

Tätigkeitsbericht DEBRA Südtirol - Alto Adige 2018

Eintragungsnummer von DEBRA 0127 vom 04.12.2009

Als ehrenamtlicher Verein verfolgt DEBRA Südtirol seit der Gründung 2004 das Ziel, „Schmetterlingskinder“, also Kinder und Erwachsene mit Epidermolysis bullosa (EB) zu unterstützen und damit ihre Lebensqualität zu verbessern.

Bei EB handelt es sich um eine systemische genetische Erkrankung, die noch nicht geheilt oder therapiert werden kann. Menschen mit EB haben Wunden am gesamten Körper und auf den Schleimhäuten. Die geringste mechanische Belastung der Haut und Schleimhaut führt aufgrund eines fehlenden Proteins zur Bildung von Blasen und offenen Stellen.

Der Vorstand von DEBRA Südtirol hat das Ziel, Menschen mit EB zu unterstützen, folgendermaßen definiert:

- (1) Unkomplizierte und konkrete Unterstützung der EB-Familien im Alltag;
- (2) Medizinische Weiterbildung des behandelnden medizinischen Personals fördern;
- (3) Forschungsprojekte mitfinanzieren und damit den Zugang zu wichtigen Informationen für Familien erhalten.

Das Vereinsjahr 2018 war geprägt von viele Aktionen und Sensibilisierungsevents, um auf die seltene Erkrankung EB aufmerksam zu machen.

www.debra.it
info@debra.it

Rienzstr. - Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach - Dobbiaco (BZ)

Tel. 0039 335 10 30 23 5
Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215



Südtiroler Volksbank Fil. Toblach
Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAIT2B015
IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

Dank des Einsatzes vieler Freunde und Mitglieder konnte auch im letzten Jahr Vieles für Menschen mit EB bewegt werden. Unsere Hauptschwerpunkte sind seit jeher die Unterstützung der Familien, die Verbesserung der Lebensqualität der großen und kleinen „Schmetterlingskinder“ sowie die Zusammenarbeit mit Ärzten und Forschern im In- und Ausland.

Die Seltenheit dieser Erkrankung macht es notwendig und auch durchaus sinnvoll, grenzüberschreitend zu denken: nicht nur sind viele unserer EB-Familien auch Mitglieder von DEBRA Austria und DEBRA Italien, sondern auch die medizinische Versorgung und die Forschungszentren vernetzten sich mehr und mehr zum Vorteil von uns Familien. Das Knowhow soll geteilt werden, der Erfahrungsaustausch gefördert und der Zusammenhalt zwischen Patienten, Familien, Ärzten und Pflegepersonal und Forschern gestärkt werden. Wir alle gehören zusammen und verfolgen dasselbe Ziel.

Die langjährige Zusammenarbeit der zwei Patientenorganisationen DEBRA Austria und DEBRA Südtirol - Alto Adige hat Tradition und hat sich bewährt, wie wir anhand der Zusammenarbeit im EB-Haus, dem Interreg-IV Projekt Österreich-Italien, dem EB-Clinet und der gemeinsamen Forschungsprojekte zwischen dem Zentrum für Regenerative Medizin in Modena und dem Forschungsteam im EB-Haus Salzburg erkennen.

Die Unterstützung, die wir von den vielen Menschen aus Südtirol, aber auch über die Landesgrenzen hinaus, erhalten, gibt uns die Möglichkeit, den „Schmetterlingskindern“ in den verschiedensten Lebenssituationen zu helfen: direkt, schnell, unbürokratisch. Denn EB kennt noch keine Heilung, und leider auch keinen Sonntag und keinen Feiertag. Jeden Tag braucht die Haut (und auch die inneren Schleimhäute) der Menschen mit EB viel Pflege, zweitaufwendige und sehr schmerzhaftes Verbandswechsel und viele medikamentöse Behandlungen. Eine große Herausforderung nicht nur für die Patienten, sondern auch für die pflegenden Eltern und Familien.

Tatkräftig zur Seite standen uns auch diesmal drei strake Frauen: allen voran unsere Botschafterin Arabella Gelmini-Kreutzhof. Sie schafft es, mit ihren herzlichen Worten viele Menschen dazu zu bewegen, an die „Schmetterlingskinder“ zu denken und für unseren Verein zu spenden. Danke Arabella für deinen Einsatz. Auch unsere Testimonials Anna Mei und Eleonora Buratto lassen keine Gelegenheit aus, bei ihren Veranstaltungen über die „Schmetterlingskinder“ zu berichten, und helfen uns dabei nicht nur Spenden und Unterstützungen zu sammeln, sondern die Erkrankung auch außerhalb von Südtirol etwas bekannter zu machen.

Medizinisch werden unsere „Schmetterlingskinder“ exzellent in den EB-Zentren versorgt. Für uns von großer Bedeutung ist natürlich das EB-Zentrum „EB-Haus Salzburg“. Dort fühlen sich EB-Familien von der Ambulanz bis zur Forschungseinheit sehr gut aufgehoben. Die Arbeit eines Zentrums par excellence ist für eine seltene Erkrankung alles andere als selbstverständlich.

Deshalb freut es uns besonders, dass ein Zentrum mit multidisziplinärem Ambulatorium in Modena eröffnet. Nach österreichischem Vorbild wird auch dort der Fokus nicht nur auf die Behandlung an sich gerichtet, sondern auf den Menschen mit EB als Ganzes. Damit werden die Untersuchungen so geplant, dass es für die Familien machbar wird, so viele Untersuchungen wie möglich in kurzer Zeit zu machen. Zeit ist ein wichtiger Faktor. Die Anreise zu solchen Zentren ist meistens lang und die meisten Familien entscheiden sich, die Untersuchung mit einem Aufenthalt in der Stadt zu verbinden, um dem Kind die Möglichkeit zu geben, sich von den Strapazen der Anfahrt zu erholen, bevor die Untersuchungen anstehen.

DEBRA Südtirol 2018 konnte eine wichtige Zusammenarbeit mit dem Verein ASEOP „Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica“ beginnen. Dieser Verein aus Modena unterstützt nun auch „Schmetterlingskinder“. Bei Untersuchungen und Behandlungen in Modena können Menschen mit EB unentgeltlich im Haus „La casa di Fausta“ in

der Nähe der Klinik übernachten. Für diese wichtige und großzügige Unterstützung bedanken wir uns sehr und hoffen, dass auch weiterhin Familien aufgenommen werden.

Vor Ort Ansprechpartner zu haben ist gleichermaßen von großer Wichtigkeit. Die Zusammenarbeit mit der Dermatologie und der Neugeborenenintensivstation im Krankenhaus Bozen hilft den „Schmetterlingskindern“ aus Südtirol, die Therapievorschlüsse der größeren EB-Zentren umzusetzen und konkret in den Alltag einzubauen.

Wir haben im letzten Jahr 3 junge EB-Familien begleitet. Es sind drei unterschiedliche Geschichten, die aber alle einiges gemeinsam haben: drei wunderbare Mädchen, starke Eltern, die Diagnose EB und leider, den Tod.

Die Begleitung von Familien ist eine wichtige und berührende Aufgabe, die nicht nur unsere Professionalität benötigt, sondern vor allem unsere Menschlichkeit und Nähe. Eine Mutter, die gerade erfahren hat, dass ihre Tochter EB hat, braucht keine komplizierten Informationen über Forschungsprojekte oder Listen von Medikamenten, sondern vor allem braucht sie jemanden, der zuhört und der Familie das Gefühl gibt, dass sie nicht alleine sind mit der Diagnose EB.

Andere Familien kennen zu lernen, zu wissen, dass es „Schmetterlingskinder“ gibt, die in die Schule gehen, die nun Jugendliche sind oder die ihr erwachsenes Leben meistern, gibt Kraft. Kraft, den Schmerz des Augenblickes zuzulassen und gleichzeitig gedanklich nach vorne zu schauen, zu planen, an ein Morgen zu glauben.

EB kann je nach Erkrankungstyp zu schweren Komplikationen führen, zu Schmerzen - physischen und seelischen - und EB kann durch Komplikationen zum Tod führen. Leider viel zu oft, leider viel zu früh.

Und so haben wir im letzten Jahr drei kleine Mädchen und ihre Familien begleitet. Vom Anfang, bis zum Ende. Kein Internet, keine wissenschaftliche Publikation kann diese Aufgabe der menschlichen Nähe und der familiären Begleitung übernehmen. Schlussendlich kann leider auch keine Umarmung das Leid und die Trauer der Eltern lindern. Aber DEB-

RA ist eine Familie und wir sind füreinander da – wenn es ums Lachen geht, oder auch wenn es zum Weinen ist.

Wir bedanken uns an dieser Stelle beim gesamten Team der Dermatologie Bozen. Im Jahr 2018 gab es diverse schwierige Momente für „Schmetterlingskinder“, und sie haben die Familien mit Professionalität und Herz Schritt für Schritt begleitet.

Schulen haben uns gerufen und wir konnten vor mehreren Gruppen über das Leben von Menschen mit Epidermolysis bullosa berichten. Es waren aber nicht nur Schulklassen, auch Jungschargruppen, Erstkommunikanten, Frauenbewegungen und andere Vereinsgruppen. Wir freuen uns, dass so ein breites Publikum sich an das Thema EB heranwagt und uns für weitere Informationen zu sich einlädt.

Zu berichten ist uns wichtig. EB ist eine sehr seltene Erkrankung. Wir können aber in Südtirol nicht zuletzt durch die Hilfe von Arabella Gelmini, der Presse des Landes und vieler kleinerer und größerer Events für unseren Verein heute zurecht behaupten, dass EB zwar selten ist, aber keineswegs deshalb unbekannt. Den Begriff „Schmetterlingskinder“ haben hier in Südtirol alle schon mal gehört und man bringt den Begriff im weitesten Sinne mit einer Hauterkrankung in Verbindung. Bei unserer Gründung, 2004, war das noch ganz und gar nicht der Fall.

Weiter konnte DEBRA Südtirol Familien bei der Teilnahme an klinischen Studien unterstützend zur Seite stehen. Forschung ist für genetische, chronische und noch nicht heilbare Erkrankungen wichtig, denn sie gibt den Familien Hoffnung. Hoffnung, dass sie nicht mit ihrer Situation alleine sind, dass an Therapiemöglichkeiten geforscht und gearbeitet wird und dass auch jeder einzelne Mensch mit EB zählt. Der Erfahrungsaustausch und die direkte Kommunikation zwischen der Forschungsebene und den Patienten sind von enormer Bedeutung, denn nur so kann gelernt werden und ist Weiterentwicklung möglich.

Danke an alle EB-Familien: danke euch für die Zusammenarbeit, danke für euren Einsatz bei Veranstaltungen, danke für den Zusammenhalt, das Zusammen-Hoffen und sich Kraft geben. DEBRA Südtirol kann sich mit Stolz „eine Familie“ nennen und das alles dank der Mitglieder und ihres Einsatzes für den Verein und für die „Schmetterlingskinder“!

DEBRA International Meeting in Zermatt

Jedes Jahr organisiert DEBRA International für alle DEBRA-Organisationen weltweit ein Treffen, das jedes Jahr in einem anderen Land stattfindet. Vor September 2018 nahm DEBRA Südtirol an einigen wenigen internationalen Treffen teil, vor allem wegen der Schwierigkeiten, für mehrere Tage lang zu verreisen und die gewohnte Umgebung zu verlassen.

In den letzten Jahren hielten wir es jedoch angesichts der ausgezeichneten Beziehungen und der aktiven Zusammenarbeit mit der EB-Ambulanz in Modena für notwendig, eine Verbindung herzustellen, die es uns ermöglichen würde, unser Wissen zu erweitern, und somit den EB-Familien neue Möglichkeiten anzubieten; somit können wir uns als aktiven Teil einer internationalen Gemeinschaft sehen, die neusten Standards kennenlernen und uns mit anderen Realitäten außerhalb unseres Gesichtskreises zu vergleichen, wobei vielleicht Ideen entstehen, die die Lebensqualität unserer Patienten verbessern können.

Deshalb haben wir an der Jahrestagung von DEBRA International, der wir seit jeher angehören, teilgenommen, die im September 2018, von der DEBRA Schweiz organisiert, in Zermatt stattfand, und für Patienten und Familien bestimmt war.

Die Teilnahme war dank der unermüdlichen Bereitschaft von Stefania Bettinelli möglich, die kurz zuvor vom Vorstand der DEBRA Südtirol als Delegierte zur Vertretung des Selbsthilfevereins bei Medizinern, Wissenschaftlern und Forschern sowie für die Pflege der Kontakte zu Patienten und EB-Familien ernannt wurde.

Die Wahl fiel aus mehreren Gründen auf sie: Sie kennt den Bereich der seltenen Krankheiten, insbesondere EB, sowie uns Familien sehr gut, ist in der Forschung tätig und steht mit den EB verbundenen Institutionen in Kontakt.

Das Treffen in Zermatt verlief für Stefania sehr erfreulich; sie hatte die Möglichkeit eines Vergleichs mit den Gewohnheiten und Abläufen in anderen Ländern und brachte einige besonders wichtige Ansätze mit.

Der erste ist die Möglichkeit, Juckreiz und/oder Schmerzen durch Selbsthypnose und Meditationstechniken besser zu kontrollieren, die nach dem Erlernen für jeden von uns im Alltag anwendbar sind, ohne dass es nötig wäre, sich aus der eigenen Umgebung zu entfernen. Als Verein arbeiten wir daran, diese Themen zu vertiefen und gleichzeitig die Möglichkeit der psychologischen Unterstützung unserer Jugendlichen und unserer Familienmitglieder auszubauen.

Der zweite ist die Möglichkeit, Schmerzen zu lindern, indem man die Symptome im Zusammenhang mit Hornhautläsionen durch das Einsetzen von Kontaktlinsen verbessert, eine Technik, die seit Jahren bei mehreren Patienten in der Schweiz angewendet wird.

Das nächste DEBRA International Meeting wird im Januar 2020 in London stattfinden. Es wird ein ganz wichtiges Treffen, denn es wird zum ersten Mal am gleichen Ort und am gleichen Tag wie auch das EB-Clinet Meeting abgehalten werden, an dem die weltweit führenden Forscher und Experten für EB teilnehmen und an dem DEBRA Südtirol dank der Zusammenarbeit mit dem EB-Haus in Salzburg bereits teilgenommen hat. Es wird daher eine wertvolle Gelegenheit zum Austausch und gegenseitigen Verständnis sein.

Aktionen, Events, Benefizveranstaltungen

Im Vereinsjahr 2018 wurden für die „Schmetterlingskinder“ von DEBRA Südtirol wiederum viele Events organisiert. Im Vordergrund stand dabei immer die Aufklärung über EB und dann die Spendensammlung zur Unterstützung der EB-betroffenen Menschen. Nur wenn

die Gesellschaft über das Leben mit EB, die Schmerzen, die täglichen Herausforderungen und die Einschränkungen von „Schmetterlingskinder“ Bescheid weiß, ist die Hilfe nachhaltig.

Folgende Benefizveranstaltungen wurden für die „Schmetterlingskinder“ und zur Spendensammlung für EB 2018 organisiert:

1. BBQ Contest – Grillmeisterschaft im Ahrntal – zum 4. Mal wiederum verbunden mit einer Spende für die „Schmetterlingskinder“
2. Moreno für die „Schmetterlingskinder“: Moreno Stefanini und seine Frau Marisa unterstützen seit einigen Jahren zusammen mit einer Gruppe namhafter Künstlerinnen und Künstler die Sache der „Schmetterlingskinder“. Auch ihre in Spanien lebende Enkelin Nina ist von dieser Krankheit betroffen und so organisieren sie jedes Jahr mit großer Liebe und Leidenschaft Veranstaltungen für DEBRA Südtirol. Im Jahr 2018 präsentierten sie zwei Veranstaltungen, bei denen Kunst und Solidarität wunderbar harmonierten. Mit ihren Stimmen vermittelten sie Emotionen, Liebe und Leidenschaft. Die erste Veranstaltung fand im Februar und die zweite im November 2018 statt.
3. Veranstaltung „Borgo in Fiori“ in Turin
4. Infostunde mit den Erstkommunikanten von Welsberg
5. The Art Behind - Ost West Club Est Ovest: eine besondere Kunstaussstellung einiger der bekanntesten Meraner und Bozner Tätowierer, die Originalwerke und mehrere Drucke für den guten Zweck verkauft haben
6. Herzensgute Nachbarschaftshilfe – eine besondere Radtour zum Nordkap
7. Lecco mit dem Fahrrad für die „Schmetterlingskinder“
8. Jugendzentrum Unda Toblach: Im Frühling 2018 organisierte das Jugendzentrum Unda Toblach ein sagenhaftes Konzert: Raise a Fist brachte Größen wie Shanti

- Powa Soundsystem und Wicked and Bonny auf die Bühne. Dabei ging der Erlös der Eintrittskarten an DEBRA Südtirol und die „Schmetterlingskinder“.
9. Ravenna für die „Schmetterlingskinder“: um mit ihren Freunden das Ziel der erreichten 40 Jahre zu feiern, organisierte eine Gruppe von jungen 40-jährigen eine große Poolparty, an der etwa dreihundert Personen teilnahmen, und bei der Spenden für die „Schmetterlingskinder“ gesammelt wurden.
 10. TRAU DI glücklich zu sein - Ganz unter diesem Motto stand die Erlebniswoche „TRAU DI leben!“ im Haus der Familie am Ritten, bei dem wir als Verein als Gast eingeladen wurden, über Glück und Glückliches trotz EB referieren konnten.
 11. kfb-Frauengruppe Meran: Um ein breites Publikum auf die seltene Hauterkrankung EB aufmerksam zu machen, veranstaltete die kfb-Frauengruppe der Stadtpfarre St. Nikolaus einen Vortrag mit Anna Faccin. Viele Interessierte kamen in den Nikolausaal, um mehr über die „Schmetterlingskinder“ in Südtirol zu erfahren.
 12. Ostereier-Aktion der Jungschützen der Schützenkompanie Meran
 13. Infostunde in der Grundschule Corvara
 14. Toblinga Vormas: Bereits zum zweiten Mal fand im Sommer 2018 das Toblinga Vormas statt. An den zwei Samstagen konnte in den Vormittagsstunden ordentlich „gevormast“ (gefrühstückt) und gestöbert werden. Aufgetischt wurden einheimische Produkte, aber nicht nur für das leibliche Wohl der Besucher wurde gesorgt. Für den Service von Speis und Trank sorgte, dank vieler freiwilliger Helfer, der ehrenamtliche Toblacher Verein DEBRA Südtirol – Hilfe für die „Schmetterlingskinder“.
 15. Toblinga Dorf Feschtl
 16. Pfarrcaritasgruppe Vahrn: wir wurden von der Pfarrkirche Vahrn eingeladen, beim Sonntagsgottesdienst über die „Schmetterlingskinder“ und unsere Krankheit zu berichten.

17. Die 4. Pragser Bergweihnacht: die Einnahmen aus dem Verkauf der Lotterielose wurden dem Verein DEBRA gespendet.

18. Krippenausstellung in Tabland

19. Weihnachtswünsche DEBRA Südtirol

Vielen Dank an dieser Stelle an all jene, die uns unterstützt haben: *Danke für Eure Hilfe, Euer Engagement, die viele Zeit, die ihr uns widmet, danke für die organisierten Events, die Benefizveranstaltungen, danke, dass ihr EB eine Stimme verleiht, danke für die gemeinsamen Feste, Euer Lachen, Eure Unterstützung, Eure Ideen und danke für die Hoffnung, die ihr uns immer wieder schenkt: Gemeinsam sind wir stärker!*

Wir schätzen die große Hilfsbereitschaft für die „Schmetterlingskinder“ sehr und hoffen auch weiterhin auf große Herzen und viele Aktionen.

Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2018

Vorstand am:

27. Januar 2018; 13. April 2018; 06. August 2018; 21. Oktober 2018; 29. November 2018;

Generalversammlung: 14. April 2018

Vorschau DEBRA Südtirol – Alto Adige 2019

Wir haben unsere Stärken mit der Zeit, also in 15 Jahren, darin entdeckt, Menschen zusammenzubringen, sie zusammenzuhalten und auf Augenhöhe Kommunikation und Information zu ermöglichen.

Es ist wichtig zu wissen, dass „die“ Forscher, Ärzte und Zahnärzte nicht irgendwelche weit entfernte Menschen in anonymen Laboratorien sind, sondern dass sie ein Gesicht haben, einen Namen, dass wir sie kennen und: dass sie uns kennen! Wir Schmetterlingskinder

sind nicht nur eine Krankheit, wir heißen Margith und Monika, Alessandro und Fatima. Wir sind nicht nur Zahlen, wir sind real, wir sind Mädchen und Junges, Frauen und Männer mit EB, Mütter und Väter von „Schmetterlingskinder“, Geschwister und Partner von Menschen mit EB und entwickeln uns mit unseren Bedürfnissen Jahr für Jahr weiter.

Das vergangene Jahr hat uns als Vorstand und als Mitglieder von DEBRA Südtirol klar eine Antwort darauf gegeben. Es geht weiter! Und wir wollen uns für euch noch weiter einsetzen, denn noch - noch braucht es uns als Verein.

So gut die Zusammenarbeit mit den EB-Zentren, mit der Sanität in Südtirol und mit den Krankenhäusern auch ist, es braucht den Verein immer noch und mehr denn je, denn es gibt Aufgaben, die weder die öffentliche Hand, noch die Wirtschaft oder die Gesellschaft alleine für die „Schmetterlingskinder“ gebündelt organisieren und verwirklichen kann.

DEBRA Südtirol wurde als kleiner Verein gegründet und so soll es auch bleiben. Und doch haben wir, trotz unseres bescheidenen Ausmaßes, große und wichtige Ziele erreicht, dank unserer Verbundenheit, unseres Mutes, unseres Bestrebens, immer wieder alle Herausforderungen anzunehmen, und vor allem unserer Hoffnung, die uns nie verlässt.

Tatsächlich haben wir viel, viel Hoffnung... für die Zukunft aller Familien, für die Zukunft der „Schmetterlingskinder“ in den verschiedenen Phasen ihrer Lebensreise.

Im Vereinsjahr 2019 wollen wir den Blick ganz auf die Familie richten und die Familienmitglieder um die „Schmetterlingskinder“. EB ist nicht nur für die Betroffenen und die Eltern eine Herausforderung, sondern auch für die Geschwisterkinder, den Verwandtenkreis und später die Partner der erwachsenen „Schmetterlingskinder“. Für sie alle bedeutet die Erkrankung, täglich Einschränkungen und auch Abstriche hinnehmen zu müssen.

Vor allem für gesunde Geschwisterkinder ist die pflegeintensive Situation und die begrenzte „freie“ Zeit der Eltern belastend und oft auch frustrierend.

Nachdem DEBRA Südtirol die „Erstbetroffenen“, also die Patienten selbst und ihre Eltern, gut versorgt sieht, ist es nun Zeit, den Schwestern und Brüdern der Mitgliederfamilien

Platz zu geben und ihren Bedürfnissen Gehör zu schenken. Konkret bedeutet das, dass bei Treffen und auch bei den vielen Untersuchungen in den EB Zentren Raum geschaffen werden soll, wo Ablenkung, Spiel und Spaß für diese Kinder und Jugendliche ermöglicht wird. Damit sollen diese Reisen und Ausflüge zu Untersuchungen nicht negativ konnotiert werden und mit Wartezeiten, Langeweile und wenig Beachtung in Erinnerung bleiben. DEBRA Südtirol wird sich als ersten Schritt für die Realisierung eines solchen Projektes in Modena einsetzen, wo in den nächsten Monaten das EB-Hub eröffnet werden soll. Mit Inputs, Ideen und in Absprache mit den Vorstellungen der Familien wird sich DEBRA dort auch für die Geschwisterkinder einbringen.

Bei Veranstaltungen von DEBRA Südtirol wird ebenfalls das Ziel verfolgt, während der Kongresse und Sitzungen in einem zweiten Raum Platz für den Austausch der Erfahrungen der Geschwister unter sich zu schaffen und lassen. Ihnen zur Seite soll eine neutrale Moderatorin stehen, die diese Gespräche psychologisch begleitet und positiv und motivierend die Gruppe leitet. Die Zusammenarbeit wird auch dahin Richtung EB-Hub in Modena gehen, wo bereits eine Dermatologin mit psychotherapeutischer Ausbildung tätig ist. Es wird aber auch offengelassen, andere externe Gruppenleiter einzuladen.

Für „Schmetterlingskinder“, die langsam junge Erwachsene werden, soll durch gezielte Referate und die Förderung von Erfahrungsaustausch und dem Teilen von Best Practices, Tipps und Tricks dargestellt werden, wie in den verschiedensten Alltagssituationen trotz eingeschränkter Mobilität und motorischer Greifmöglichkeit der Hände ein selbstständiges Agieren möglich sein kann. Durch das Respektieren der eigenen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Interessen soll damit eine Weiterentwicklung der „Schmetterlingskinder“ zu Jugendlichen, zu Männern und Frauen mit und trotz EB gefördert werden.

Die Abhängigkeit von den Eltern in der Pflege kann durch das Erlernen der Koordination der Pflege und der Medikation – zur gegebenen Zeit – von jedem einzelnen Betroffenen mit EB überwunden werden.

Der Verein will sich, auch durch das Gruppengespräch und die Gruppenrunden der Eltern, dafür einsetzen, verschiedene Lebensprojekte von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen vorzustellen und zu zeigen, dass auch mit körperlichen Einschränkungen und chronischen Schmerzen ein selbstständiges Leben durch die Annahme entsprechender Hilfestellungen, spezialisierter Tools und dem Erlernen von Strategien für viele „Schmetterlingskinder“ möglich sein könnte.

Dieser Prozess des Erwachsenwerdens der betroffenen Kinder und Jugendliche und der einhergehende „Abnabelungsprozess“ der pflegenden Eltern wird psychologisch betreut werden.

Auch sollen beim Erkennen von architektonischen Barrieren oder bei der Notwendigkeit anderer Anpassungen im Haus der Betroffenen oder in ihrem unmittelbaren Umfeld, Unterstützungen zu deren Beseitigung gegeben werden, um die Lebensqualität und Selbstständigkeit peu à peu zu verbessern.

Fixer Bestandteil unserer Vereinstätigkeit wird die Medienarbeit bleiben, die zur Sensibilisierung der Gesellschaft bezüglich der Bedürfnisse der „Schmetterlingskinder“ und zum Fund raising hilfreich ist.

Die Zusammenarbeit auf medizinischer und forschungstechnischer Ebene wird wie in den vergangenen Jahren gleich behalten. Damit nimmt DEBRA Südtirol die Vermittlungsrolle zwischen der Forschung und den Patienten, der Medizin und den Familien ein.

Von ganzem Herzen bedanke ich mich bei allen Spendern und Freunden. Nur dank eures Einsatzes können wir Hilfe geben. Jeder Cent kommt an, jeder Euro kann helfen, jede Spende wirkt.

Wir hoffen weiterhin auf eure Unterstützung: bitte erzählt von den „Schmetterlingskindern“ weiter, damit wir weiterhin behaupten können, dass EB zwar selten ist, aber „Schmetterlingskinder“ nicht alleine gelassen werden.

„Manchmal ist es die Hoffnung, die uns lächeln lässt. Und manchmal ein Lächeln, das uns hoffen lässt.“

Until there is a cure, there is DEBRA.

Die Präsidentin

Isolde Mayr Faccin

und der Vorstand von DEBRA Südtirol – Alto Adige: Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti, Anna Faccin