



Die Programmvorschau 2024

Auch im Jahr 2024 setzen wir bei DEBRA Südtirol – Alto Adige unbeirrt unsere Mission fort und verfolgen nach wie vor unsere vorrangigen Ziele. Wir sind fest entschlossen, weiterhin direkte Unterstützung für Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB) zu leisten, um dadurch ihre Lebensqualität erheblich zu verbessern. Unser Bestreben ist es, die Betroffenen in ihrem Alltag zu unterstützen und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt unserer Bemühungen zu stellen. Wir möchten sicherstellen, dass sie Zugang zu den notwendigen Ressourcen und Dienstleistungen haben, um ein erfülltes Leben führen zu können.

Gleichzeitig setzen wir unsere Anstrengungen in Richtung gezielter Sensibilisierungskampagnen und der Aufklärung der Gesellschaft fort. Die Verbreitung von Wissen über EB und anderen seltenen Erkrankungen ist von entscheidender Bedeutung. Wir glauben daran, dass durch Aufklärung und Bewusstseinsbildung Vorurteile und Missverständnisse abgebaut werden können. Unsere Bemühungen in dieser Hinsicht dienen nicht nur der Unterstützung der EB-Gemeinschaft, sondern haben auch das Ziel, ein inklusiveres und mitfühlenderes Umfeld für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schaffen. Wir sind davon überzeugt, dass diese Veränderungen positive Auswirkungen auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Betroffenen haben und werden weiterhin hart daran arbeiten, diese Ziele zu verwirklichen.

Dazu sind im Jahr 2024 folgende Initiativen vorgesehen:

1. 20 Jahre DEBRA in Südtirol

Von 22. – 24.03.2024 wird die Vollversammlung des Vereins DEBRA Südtirol mit Unterkunft im Hotel Masatsch in Kaltern bei Bozen stattfinden. Der Frühlingskongress findet am Samstagnachmittag, 23.03.2024 in der Aula der Claudiana, dem universitären Ausbildungszentrum für Gesundheitsberufe in Südtirol, in Bozen statt. Nähere Infos und der Link zur Anmeldung folgen im Newsletter vom Januar 2024.

Das Jahr 2024 markiert ein besonderes Jubiläum für DEBRA Südtirol – Alto Adige, da wir stolz auf 20 Jahre leidenschaftlicher Hingabe zur Unterstützung von Schmetterlingskindern und ihren Familien zurückblicken können. In diesen zwei Jahrzehnten haben wir unermüdlich daran gearbeitet, das Leben derjenigen zu verbessern, die mit der seltenen und schmerzhaften Krankheit Epidermolysis bullosa (EB) konfrontiert sind. Wir haben Höhen und Tiefen erlebt, Herausforderungen gemeistert und Erfolge gefeiert. Doch in all diesen Jahren haben wir nie unsere Leidenschaft und unser Engagement verloren.

Unsere 20-jährige Reise erfüllt uns mit Stolz, und wir nutzen diesen besonderen Moment, um nicht nur zurückzublicken und an all jene zu denken, die uns auf dieser Reise begleitet haben, sondern auch die Zukunft von DEBRA und der Menschen mit EB zu definieren und zu gestalten. Wir bleiben entschlossen, unsere Mission fortzusetzen und weiterhin die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Das Jubiläum ist eine Erinnerung daran, wie weit wir gekommen sind, aber auch eine Aufforderung, noch weiter zu gehen. Wir werden weiterhin Synergien schaffen, um die Forschung voranzutreiben, bessere medizinische Versorgung zu ermöglichen und die Gesellschaft über EB aufzuklären. Wir werden an der Seite der Schmetterlingskinder stehen, ihre Bedürfnisse verstehen und ihre Stimmen hören.



2. EB Hilfen

Auch im Jahr 2024 setzen wir unsere Unterstützung für Menschen mit EB fort. Wir finanzieren Therapien, stellen Verbandsmaterial, Cremes und Alltagsgegenstände zur Verfügung, unterstützen Schmetterlingskinder bei den Kosten für Fahrt und Unterkunft. Auch die Zusammenarbeit mit Lucio Buricca werden wir im kommenden Jahr beibehalten bzw. intensivieren. Die Begleitung von Schwangerschaft, Geburt und der neuen Aufgabe des Elternseins sowie die Bemühungen um persönliche Assistenz für Menschen mit EB wird ein wesentlicher Teil unseres Engagements bleiben.

3. EB Camps

Auch 2024 organisieren wir wieder unsere beliebten EB Camps. Denn es gibt fast nichts, das für Menschen mit EB so wichtig ist wie der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die eigene Erkrankung. Darum ist die jährliche **EB Summer Week** immer wieder ein Highlight: Zeit zum Lachen und Reden, Zeit um Hoffnung geben und Sorgen vergessen, sich nicht alleine zu fühlen, auch deshalb, weil geteiltes Leid halbes Leid ist.

Das **EB Autumn Camp** ist – wie bereits in den letzten Jahren – ein wichtiger Pfeiler unserer Vereinstätigkeit. Im Fokus des Autumn Camps 2024 wird wieder der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die Erkrankung sowie Strategien und Methoden zur besseren Bewältigung des Alltags stehen. Ein zentrales Anliegen ist die Auseinandersetzung und Umsetzung der konkreten Methoden, die wir beim Coaching gelernt haben. Nicht zu kurz kommen darf aber auch die Unterhaltung.

Im Jahr 2024 möchten wir unsere Aktivitäten um ein spannendes und innovatives Projekt erweitern – das „**Empowerment-Wochenende**“. Dieses spezielle Event soll ganz im Zeichen der Care Giver, der fürsorglichen Mütter, Väter und Betreuungspersonen stehen. Unser Ziel ist es, diesen engagierten Personen ein Wochenende voller nützlicher Informationen und Ressourcen zu bieten, die ihnen in ihrer herausfordernden Rolle zur Seite stehen. Wir möchten ihnen die Anerkennung und Unterstützung zuteilwerden lassen, die sie verdienen. Das Event ist noch in der Planungsphase.

4. EB Plattform für Alltagshilfsmittel

Das 2B Lab ist ein Projekt, das sich der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB) verschrieben hat. Unser Ziel ist es, innovative Lösungen zu schaffen, die den Alltag der Betroffenen erleichtern und ihre Selbstständigkeit fördern soll. Im Rahmen dieses Projekts haben wir zwei entscheidende Schwerpunkte gesetzt:

1. **Webplattform für Hilfsmittel und Ressourcen:** Wir entwickeln eine umfassende Webplattform, auf der die neuesten Hilfsmittel und Ressourcen vorgestellt werden, die für Menschen mit EB von Nutzen sind. Diese Plattform wird nicht nur eine wertvolle Informationsquelle sein, sondern auch den Zugang zu diesen Hilfsmitteln vereinfachen. Unser Ziel ist es, Menschen mit EB und ihren Familien den Zugang zu bewährten Lösungen zu erleichtern und ihnen zu ermöglichen, informierte Entscheidungen zu treffen, um ihre Lebensqualität zu steigern.



2. 3D-Druck von Prothesen und Hilfsmitteln: Das 2B Lab wird auch die Gestaltung und Produktion von maßgeschneiderten Prothesen und Hilfsmitteln mittels 3D-Druck vorantreiben. Dies ermöglicht es uns, individuelle Lösungen zu entwickeln, die perfekt auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten sind. Zusätzlich werden wir die benötigten Materialien für den 3D-Druck finanzieren, um sicherzustellen, dass diese wichtige Ressource für alle Patient*innen zugänglich ist.

Darüber hinaus wird das 2B Lab Sensibilisierungskampagnen mitfinanzieren, um das Bewusstsein für EB in der Gesellschaft zu stärken. Wir glauben fest daran, dass die Sensibilisierung für diese seltene Erkrankung ein entscheidender Schritt in Richtung Inklusion und Verständnis ist.

Das 2B Lab verkörpert unseren Einsatz für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit EB und unsere Entschlossenheit, innovative Lösungen zu schaffen, die ihre Selbstständigkeit fördern. Wir freuen uns auf die Fortschritte und Erfolge, die dieses Projekt in den kommenden Jahren mit sich bringen wird.

5. Coachings

Auch 2024 werden wir von DEBRA Südtirol – Alto Adige wieder verschiedene Coachings für unsere Mitglieder anbieten. Hauptfokus wird auch hier wieder die Stärkung der Resilienz von EB-Betroffenen und ihren Familien sowie die Unterstützung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung sein. Das Ziel der Coachings besteht darin, den Betroffenen Strategien und geeignete Werkzeuge anbieten, um mit dem herausfordernden Alltag und den vielen Herausforderungen eines Lebens mit EB zurecht zu kommen. Der Schwerpunkt dabei liegt vor allem in der Stärkung der eigenen Widerstandskraft, im Aufbau von positiven Energiereserven und dem Finden von autogenen Kraftquellen innerhalb der Familie und des Vereins.

6. Sensibilisierungskampagne: ein Podcast für alle

Im Rahmen unserer Sensibilisierungsbemühungen möchten wir uns auch neuen Medien bzw. Kommunikationskanälen widmen und planen hierfür die Produktion eines inklusiven Podcasts. Dieser Podcast soll sich mit dem wichtigen Thema „Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft“ befassen. Unser Ziel ist es, eine Plattform zu schaffen, auf der vielfältige Stimmen und Perspektiven zu Wort kommen, um ein tiefes Verständnis für die Anliegen und Herausforderungen von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Durch offene Diskussionen, inspirierende Geschichten und fachkundige Einblicke möchten wir dazu beitragen, Vorurteile abzubauen und Inklusion zu fördern. Wir freuen uns auf den Start dieses aufregenden Projekts.

7. Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 29. Februar 2024 findet der „Tag der seltenen Erkrankungen“ statt. Weltweit werden an diesem Datum vielfältige Aktionen und Initiativen durchgeführt, die darauf abzielen, das Bewusstsein der Bevölkerung für seltene Krankheiten zu erweitern und aufzuklären. Dieser Tag ist eine Gelegenheit, die Aufmerksamkeit auf die Herausforderungen und Bedürfnisse derjenigen zu lenken, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind.

Auch DEBRA Südtirol – Alto Adige wird aktiv an diesem Tag teilnehmen und seinen Einsatz für die Schmetterlingskinder und ihre Familien hervorheben. Wir werden uns aktiv an den weltweiten Be-



mühungen beteiligen, das Verständnis für seltene Erkrankungen zu fördern und auf die dringende Notwendigkeit von Forschung, Unterstützung und Inklusion hinweisen.

Der „Tag der seltenen Erkrankungen“ ist eine Erinnerung daran, dass jede einzelne Stimme und jedes Engagement einen Unterschied machen können. Wir ermutigen alle, sich an diesem Tag einzubringen, sei es durch das Teilen von Informationen, das Organisieren von Veranstaltungen oder das Spenden an Organisationen, die sich für seltene Erkrankungen einsetzen. Gemeinsam können wir dazu beitragen, das Leben der Betroffenen zu verbessern und für eine Welt einzustehen, in der niemand allein mit einer seltenen Krankheit kämpfen muss.

8. Newsletter und Forschungsstand weltweit

Der Versand regelmäßiger Newsletters an die Vereinsmitglieder mit Informationen und relevanten Neuigkeiten für die Betroffenen und ihre Familien wird fortgesetzt. Nicht zu kurz kommen auch persönliche Berichte und Geschichten von Schmetterlingskindern, Tipps für den Alltag und für die Wund- und Schmerzbehandlung sowie Hilfestellungen bei Ansuchen und bürokratischen Hürden u.v.m.; unser Ziel ist es, den Austausch zu fördern, die Gemeinschaft und den Zusammenhalt zu stärken und dadurch den Betroffenen zu zeigen, dass sie nicht alleine sind, aber auch, einen erleichterten Zugang zu möglichen Leistungen, Hilfestellungen und themenspezifischen Informationen zu erhalten.

9. Spendenaktionen

Auch 2024 sind wieder mehrere Spendenaktionen angedacht. Darunter auch wieder die Aktion Schmetterlingskrappen mit der Qualitätsbäckerei Mein Beck. Der Zeitraum der Schmetterlingskrappen-Spendenaktion liegt zwischen Anfang Januar und Ende Februar. Die Scheckübergabe findet zum Tag der seltenen Krankheiten statt. Sommerspendenaktion (entweder mit Eisdielen oder Gärtnerien) sind aktuell in Ausarbeitung.

10. EB Festschrift

Die EB Zeitschrift zu 20 Jahren DEBRA Südtirol – Alto Adige mit einem informativen Abschnitt (Neuigkeiten aus der Forschung, neues Verbandsmaterial und Medikation, Tipps von und für Betroffene und weitere relevante Informationen) wird herausgebracht. Beiliegend beinhaltet die Zeitschrift auch einen administrativen Abschnitt zur Vereinstätigkeit, einen weiteren Abschnitt mit Magazin-Charakter inklusive der Vorstellung neuer Mitglieder sowie spannende und informative Interviews.

11. EB Awareness Week

In den letzten Oktobertagen 2024 wird die Sensibilisierungskampagne wie auch bereits 2023 im Rahmen der „**Internationalen EB Awareness Week**“ stattfinden.

12. Weihnachts-Spendenaufruf

Zu Weihnachten 2024 erfolgt wieder ein abschließender Spendenaufruf bzw. eine Adventsmail an Mitglieder, Firmen und Vereinigungen.



Abschlussgrüße und Dankesworte

Abschließend möchten wir uns bei all jenen bedanken, die mit uns gemeinsam an unserem Vorhaben arbeiten, für all jene, die uns unterstützen und an unsere Vision glauben. Gemeinsam haben wir Großes erreicht, aber wir sind noch lange nicht am Ziel. Unsere Mission, Hoffnung zu schaffen und die Lebensqualität der Schmetterlingskinder zu verbessern, treibt uns an.

Die Schaffung von Synergien mit anderen Gruppen und Organisationen ist ein Schlüssel zu unserem Erfolg. Zusammen sind wir stärker, und zusammen können wir mehr erreichen. Wir werden weiterhin unsere Ressourcen und unser Wissen teilen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern. Denn wir sind entschlossen, nicht zu warten – wir möchten, dass die Verbesserungen heute geschehen, nicht morgen.

“Until there is a cure, there is DEBRA“. Dieser Leitsatz verkörpert unser Engagement und unseren Glauben an unsere Aufgabe. Wir sind dankbar für die großzügige Unterstützung und das in uns gesetzte Vertrauen. Gemeinsam sind wir auf dem Weg, eine Welt zu schaffen, in der Menschen, die mit Epidermolysis bullosa leben, die bestmögliche Unterstützung und Lebensqualität erfahren.

Spenden, Unterstützung und langfristige Finanzierung spielen eine entscheidende Rolle in unserer Arbeit. Es gibt viele Wege, wie DEBRA Südtirol – Alto Adige unterstützt werden kann. Spenden tragen unter anderem dazu bei, Grundkosten zu decken, Sensibilisierungskampagnen zu finanzieren, Patient*innen im Alltag zu unterstützen, Hilfsmittel zu produzieren und innovative Therapien zu entwickeln. Spenden und Unterstützungen sind der Antrieb, der es uns ermöglicht, die Forschung und Behandlung von EB voranzutreiben. Gemeinsam können wir einen bedeutenden Unterschied im Leben von Menschen mit EB machen.



Kontakt

DEBRA Südtirol – Alto Adige

Rienzweg 12/d
39034 Toblach
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it
www.debra.it