



Tätigkeitsbericht 2022 & Vorschau 2023
DEBRA Südtirol – Alto Adige

Toblach im Jänner 2023

DEBRA Südtirol - Alto Adige

Rienzstr. 12 D

39034 Toblach (BZ)

Str. Nr. 92025410215

Ehrenamtliche Organisation

Eingetragener Verein

Sicher Spenden

www.debra.it

info@debra.it

debra@pec.bz.it

Nr. RUNTS: 43670 vom 01/08/2022

Dekret Nr.: 276/1.1

0127 vom 04.12.2009



Der Verein der Schmetterlingskinder

DEBRA Südtirol – Alto Adige ist der ehrenamtliche Verein, der Patienten 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 Patienten, den Eltern und Familien Hilfe, Unterstützung und Beratung an. Ebenso verfolgt DEBRA das Ziel, kompetente medizinische Versorgung zu ermöglichen und die Chance auf Heilung und Therapie, durch gezielte Forschung, zu erhöhen.

Zusätzlich zum persönlichen Engagement für die Schmetterlingskinder verfolgt der Verein zwei 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)
- 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 eingetragen und hat das Spendengütesiegel „Sicher Spenden“.



Epidermolysis bullosa – die seltene Erkrankung der Schmetterlingskinder

EB 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 sich 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 geteilt, der Erfahrungsaustausch gefördert und der Zusammenhalt zwischen Patienten, Familien, Ärzten und Pflegepersonal und Forschern gestärkt. Wir alle gehören zusammen und verfolgen dasselbe Ziel: eine bessere Therapiemöglichkeit für Menschen mit EB.



Tätigkeit von DEBRA Südtirol im Vereinsjahr 2022

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 Kopfbedeckung bei Haarausfall aufgrund von EB, technische Hilfsmittel und Schreibutensilien für die Schule oder Arbeit, architektonische Anpassungen bei Hindernissen im Haus...).
- » Die Kosten für Fahrt- und Unterkunft bei Untersuchungen in EB-Zentren wurden mitgetragen.
- » Das zweisprachige EB-Magazin ist eine wichtige Informationsquelle – für unseren Verein, aber noch wesentlicher für die Angehörigen, Freunde und Familien. Es vermittelt medizinische und wissenschaftliche Errungenschaften und zeigt Lebenserfahrungen von Familien und Tipps von Betroffenen auf.

EB Summer Camp

Endlich durften wir nach zwei Jahren der Pandemie wieder einmal gemeinsame, wunderschöne Tage in geselliger Runde genießen – diesmal im Hotel Schönblick Reischach.

Es gibt fast nichts, das für Menschen mit EB so wichtig ist wie der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die eigene Erkrankung. Denn EB zählt zu den seltenen Erkrankungen. 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.

Coaching für EB Familien

Absolute Highlights waren in diesem Jahr die Coaching Sessions mit Francesca Curi und Angelica Pierri. Dabei wurden auch Themen wie Resilienz und der Umgang mit Emotionen angesprochen, die tägliche Auseinandersetzung mit Ausgrenzung oder gar Mobbing, aber auch positive Diskriminierung. Dies betrifft nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch die Eltern, Geschwister, Partner und selbst die eigenen Kinder.



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.

Tipps gegen verbale Diskriminierung

Beim Coaching ging es nicht allein um die Theorie, vielmehr haben uns die Coaches ganz konkrete Strategien mit auf den Weg gegeben, die auch vor Ort direkt eingeübt wurden. Diese orientierten sich an Fragen und Unterstellungen, denen wir auf die eine oder andere Weise immer wieder einmal begegnen. Denn für die Betroffenen ist es von essenzieller Bedeutung zu wissen, wie man gekonnt und richtig auf unqualifizierte Kommentare reagiert. Geübt wurde etwa die bewährte Echo-Strategie: Ruhiges, aber bestimmtes und deutliches Wiederholen des Satzes mit direkter Ansprache und Fragezeichen, eventuell auch mit ironischem Unterton, je nach Situation („Hast du mich wirklich gerade gefragt, ob... ?!“)

Achtsamkeit und Schmerzkontrolle

Ein weiteres wichtiges Vortragsthema war: die Körperintelligenz und Achtsamkeit in Bezug auf unseren Körper zu entfalten! Was bedeutet „Mindfulness des Körpers“? Die Mindfulness-Strategie lehrt uns zu versuchen, uns nicht mit der eigenen Pathologie zu identifizieren, sondern das, was wir sind, unsere Identität, von dem zu unterscheiden, was wir physisch fühlen. Es ermöglicht uns vor allem, den Schmerz zu „beobachten“. Dies wiederum hilft uns dabei, den unvermeidlichen Schmerz zunehmend weniger abzulehnen ihm ein Stück weit indifferenter zu begegnen. Auch Meditation wurde als wirksame Methode der Schmerzkontrolle vorgestellt.

Gedenkfeier für Isolde

Nicht fehlen durfte in diesem Vereinsjahr die Gedenkfeier für unsere verstorbene Präsidentin und DEBRA-Südtirol-Gründerin Isolde. Die Feier fand statt bei einer gemeinsamen Marende in geselliger Runde, auf der Anekdoten erzählt wurden. Unsere Devise: „Wir machen weiter! Solange es keine Heilung gibt, solange wird es Debra geben.“ – so wie Isa es gewollt hätte.

Neue Webseite

Unsere neue Webseite ist online. Sie wurde von der Internetagentur siMedia gestaltet und von der Autonomen Provinz Bozen mitfinanziert. Mit der neuen Webseite verfolgen wir ein ganz klares Ziel: Unsere Mitglieder rasch und unkompliziert mit wichtigen Informationen zu versorgen! Dies ist nicht nur für Eltern und für das medizinische Personal bei der Geburt eines EB-Kindes unverzichtbar und relevant. Darüber hinaus geben wir Infos für Notfälle und zum Schmerzmanagement bei Kindern aber auch für Erwachsene mit EB. Schließlich sind Schmerzen unsere täglichen Begleiter. Ein wichtiger Punkt: Unsere neue Social Wall. Mit ihr wird die Vernetzung untereinander über die Social-Media-Kanäle Facebook und Instagram noch einfacher.



EB Awareness Week

Von 24. – 30. Oktober 2022 fand 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 sowie die Schwierigkeiten der Familien mit betroffenen Mitgliedern aufmerksam zu machen. Auch wir von DEBRA Südtirol – Alto Adige waren natürlich aktiv dabei und sprachen über EB in den sozialen Medien und mit der lokalen Presse.

Zusammenarbeiten

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

- mit 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.
- dem EB-Haus in Salzburg: Dieses ist mittlerweile zu einem weltweiten Expertise-Zentrum geworden und ist von DEBRA Südtirol mitfinanziert. Hier finden unsere EB Patienten professionelle und menschliche Hilfe.
- der Dental School in Turin für die Behandlung der zahlreichen Zahnprobleme bei EB
- dem Schwesterverein DEBRA Austria
- und DEBRA International, deren Gründungsmitglieder wir sind.

DEBRA Südtirol 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.

Veranstaltungen zur Sensibilisierung und Spendensammlung

2022 fanden zahlreiche Veranstaltungen für DEBRA statt. Im Folgenden eine Aufzählung:

- „Kellerbach für Schmetterlingskinder“: Wenn Nachbarschaftshilfe besonders hilft. „Kellerbach“, eine kleine Fraktion in Naturns, hat sich dieses Jahr besonders für EB-Kinder eingesetzt und den Erlös aus ihrer Spendenaktion an DEBRA übergeben.
- Cioccolato di Natale. Eine Schokolade-Weihnachtsaktion: Einige EB-Mütter haben sich kreativ kulinarisch ausgetauscht und Leckereien gebacken und verkauft. Der Reinerlös ihrer Aktion wurde den Schmetterlingskindern von DEBRA gespendet.
- BBQ Ahrntal. Die BBQ-Weltmeisterschaft und die Veranstalter haben auch 2022 wieder ein großes Herz gezeigt und den Schmetterlingskindern eine schöne Summe gespendet.
- Der Bozner Männergesangsverein Gries ist von Tür zu Tür gegangen und hat die Menschen mit seinem Gesang erfreut, musikalisch ihre Herzen geöffnet und so auch EB



- ins Bewusstsein der Menschen gebracht. Der Erlös wurde den Schmetterlingskindern gespendet.
- Everesting 8848: Zusammen mit vielen Freiwilligen hat Fabrizio Scolfaro ein wunderbares Event auf die Beine gestellt und die so „erradelte“ Summe an die Schmetterlingskinder von DEBRA Südtirol– Alto Adige gespendet.
 - Kirschenfest: Von 3. bis 5. Juni fand in der italienischen Gemeinde Bareggio das Kirschenfest ganz im Zeichen der Schmetterlingskinder statt.
 - Fantini Club: Am 10. April fand die nunmehr bereits 25. Edition des „Gran fondo via del Sale“ statt. Dank des Präsidenten des Fantini Clubs konnte DEBRA Südtirol-Alto Adige auch an diesem Event teilnehmen und die Menschen vor Ort über EB informieren.
 - Team TRB: Dank unseres Unterstützers Gabriele Fortin hatte DEBRA Südtirol-Alto Adige die Möglichkeit, Menschen im Rahmen des MTB Winter Cups am 13. Februar hautnah über EB zu informieren. Zudem wurden die Einschreibgebühren der jungen teilnehmenden Athleten an DEBRA gespendet.
 - Laboratorio Pasqua: Auch in diesem Jahr fand das Kreativlabor mit Frau Mantivi statt: ein Ort, an dem sich Menschen mit Behinderung kreativ betätigen können. Die entstandenen kleinen Holzschmetterlinge wurden verkauft und der Reinerlös konnte an DEBRA Südtirol-Alto Adige übergeben werden.
 - Farmacia Tettoni: Ganz im Zeichen der Solidarität wurden in der Apotheke Tettoni in Pregnana Milanese Spenden gesammelt und die Summe wurde an die Schmetterlingskinder übergeben.
 - Die Landes-Stromgesellschaft ALPERIA hat 2022 die Schmetterlingskinder mit einer großzügigen Spende unterstützt, um das ersehnte Summer Camp realisieren zu können;
 - Die Turbojugend Schlern hat im Sommer 2022 ein wahrhaft tolles Konzert organisiert und auf diese Weise Spaß und Musik mit Spenden verbunden.
 - Der Lionsclub Hochpustertal hat die Schmetterlingskinder 2022 mit einer großzügigen Spende für das ersehnte Summer Camp unterstützt.
 - Der Jugendchor Mosaic hat im Oktober ein Konzert gegeben und seinen Gesang solidarisch mit Spenden an die Schmetterlingskinder verbunden.
 - Die Spielwarenkette Pfiff Toys hat die Aktion ins Leben gerufen, dass pro Einkaufstaschen ein festgelegter Betrag gespendet wird. Auch dieser wurde in diesem Jahr wieder an DEBRA übergeben.
 - Team Lewis: Das Münchner Kommunikationsunternehmen hat 2022 eine Spende an Debra Südtirol überwiesen.
 - Die Frauenvereinigung Soroptimist International Merania mit Schwerpunkt auf der Verbesserung der Lebensqualität von Frauen hat sich mit einer Sachspende für ein Schmetterlingskind beteiligt.
 - Faschingskrapfen zum Tag der seltenen Erkrankungen gab es am 28. Februar 2022, bekannt als der Internationale Tag der Seltenen Krankheiten. Er jährte sich zum nunmehr 15. Mal. Ziel der Aktion an diesem Tag war es, das Bewusstsein für die schwierige Lebenssituation von EB-Betroffenen zu schärfen. Im Rahmen dieser ganz besonderen Aktion wurden in allen Filialen der Qualitätsbäckerei Mein Beck „Schmetterlingskrapfen“ verkauft. Der Reinerlös dieser bunten Köstlichkeit ging an unseren Verein DEBRA Südtirol-Alto Adige.
 - EB Awareness Week 2022: Von 24. – 30. Oktober 2022 fand 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 verstärken 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 sowie die Schwierigkeiten der Familien mit betroffenen Mitgliedern aufmerksam zu machen. Auch wir von DEBRA Südtirol – Alto Adige waren natürlich aktiv dabei, um über Epidermolysis bullosa in den sozialen Medien und mit der lokalen Presse zu sprechen.

Tatkräftig zur Seite standen uns auch im vergangenen Vereinsjahr drei starke Frauen:

- » **Arabella Gelmini-Kreutzhof** begleitet die „Schmetterlingskinder“ mit Herz und viel Engagement bereits seit dem Jahr 2005. Dabei stellt sie wichtige Kontakte für Events her, unterstützt die Medienarbeit und ist für den Vorstand und die „Schmetterlingskinder“ eine große Hilfe.
- » **Eleonora Buratto** versucht als Sopransängerin DEBRA Südtirol und den „Schmetterlingskindern“ in der Welt der Musik und der Opern eine Stimme zu verleihen. Dabei spricht sie bei ihren internationalen Interviews und Auftritten immer von ihrem „Herzensanliegen“ – den „Schmetterlingskindern“ und verleiht EB damit mediale Aufmerksamkeit.
- » **Anna Mei** radelt und sportelt für EB. Als Amateurradsportlerin nützt auch sie ihre Bekanntheit, um auf die „Schmetterlingskinder“ und den EB-Familien aufmerksam zu machen. Sie organisiert Radevents und hat sogar ihren Weltrekord den „Schmetterlingskindern“ gewidmet.



Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2022

Vorstandssitzungen: 24.01.2022; 29.04.2022; 02.09.2022; 22.10.2022

Generalversammlungen: ordentlich am 02.04.2022

Neuer 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.