



## Tätigkeit von DEBRA Family im Vereinsjahr 2024

### 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 Family 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 auch 2024 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 Family bei der Begleitung von Schwangerschaft, Geburt und der neuen Aufgabe des Elternseins. 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 Family 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 Family 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.

## **2. EB Plattform für Alltagshilfsmittel**

Das 2B Lab von Lucio Buricca 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 entscheidende Schwerpunkte gesetzt:

1. Lancierung Webplattform für Hilfsmittel und Ressourcen: Eine umfassende Webplattform, auf der die neuesten Hilfsmittel und Ressourcen vorgestellt werden, die für Menschen mit EB von Nutzen sind, wurde entwickelt und online gestellt. Diese Plattform ist nicht nur eine wertvolle Informationsquelle, sondern vereinfacht auch den Zugang zu diesen Hilfsmitteln. 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 widmet sich der Gestaltung und Produktion von maßgeschneiderten Prothesen und Hilfsmitteln mittels 3D-Druck. Dies ermöglicht es uns, individuelle Lösungen zu entwickeln, die perfekt auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten sind. Zusätzlich haben wir die benötigten Materialien für den 3D-Druck finanziert, um sicherzustellen, dass diese wichtige Ressource für alle Patient\*innen zugänglich ist.

3. Darüber finanzierte das 2B Lab Sensibilisierungskampagnen mit, 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.

### 3. Generalversammlung DEBRA

Am 1. März 2024 fand die DEBRA Generalversammlung statt. Im Rahmen dieser Sitzung wurden einige bedeutende Entscheidungen getroffen, die DEBRA in die Zukunft führen. Mit großer Mehrheit wurde beschlossen, den Namen DEBRA Südtirol – Alto Adige in DEBRA Family zu ändern, nicht zuletzt um die enge Verbundenheit und Unterstützung innerhalb unserer Gemeinschaft besser widerzuspiegeln. Zudem wurde der neue Vereinssitz in Meran, Carduccistraße 1, bestätigt und wichtige Statutenänderungen vorgenommen, die es DEBRA Family erlauben, noch effektiver für die Bedürfnisse der Mitglieder einzutreten. Diese Schritte waren der Startschuss für ein neues Kapitel in der Geschichte von DEBRA Family.

### 4. 20 Jahre DEBRA in Südtirol

Am 23. März 2024 fand in der Claudiana in Bozen die 20-Jahr-Feier von DEBRA statt: ein unvergessliches Ereignis, das von zahlreichen Ehrengästen, inspirierenden Vorträgen, der Vorstellung unseren neuen Imagefilms, der Präsentation der DEBRA-Festschrift sowie von zahlreichen herzlichen Begegnungen geprägt war. Unter dem Motto „20 Jahre DEBRA Südtirol – Alto Adige“ kamen zahlreiche Ehrengäste wie etwa der neue Landesrat für Gesundheitsvorsorge und Gesundheit Dr. Messner, der Dermatologe Prof. Dr. Hintner oder Dr. Riedl von DEBRA Austria zusammen. Besonders spannend war auch die Präsentation von Lucio und Alessandro Buricca, in welcher sie ihre neue Webseite vorstellten. Die 20-Jahr-Feier bot eine wunderbare Gelegenheit, auf zwei Jahrzehnte voller Engagement, Herausforderungen und Erfolge zurückzublicken.

### 5. Festschrift DEBRA

In diesem Jahr haben wir das 20-jährige Bestehen von DEBRA gefeiert. Aus diesem besonderen Anlass wurde eine Festschrift erstellt, die einen umfassenden Rückblick auf zwei Jahrzehnte engagierter Arbeit bietet. Auf 115 Seiten kommen Mitglieder, der Vorstand, Betroffene und Familien zu Wort und teilen ihre Erfahrungen, Erinnerungen und Perspektiven.

Die Festschrift ist in vier Rubriken unterteilt:

1. **Geschichte:** Wir beleuchten die Entstehung und Entwicklung von DEBRA seit der Gründung und führen durch die wichtigsten Meilensteine, Herausforderungen und Erfolge, die unseren Verein geprägt haben.
2. **Forschung:** Hier geben wir Einblicke in die wissenschaftlichen Fortschritte und Forschungsprojekte, die DEBRA in den letzten 20 Jahren unterstützt hat. Wir zeigen, wie diese Arbeiten dazu beigetragen haben, das Leben von Menschen mit Epidermolysis bullosa zu verbessern.
3. **Menschen:** In persönlichen Beiträgen teilen Mitglieder, Betroffene und ihre Familien ihre Geschichten. Diese Rubrik hebt das menschliche Element unserer Arbeit hervor und unterstreicht die Bedeutung von Gemeinschaft und Zusammenhalt.



4. **Die Zukunft von DEBRA Family:** Wir werfen einen Blick auf die kommenden Jahre und präsentieren unsere Visionen und Ziele für die Zukunft, einschließlich geplanter Projekte und Initiativen, um weiterhin effektiv Unterstützung zu leisten.

Die Festschrift soll nicht nur unsere Vergangenheit würdigen, sondern auch Inspiration für die Zukunft bieten. Sie ist ein Zeichen der Wertschätzung für all jene, die DEBRA zu dem gemacht haben, was es heute ist, und ein motivierender Ausblick auf die nächsten Kapitel unserer Geschichte.

### **Ein Auszug aus der Zeitschrift:**

#### **DEBRA sagt Danke 20 Jahre Einsatz, Ehrenamt und Unterstützung**

Wir wollen unsere Festschrift zum 20-jährigen Bestehen von DEBRA Südtirol – Alto Adige nicht ohne ein lautes und deutliches DANKE publizieren. Denn es ist zum heurigen Anlass auch an der Zeit, vielen Menschen ein herzliches Dankeschön auszusprechen. Ein Verein wird maßgeblich von vielen helfenden Händen getragen, die engagiert und ehrenamtlich mit- und zusammenarbeiten. An all diese wunderbaren Menschen möchten wir unseren aufrichtigen Dank aussprechen.

Wir möchten uns an dieser Stelle aber auch bei denen bedanken, die aus eigenem Antrieb auf uns zukommen, sei es, um aktiv mitzuwirken oder großzügig zu spenden. Aber auch jenen, die den Mut finden, sich mit ihren Anliegen an uns zu wenden. Bei einer Erkrankung geht es immer um persönliche Geschichten und Schicksale, oft um ganz persönliche, intime Erzählungen. Es ist daher nicht selbstverständlich, dass Menschen mit persönlichen Schicksalsschlägen sich an einen Verein wenden, besonders in einer Ära, in der medizinische Informationen leicht im Internet verfügbar sind und zur „Fern- oder Selbstdiagnose“ verleiten.

#### **Niemand bleibt zurück**

Kleine Vereine zur Unterstützung seltener Erkrankungen können nur überleben, wenn alle zusammenhalten. Ob wir nun DEBRA Südtirol Alto – Adige oder DEBRA Family sind, unser Versprechen bleibt, finanzielle Unterstützung direkt den Familien zukommen zu lassen und die Verwaltungskosten so gering wie möglich zu halten. So können wir unseren Mitgliedern wirksam das Gefühl vermitteln, dass niemand mit EB alleine bleibt.

Unser Dank gilt auch und vor allem den Familien, die ihre Schicksale mit uns teilen und uns ihr Vertrauen schenken. Ebenso danken wir allen Freiwilligen, auch denen, die nicht direkt mit Epidermolysis bullosa zu tun haben und sich mit Empathie in unsere Familien und Geschichten versetzen, die sich bemühen, uns zu verstehen und dazu beitragen, die Lebensqualität von Menschen mit EB zu verbessern.

Ein besonderer Dank geht auch an all diejenigen, die uns professionell unterstützen. Die Arbeit im Dritten Sektor ist heutzutage bedeutend, und wir legen großen Wert auf Transparenz sowie effiziente Verwendung von Spendengeldern. Das „Sicher Spenden“ Gütesiegel und unsere Zugehörigkeit zur „Rete del dono italiano“ tragen dazu bei, dies zu gewährleisten. Ein herzliches „Danke schön“ an den Dachverband für Soziales und Gesundheit sowie das Diens leistungszentrum für das Ehrenamt (DZE). Beide Stellen sind uns äußerst wichtig, da wir von DEBRA allein mit der praktischen Unterstützung von Menschen mit EB sehr beschäftigt und daher froh sind, wenn sich jemand der vielen anderen (rechtlichen) Aspekte annimmt.

Wir danken des Weiterem jedem Spender, unabhängig von der Größe der Spende, und schätzen es, wenn darüber gesprochen wird, denn dies verschafft uns mehr Sichtbarkeit. Einen großen Dank sprechen wir auch der (lokalen) Presse aus, die uns die Möglichkeit bietet, über EB zu berichten und all unseren Unterstützer\*innen sowie Benefizveranstalter\*innen zu danken. Auf natio-



naler Ebene hoffen wir auf noch mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit. Wir arbeiten daran und glauben daran.

Daher sagen wir euch allen: 20.000 Mal Danke für 20 Jahre. Danke an alle, die uns unterstützen. Wir hoffen, dass ihr auch beim nächsten Jubiläum weiterhin an unserer Seite steht. Ihr seid der Grund, dass wir weitermachen.

## **6. Coaching für EB-Familien und Professionalisierung des 3. Sektors**

Da EB nicht therapierbar oder heilbar ist, konzentriert sich DEBRA Family auf die Unterstützung und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen sowie der Professionalisierung der Freiwilligen. Im Rahmen der Finanzierung durch die 5 x 1000 konnten wir vier Projekte umsetzen, die sich auf die Professionalisierung des Dritten Sektors und die Unterstützung von Familien konzentrieren. Diese Projekte sind entscheidend, um den Dritten Sektor zu stärken und Familien in unserer Gemeinschaft nachhaltig zu unterstützen.

### **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 Family 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 Family 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.

### **Stärkung des Vorstandes und der Freiwilligen**

Mit spezifischen Coachings sowie Vorträgen und Treffen haben wir die Kompetenzen unseres Vorstandes und unserer Freiwilligen erheblich ausgebaut. Diese Weiterbildungsmaßnahmen umfassten Themen wie effektives Projektmanagement, moderne Kommunikationsstrategien und Teamentwicklung. Durch die gezielte Förderung individueller Fähigkeiten konnten wir nicht nur das Fachwissen erweitern, sondern auch die Motivation und das Engagement innerhalb unseres Teams steigern.

Die Professionalisierung unserer Organisation hat dazu geführt, dass wir effektiver und effizienter arbeiten können. Interne Abläufe wurden optimiert, Verantwortlichkeiten klarer definiert und die Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Freiwilligen intensiviert. Durch diese effizientere Gestaltung unserer Organisation bleibt mehr Zeit für die eigentliche Freiwilligenarbeit und die direkte Unterstützung der Familien. Die gewonnenen Ressourcen investieren wir in neue Projekte und Initiativen, die einen nachhaltigen positiven Einfluss auf den Dritten Sektor haben. Unser Ziel ist es,



durch kontinuierliche Verbesserung einen noch größeren Beitrag zur Gesellschaft zu leisten und die Lebensqualität der Menschen, die wir unterstützen, spürbar zu erhöhen.

## **7. Sensibilisierungs- und Vorstellungsvideo**

Das Sensibilisierungsvideo von DEBRA Family 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. Das Video wird gezielt angewendet und soll für eine breitere Kenntnis über EB beitragen.

## **8. EB Awareness Week**

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

Dieses Jahr stand die EB Awareness Week in Südtirol ganz im Zeichen von Kunst und Kulinarik. DEBRA Family organisierte zu diesem Zweck zwei besondere Veranstaltungen, um das Bewusstsein für EB in der Öffentlichkeit zu stärken. In Brixen lud die Künstlerin Martina Peintner von IMoDos zu einem Malworkshop bei New Colors ein, bei dem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Kreativität entfalten und gleichzeitig auf die seltene Hautkrankheit aufmerksam machen konnten. Anschließend wurden die entstandenen Bilder im Sitz von New Colors in Bruneck ausgestellt. In Eppan setzte das Restaurant Pfeffermühle ein kulinarisches Zeichen mit einem speziell kreierten Gericht, das während der EB Awareness Week verkostet werden konnte und dessen Erlös Menschen mit EB zugutekam.

## **9. 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 Family 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 Family mitfinanziert.
- DEBRA International, deren Gründungsmitglieder wir sind
- Zusammenarbeit mit EB-Zentren: DEBRA Family arbeitet eng mit den spezialisierten EB-Zentren in Rom, Mailand, Modena und Bozen zusammen. Diese Zentren bieten Schmetterlingskindern eine optimale Betreuung, da sie umfassende Informationen über Epidermolysis bullosa bereithalten und über hervorragend geschultes medizinisches Personal verfügen, das auf die Behandlung von Menschen mit EB spezialisiert ist. Zusätzlich unterstützt DEBRA Family ihre Mitglieder sowie die Familien durch die Übernahme von Fahrt- und Übernachtungskosten, um den Zugang zu diesen wichtigen Behandlungszentren zu erleichtern.

DEBRA Family 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.

## **10. Veranstaltungen zur Sensibilisierung und Spendensammlung**

DEBRA Family 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 finanziellen 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. So fanden auch in diesem Jahr zahlreiche Spendenaktionen zugunsten der Schmetterlingskinder statt (Konzerte, Flohmärkte, Feste ect.)



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.

### **Aktion Faschingskrapfen:**

Zur Faschingszeit fand in Südtirol bereits zum dritten Mal die erfolgreiche Spendenaktion zugunsten der Südtiroler Schmetterlingskinder statt. In allen Filialen der Bäckerei Mein Beck und auf den Wochenmärkten wurden sogenannte „Schmetterlingskrapfen“ verkauft, also Faschingskrapfen mit Schokofüllung und besonders leckerer, bunter Verzierung. Die Aktion endete offiziell am „Tag der seltenen Erkrankungen“, mit der Scheckübergabe in der Mein Beck Filiale.

## **11. Newsletter**

Im Rahmen unserer Bemühungen, die Kommunikation mit den Familien und unseren Mitgliedern zu stärken, haben wir bereits vor geraumer Zeit unseren Newsletter etabliert. Dieser dient als wichtiges Bindeglied und informiert über aktuelle Entwicklungen, Berichte und Neuigkeiten aus unserer Arbeit. Viermal im Jahr versenden wir den Newsletter mit aktuellen Berichten, News und hilfreichen Informationen. Durch diese regelmäßige Kommunikation stellen wir sicher, dass unsere Mitglieder stets auf dem Laufenden sind und sich aktiv eingebunden fühlen. Der Newsletter trägt wesentlich dazu bei, unsere Gemeinschaft zu stärken und den Austausch untereinander zu fördern.

## **12. Aktualisierung Datenbank**

Im vergangenen Jahr haben wir unsere Datenbank digitalisiert und aktualisiert. Diese Modernisierung ermöglicht eine effizientere Verwaltung und einen schnelleren Zugriff auf wichtige Informationen. Durch die verbesserte Organisation gewinnen unsere Freiwilligen mehr Zeit und Kapazitäten, um sich auf das Wesentliche zu konzentrieren: die Unterstützung der Familien. Die frei gewordenen Ressourcen tragen dazu bei, unsere Hilfe noch wirkungsvoller zu gestalten und den Bedürfnissen der Betroffenen besser gerecht zu werden.



## Vorstand und Vereinsführung

Vorstandssitzungen 2024: 24.01.; 13.03.; 08.07.; 11.09.; 20.09.;

Generalversammlung: am 01.03.2024

### 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, kümmert sich um das Webseiten-Projekt und die sinnvolle Verteilung der Aufgaben. Sie ist zuständig für Networking, organisiert in Zusammenarbeit diverse Events zugunsten des Vereins und kümmert sich um die Bilanzen und das Homebanking des Vereins.
DEBRA Family Büro	Karin Ausserhofer, Karin Tscholl, Martina Ellecosta	Zusammen kümmert sich das DEBRA Family Büro um Koordination, Management, Fundraising und das Sekretariat 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.

Luca Piol und Arabella Gelmini sind im September 2024 aus dem Vorstand von DEBRA Family ausgetreten.



## Die Bilanzen

### Bilanz 2024

Saldo zum 01.01.2024	184.499,80 €
Einnahmen gesamt	191.058,70 €
Ausgaben gesamt	196.375,09 €
<b>Saldo zum 31.12.2024</b>	<b>179.183,41 €</b>

Einnahmen 2024	
Spenden	91.908,98 €
5x1.000	35.827,81 €
Mitgliedsbeiträge	4.290,00 €
Öffentliche Gelder der Provinz Bozen	59.031,91 €
<b>Einnahmen gesamt</b>	<b>191.058,70 €</b>

Ausgaben 2024	
EB Families	47.544,95 €
EB Camp	29.020,70 €
EB Hilfsmittel	29.664,69 €
Dental School	14.000,00 €
EB Info	15.133,50 €
EB Zeitschrift	24.586,60 €
EB Newsletter	4.580,76 €
Institutionelle Kosten	31.843,89 €
<b>Ausgaben gesamt</b>	<b>196.375,09 €</b>