

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