Mitglied vom Dachverband für Soziales und Gesundheit und vom Dienstleistungszentrum für das Ehrenamt Südtirol, dem Netzwerk Io Dono Sicuro und von der Rete del Dono.

## 9. Veranstaltungen zur Sensibilisierung und Spendensammlung

DEBRA Südtirol – Alto Adige setzt sich dafür ein, die Bekanntheit von Epidermolysis bullosa zu steigern und gleichzeitig finanzielle Mittel zu sammeln. Unsere Bemühungen umfassen eine breite Palette von Aktivitäten, die darauf abzielen, die Aufmerksamkeit der Gesellschaft auf EB zu lenken und die notwendigen Ressourcen zu mobilisieren.

Wir klären auf: Die Sensibilisierung beginnt damit, Informationen über EB zu verbreiten. Wir organisieren Vorträge und Workshops, um das Bewusstsein in der Gesellschaft zu schärfen. Hierbei setzen wir auf fundierte Aufklärung, um Vorurteile und Missverständnisse zu beseitigen.



Wir gehen in Schulen: Die Bildung der jungen Generation über EB ist von entscheidender Bedeutung. Wir besuchen Schulen und Bildungseinrichtungen, um Schülern das Verständnis für diese seltene Erkrankung näherzubringen und Mitgefühl und Empathie zu fördern. Wir glauben an die Macht des Wissens, um Barrieren abzubauen und Inklusion zu fördern.

Wir sind zu Gast bei anderen Events: Wir sind dankbar für die Gelegenheit, bei verschiedenen Veranstaltungen als Gast präsent zu sein. Hier nutzen wir die Gelegenheit, um Spenden zu sammeln und das Bewusstsein für EB zu erhöhen.

Starten eigener Spendenaktionen: Um zusätzliche finanzielle Mittel zu generieren, initiieren wir gezielt Spendenaktionen und Kampagnen. Wir laden die Gemeinschaft dazu ein, sich aktiv zu beteiligen. Diese Aktionen sind essenziell, um unsere vielfältigen Projekte und Programme zu unterstützen.

Unsere Bemühungen zielen darauf ab, dass EB in der Gesellschaft wahrgenommen wird, und wir glauben fest an die Kraft der Aufklärung und Inklusion statt Mitleid. Je mehr Menschen über EB informiert sind, desto besser können wir Verständnis, Unterstützung und Solidarität fördern. Gemeinsam schaffen wir eine Welt, in der Menschen mit EB ihre Potenziale entfalten können und sich nicht durch die Erkrankung definiert fühlen. Unsere Sensibilisierungs- und Spendensammelaktivitäten sind ein wichtiger Schritt auf diesem Weg, den wir mit großer Entschlossenheit verfolgen.

## **Zwei Aktionen wurden in diesem Jahr von DEBRA Südtirol selbst gestaltet und organisiert:**

### **Aktion Faschingskrapfen:**

Zur Faschingszeit fand in Südtirol bereits zum zweiten Mal die erfolgreiche Spendenaktion zugunsten der Südtiroler Schmetterlingskinder statt. Zwischen 12. Januar und dem 21. Februar wurden in allen Filialen der Bäckerei Mein Beck und auf den Wochenmärkten sogenannte „Schmetterlingskrapfen“ verkauft, also Faschingskrapfen mit Schokofüllung und besonders leckerer, bunter Verzierungen. Die Aktion endete offiziell am 28. Februar, dem „Tag der seltenen Erkrankungen“, mit der Scheckübergabe in der Mein Beck Filiale in Naturns.

Unterstützt wurde die Aktion von namhaften Unternehmen und Organisationen, darunter auch von den Tourismusvereinen Naturns, Marling und Lana sowie vom Hockey Club Meran/o. Schauspieler, Regisseur und Kabarettist Thomas Hochkofler, bekannt durch den Kinofilm „Joe, der Film“, setzte sich heuer als Testimonial für die Aktion ein.

### **Aktion Zitronenfalter:**

Eine Schmetterlingsart, der Zitronenfalter, hat DEBRA Südtirol–Alto Adige 2023 zu einer ganz besonderen Aktion inspiriert: Die Initiative *#Zitronenfalter* startete offiziell am 1. Juli 2023 und lief bis zum 31. August 2023. Für jede verkaufte Kugel Zitroneneis in den Sommermonaten Juli und August wurde von den teilnehmenden Eisdielen ein Teil des Erlöses als Spende an die Schmetterlingskinder übergeben. Insgesamt kam im Rahmen dieser Aktion eine sehr beachtliche Spendensumme zusammen.



## 10. Vorstand und Vereinsführung

Vorstandssitzungen 2023: 20.01.2023; 24.03.2023; 26.05.2023; 22.09.2023

Generalversammlungen: ordentlich am 25.03.2023

### Vorstand 2022 – 2024

Vorsitzende	Anna Faccin	Anna Faccin ist die Präsidentin des Vereins, hat das Vereinsmanagement sowie die Projektkoordination inne, unterstützt die EB-Familien mit Rat und Tat, organisiert die Danksagungen an Spender und Mitglieder und kümmert sich um die Bilanzen und das Homebanking des Vereins.
Vize-Präsident	Luca Piol	Luca Piol ist innerhalb des Vereins zuständig für das Webseiten-Projekt und die sinnvolle Verteilung der Aufgaben innerhalb des Vereins
	Arabella Gelmini	Arabella Gelmini ist langjährige Botschafterin des Vereins, zuständig für Networking, Public Relations und die Presse. Zudem organisiert sie diverse Events in Bozen zugunsten des Vereins.
	Manuela Costantini	Manuela Costantini ist unsere Sekretärin für Protokollführung.
	Zita Pfeifer	Zita Pfeifer leitet diverse Info-Stunden in interessierten Schulen und koordiniert die Zusammenarbeit mit dem EB Haus
	Antonella Naccarato	Antonella Naccarato koordiniert diverse Events für DEBRA außerhalb Südtirols.
	Nadia Bonometti	Nadia Bonometti ist innerhalb des Vereins zuständig für die Erstellung von Therapieplänen, koordiniert EB-Hilfen und kümmert sich um die Zusammenarbeit mit der Forschung. Auch wird sie sich um die Organisation der Generalversammlung 2023 in der Claudiana kümmern.