



Die Programmvorschau 2025

Auch im Jahr 2025 setzen wir bei DEBRA Family 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.

Im Jahr 2025 sind folgende Initiativen und Events vorgesehen:

1. Mobilisierung von Freiwilligen und Förderung der Selbsthilfe

Im kommenden Jahr möchten wir verstärkt auf die Mobilisierung von Freiwilligen und die Aktivierung der Selbsthilfekräfte innerhalb der EB-Familien setzen. Unser Ziel ist es, das Engagement sowohl im Vorstand als auch im gesamten Verein zu stärken und dabei einen transparenten, partizipativen Prozess zu fördern.

Dazu gehört die Einbindung aller Mitglieder, um eine lebendige und unterstützende Gemeinschaft zu schaffen, die von gegenseitiger Hilfe und Engagement getragen wird. Ein besonderer Fokus liegt auf der Förderung von Eigeninitiative, die den Familien dabei hilft, aktiv Lösungen für ihre individuellen Herausforderungen zu entwickeln. Gleichzeitig möchten wir die Vorbereitungen für die Neuwahlen nutzen, um die Mitbestimmung und Teilhabe aller Mitglieder weiter auszubauen. Indem wir die Kräfte der Gemeinschaft bündeln, stärken wir nicht nur den Verein, sondern schaffen auch eine Plattform für nachhaltige Unterstützung und solidarisches Handeln.

2. EB Hilfen

Auch im Jahr 2025 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