



Tätigkeitsbericht 2021 & Vorschau 2022

DEBRA Südtirol - Alto Adige 2021

Toblach im Jänner 2022

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: noch zu vergeben

Dekret Nr.: 276/1.1

0127 vom 04.12.2009



Inhalt

Der Verein der Schmetterlingskinder	3
Tätigkeit von DEBRA Südtirol im Vereinsjahr 2021	6
Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021	10
Vorschau 2022.....	12



Der Verein der Schmetterlingskinder

DEBRA Südtirol - Alto Adige ist ein ehrenamtlicher Verein (EO), der sich dafür einsetzt, die Lebensqualität der Menschen mit der genetischen und seltenen Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) mit Hilfe zu verbessern. Der Verein umfasst 35 EB-Familien und 142 Mitglieder.

DEBRA Südtirol wurde 2004 von Isolde Mayr Faccin gegründet. Die Tochter von Isolde wurde 1990 selbst mit EB geboren und es war der Mutter genau deshalb ein besonders Herzensanliegen, die Ergebnisse und Standards in der EB-Versorgung, die sie sich für ihre Tochter wünschte, allen EB Familien zugänglich zu machen.

Isolde, Gründerin und Seele des Vereins engagierte sie sich 17 Jahre lang als Präsidentin und „Vollzeitfreiwillige“ täglich um die Anliegen der EB-Familien. Es gab keinen Tag, an dem sie nicht für hilfeschuchende Eltern ein offenes Ohr hatte.

DEBRA berät medizinisches Personal bei der Versorgung von Neugeborenen mit EB und „sitzt“ an einem Tisch mit den „Großen“ der internationalen EB Forschung.

Mit DEBRA Südtirol ist es Isolde Mayr gelungen, ein einzigartiges Netzwerk aufzubauen, in welchem sich Patienten, Familien, die Institutionen wie Medizin, Pharmaindustrie und Forschung freundschaftlich begegnen und gemeinsam an der Hoffnung einer Therapiemöglichkeit dieser seltenen Erkrankung festhalten.

2021 verstarb Isolde unerwartet und hinterließ damit eine große Lücke in den Herzen vieler. Ihr Engagement soll aber weder vergessen noch gestoppt werden. So lebt und agiert DEBRA Südtirol weiter und verfolgt den Wunsch einer besseren Lebensqualität für alle Menschen mit EB.

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 Gastrointestinal-, 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.



Ziele des Vereins

Die Mission von DEBRA Südtirol ist mit Engagement, Nähe und Erfahrungsaustausch die Lebensqualität der Schmetterlingskinder zu verbessern. EB ist selten, das soll aber für die Familien nicht bedeuten, dass sie ihr Schicksal alleine meistern müssen. DEBRA ist eine Familie und der Zusammenhalt ist den Mitgliedern wichtig. Zusätzlich verfolgt DEBRA folgende Ziele:

- Dienstleistungen für Menschen mit EB (Beratung, medizinische Versorgung, Information, Erfahrungsaustausch, Vernetzung, Begleitung im Alltag, Schule und Beruf, finanzielle Unterstützung bei Spesen für Therapien, Medikationen und Hilfsmittel)
- Projekte und Zusammenarbeiten mit Forschung, medizinische Kliniken für Spezialvisiten (EB-Haus Salzburg, EB-Zentrum Modena, Dental School Turin) und EB Netzwerken (EB Clinet, DEBRA International, DEBRA Austria, Le Ali di Camilla).

Das 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 2021

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. Das beinhaltet Ergotherapiemöglichkeiten, Physiotherapie, Bewegungstherapie nach Hand-Operationen, Zahnarztbehandlungen und Therapien zur Unterstützung der psychischen Gesundheit wie Coaching, psychologischen und psychotherapeutischen Behandlungen.
- » Mit Spendengeldern wurden Medikationsmaterialien, Cremes für das interaktive Wundmanagement besorgt, sowie hautfreundliche Spezialunterwäsche für Neugeborene mit EB finanziert. Auch Hilfsmittel zur Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlergehens im Alltag wurden den Familien nach Bedarf individuell ausgeteilt (Rollstühle und Kinderwagen aus dem sanitären Bereich für größere Kinder mit Mobilitätsschwierigkeiten, Perücken und alternative Kopfbedeckung bei Haarausfall aufgrund von EB, technische Hilfsmittel für das Schreiben in der Schule und bei der Arbeit, Anpassungen bei architektonischen Hindernissen im Haus...).
- » Die Kosten für die Fahrt- und Unterkunftskosten bei Untersuchungen in EB Zentren wurde mitgetragen.
- » Das EB-Heft stellt für den Verein intern aber noch mehr für die EB Familie eine Informationsquelle dar, die gefilterte, medizinisch und wissenschaftlich Errungenschaften wiedergibt und zweisprachig Lebenserfahrungen von Familien und Tipps von Betroffenen aufzeigt.

Covid Notstand

Das Vereinsjahr 2021 war weiterhin geprägt von der Ausnahmesituation COVID. Schmetterlingskinder gehören zur Risikogruppe und ein schwerer Verlauf der Erkrankung wäre für viele Patienten lebensgefährlich. DEBRA Südtirol hat sich deshalb vermehrt für Aufklärungsarbeit und Sensibilisierungsarbeit in diesem Bereich eingesetzt.



So hat der Verein immer wieder Aktualisierungen zum wissenschaftlichen Stand von der EB-Zentren eingefordert, in die Landesprachen übersetzt und als Infoheft für die EB-Familien und die Mitglieder des Vereins veröffentlicht.

Die psychologische Beratung der Familien und der Erfahrungsaustausch konzentrierten sich vor allem auf Onlinetreffen und Telefongespräche, da persönliche Treffen kaum möglich waren. Die Ängste verbunden mit dem Covid-Virus waren viele und nicht nur konzentriert auf die Erkrankung selbst, sondern auch auf die Folgen des Notstandes.

So wurden viele notwendigen Untersuchungen und Operationen von Menschen mit EB ausgesetzt und verschoben. Die Krankenhausaufenthalte wurden vermieden und die für die Patienten notwendigen Kommunikationsabläufe mit den sanitären Institutionen abgeändert. Das erschwerte vielen Familien den Alltag.

DEBRA Südtirol stand den Familien diesbezüglich beratend, begleitend und als psychische Stütze zur Seite.

EB Aid und Le Ali di Camilla

Durch den 5 Promille Betrag konnte ein Sozialprojekt ins Leben gerufen werden, das durch die Entwicklung und Patentierung eines speziellen bionischen Handschuhes, weltweit erstmalig die Mobilitätseinschränkungen der Hände bei schweren EB-Formen überwinden könnte. Zudem beinhaltet das Projekt – in Zusammenarbeit mit dem Verein der Schmetterlingskinder in der Emilia Romagna, Le ali di Camilla, das weitere Ziel, Spezialanfertigungen für Schuhimplantate und die Produktion von individuellen angepassten Kinderschuhen zu verwirklichen, die wiederum direkt unseren EB-Mitgliedern zugutekommen.

Dental School in Turin

Weiters wurde die medizinische Versorgung im kieferorthopädischen Bereich in der Dental School finanziert und damit für Schmetterlingskinder eine wichtige Versorgung garantiert.



EB Haus Austria und DEBRA Austria

Medizinisch wenden sich viele unserer Schmetterlingskinder an das „EB-Haus Austria“. Das europäische EB Zentrums par excellence vereint drei relevante Einheiten für EB: die Ambulanz, die Akademie zum Aufbau von Netzwerken und dem internationalen Teilen von Know-How und medizinischen Richtlinien und die Forschungseinheit zur Entwicklung von Therapiemöglichkeiten und zur Linderung der Folgeerscheinungen von EB. So finanziert DEBRA Südtirol seit Jahren die Ausarbeitung einer Therapiemöglichkeit zur Bekämpfung der aggressiven SSC Tumoren bei EB. 2021 wurden hierzu erste klinische Studien vorgenommen.

EB Hub Modena und die Gentherapie

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 (auch dem Covid verschuldet), aber sicher und konkret weiterarbeitet und den Familien und Mitgliedern des Vereins damit große Hoffnung auf Heilung gibt.

DEBRA Südtirol ist zudem Mitglied vom Dachverband für Soziales und Gesundheit und vom Dienstleistungszentrum für das Ehrenamt Südtirol, dem Netzwerk IoDono Sicuro und DEBRA International.

Veranstaltungen zur Sensibilisierung und Spendensammlung

2021 konnten nur vereinzelt Veranstaltungen für DEBRA stattfinden.

Yoga am Issinger Weiher: im Sommer 2021 übten begeisterte Yogis und Yoginis im bezaubernden Ambiente des Issinger Weiher Yoga für einen guten Zweck. Die Einnahmen des Yogakurses wurden an DEBRA und einen anderen Verein gespendet.

Dank der Aktion „Nähe hilft heilen“, initiiert von Nicole Uibo und Philipp Achammer kann DEBRA Südtirol den Patienten bei Spezialvisiten konkrete und unbürokratische Hilfe geben: der Verein DEBRA schenkt Nähe und unterstützt die Schmetterlingskinder, deren



Eltern und Familien beim Stemmen der Fahrt- und die Übernachtungskosten für Spezialvisiten. Denn zu den physischen und psychologischen Herausforderungen eines Alltags mit EB, sollen nicht noch bei Spezialvisiten und programmierten Operationen finanzielle Sorgen hinzukommen müssen.

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 2008. 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 „Herzansliegen“ – 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. Darunter soll 2021 der Weltrekord von Anna aufgezählt werden, der im Herbst stattfand. Die mediale Aufmerksamkeit war groß und ging weit über unsere Landesgrenzen hinaus. Anna Mei radelte innerhalb knapp 17 Stunden 500km und widmete diesen Erfolg unseren Schmetterlingskindern. Debra ist nun im World Record Book 2021 dank ihrem Engagement verewigt.



Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021

Vorstandssitzungen: 19.01.2021; 10.03.2021; 29.06.2021; 07.08.2021

Generalversammlungen: ordentliche am 17.04.2021; außerordentliche am 30.10.2021

Bilanz 2021

Totale entrate	89.814,04 €
Totale uscite	136.964,20 €
DEBRA 2021	-47.150,16 €

Entrate 2021		
Obbiettivo	Forma	Euro
Ricerca EB	5x1.000	34.783,04 €
Sostegno EB	Donazioni & fundraising	50.431,00 €
Iscrizioni	Quota associativa	4.600,00 €
		89.814,04 €
Uscite 2021		
Obbiettivo	Forma	Euro
Sostegno EB	EB Aid 5x1.000	34.111,82 €
	Medicazioni, ausili e terapie	28.402,49 €
	Rimborso spese visite mediche specialistiche	9.665,39 €
	Rivista EB	4.881,59 €
Dental School	Dottorato ricerca	15.000,00 €
Ricerca Modena	Gentherapy 5x1.000	34.140,51 €
Costi istituzionali	Webpage	2.570,90 €
	Assicurazioni	776,75 €



	Informatica e assistenza	353,64 €
	Membership	1.255,25 €
	Spese di rappresentanza	1.963,34 €
	Oneri bancari	73,37 €
	Cancelleria	2.859,85 €
	Commercialista	207,30 €
	Progetto Management Sensibilizzazione	702,00 €
		136.964,20 €



Vorschau 2022

Für das Jahr 2022 verfolgt DEBRA Südtirol Alto Adige weiterhin die Primärziele des Vereins, sprich, die Direkthilfe für Menschen mit EB und die Verbesserung ihrer Lebensqualität, ebenso wie die finanzielle Unterstützung der Forschung.

Aufgrund der nun mittlerweile zweijährigen Pandemieerfahrung und der Neu- bzw. Umorganisierung der operativen Vereinsarbeiten durch das Ableben der ehemaligen Präsidentin Isolde Mayr Faccin, setzt DEBRA im Jahr 2022 bewusst den **Themenschwerpunkt „Resilienz“**. Ziel ist es die eigene Widerstandsfähigkeit sowohl bei Menschen mit EB, als auch bei ihren Familienmitgliedern und dem Vereinsvorstand in seiner Freiwilligenarbeit zu stärken.

Dazu sind folgende Initiativen vorgesehen:

- 1) Versand einer **regelmäßigen Newsletter** an die Vereinsmitglieder und betroffene Familien mit Informationen und Neuigkeiten, Tipps für den Alltag und die Wund- und Schmerzbehandlung, sowie persönlichen Geschichten von Schmetterlingskindern u.v.m.; Ziel ist es, den Austausch zu fördern, den Betroffenen das Gefühl zu vermitteln, dass sie nicht alleine sind, einen erleichterten Zugang zu themenspezifischen Informationen zu erhalten, Gemeinsamkeit und dadurch Stärke zu vermitteln;
- 2) Herausgabe der **EB Zeitschrift** mit einem informativen Abschnitt (Neuigkeiten aus der Forschung, neues Verbandsmaterial und Medikation, Tipps von und für Betroffene usw.), einem administrativen Abschnitt zur Vereinstätigkeit und einem Abschnitt mit Magazine-Charakter (Vorstellung neuer Mitglieder);
- 3) **Tagesseminar zur Stärkung der Resilienz** von EB-Betroffenen und ihren Familien; Ziel: Strategien und entsprechenden Werkzeugen anbieten, um mit dem schwierigen Alltag und den vielen Herausforderungen eines Lebens mit EB zurecht zu kommen. Der Schwerpunkt dabei liegt vor allem in der Stärkung der eigenen Widerstandskraft, im Aufbau von positiven Energiereserven und dem Finden von autogenen Kraftquellen innerhalb der Familie und des Vereins;
- 4) **Onlineseminar/Podcasts** mit Praxistipps für EB Familien, um praxisnahe Lösungsansätze für die alltäglichen Schwierigkeiten zu vermitteln. Dies umfasst



neben den Verhaltenstipps bei Mobbing und Ausgrenzung auch Strategien zum verbesserten Handling von Konflikt- und Reizsituationen, denen Schmetterlingskinder und deren Familienmitglieder im Alltag und in der Arbeitswelt, gleichermaßen wie in der Schule ausgesetzt sind.

- 5) **Einzel- und Gruppencoachings** zur Stärkung der Persönlichkeits-entwicklung und der Freiwilligenarbeit zur Verbesserung der Lebensqualität der Schmetterlingskinder sowie ein eintägiges Gruppencoaching- und Team-Building-Seminar zur Effizienzsteigerung der Freiwilligentätigkeit des Vorstandes und der aktiven Mitglieder. Ziel: Stärkung des Zusammengehörigkeitsgefühls innerhalb des Vereins und Verbesserung der persönlichen Selbsteinschätzung für übertragene Aufgaben und Verantwortung ebenso wie Burnout-Prävention bzw. die Schaffung von Balance zwischen Work – Life – Volunteering .

Medien- und Öffentlichkeitsarbeit ist für DEBRA von zentraler Wichtigkeit. In diesem Vereinsjahr sollen die Kommunikationskanäle weiterhin gestärkt werden. Nach Innen durch die o.g. Newsletter, nach Außen präsentiert sich der Verein 2022 mit einer neuen Webseite, angepasst an die technischen Erfordernisse und normativen Grundlagen. Die Internetseite soll u.a. eine interaktive Verbindung zu den Social Media Kanäle ermöglichen und damit die Öffentlichkeitsarbeit der Freiwilligen erleichtern. Des Weiteren ist eine mediale Kooperation mit der Tour of the Alps, einem Profi-Radrennen durch die Europaregion Tirol Südtirol Trentino im April 2022 geplant, welche internationale Medienkontakte für die Sensibilisierung für Menschen mit EB nutzt.

Für **Spendenaktionen** in Zusammenarbeit mit lokalen Unternehmen ist am Tag der seltenen Krankheiten (28.02.2022) der Verkauf von Schmetterlingskräpfen in den Filialen von Mein Beck geplant. Vorschläge für weitere Initiativen sind in Ausarbeitung, so etwa eine Kooperation mit den Südtiroler Gärtnereien im Frühling oder den Eisdielen im Sommer.

Der DEBRA Südtirol Vorstand

Anna Faccin Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti