



www.debra.it



debra
Südtirol. Alto Adige.

Toblach, 11.04.2017

Tätigkeitsbericht DEBRA Südtirol - Alto Adige 2016

Eintragungsnummer von DEBRA **0127** vom **04.12.2009**

DEBRA Südtirol ist ein ehrenamtlicher Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat, die „Schmetterlingskinder“, also Kinder und Erwachsene mit Epidermolysis bullosa (EB) zu unterstützen.

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. So kann zum Beispiel ein zweiter Rollstuhl große Erleichterung bringen: SchülerInnen mit EB können so einen Rollstuhl zu Hause lassen und den anderen in der Schule verwenden. Das Pendeln wird erheblich erleichtert. Oder die Mitfinanzierung einer

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

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

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

1





Perücke, die für Menschen mit EB den Haarausfall aufgrund der Wunden erträglicher macht.

- (2) Medizinische Weiterbildung: EB ist eine Seltene Erkrankung. Die wenigsten ÄrztInnen kennen EB oder begleiten mehrere PatientInnen. DEBRA versucht gezielt, jene ÄrztInnen im Umkreis der betroffenen Menschen über EB zu informieren und ihnen im Rahmen des EB-Clinet Weiterbildungsmöglichkeiten zu geben. Damit fühlen sich die PatientInnen in ihrer Seltenheit weniger dem medizinischen Unwissen ausgesetzt und insgesamt besser aufgehoben.
- (3) Forschungsprojekte unterstützen: Als kleiner ehrenamtlicher Verein ist sich DEBRA durchaus im Klaren, finanziell keine Riesen-Forschungsprojekte finanzieren zu können. Was DEBRA aber sehr wohl tun kann, ist die Forschung zu den PatientInnen bringen, den Dialog zwischen beiden Parteien zu fördern, EB Familien über die Fortschritte und Ergebnisse der Forschung auf dem Laufenden halten und damit die Gewissheit schenken, dass an EB und einer Therapiemöglichkeit geforscht wird.

Im Vereinsjahr 2016 begleitete DEBRA Südtirol insgesamt 35 EB-Familien. Das ist eine beachtliche Zahl, wenn die Seltenheit und die Größe des Vereins bedacht wird. Charakterisiert sind der Verein und seine Vereinsmitglieder vor allem in den letzten Jahren durch ein wachsendes Zusammengehörigkeitsgefühl und dem Willen, sich gegenseitig zu helfen.

So sieht sich der Vorstand immer mehr in der Position der Koordinierung von Projekten und nicht mehr als alleiniger Gestalter. Jede EB Familie bringt viel in den Verein mit: die eigene Lebensgeschichte mit und ohne EB, die vielen alltäglichen Herausforderungen, die kreativen Lösungsansätze und Erfahrungen, um als „Schmetterlingskind“ das Leben in der Familie und in allen anderen Bereichen gut zu meistern.





Der Vorstand hat deshalb verschiedene PC technische Anpassungen vorgenommen, die es ermöglichen, die verschiedenen Events und Veranstaltungen zu koordinieren, die Kommunikation mit den Delegierten der Events zu verbessern und damit die optimale Arbeitsteilung zu erreichen.

Auch unterstützen DEBRA Südtirol drei starke Frauen:

Arabella Gelmini-Kreutzhof begleitet die „Schmetterlingskinder“ mit Herz und viel Engagement bereits seit über zehn Jahren. 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 „Herzensanliegen“ – 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.

Aktionen, Events, Benefizveranstaltungen

- Grillmeisterschaft
- Beautiful Day Elkis
- Maturatheater Vinzentinum Brixen





- Altstadtvereinigung Meran
- Projekt „Besondere Menschen“ Berufsschule Bruneck
- Projekt „Extremes Büchlein“ Maria Huber Gymnasium Bozen
- Theaterprojekt Fraschini
- Ride con noi
- Cortina Dobbiaco Run
- Conqui Dance
- Luisl Keller Kleinfeldturnier
- Vip Run Seiser Alm
- Lo Tatá Menuessen
- T'Bistrot Menuessen
- Fiera D'etè
- Claudiana Fest
- Handwerkermarkt
- Geburtstagspende Luis Durnwalder
- Ferrari Day
- Schulprojekt Hanna Arendt
- Musikkonzert Cantiamo
- Teldra Tanzmusik
- AVS Ahrntal
- Weihnachtsaktion Küchen Tschimben
- Weihnachtsgeschichte Kastelruther Spatzen
- Theateraufführungen LiberaMenteTeatro





Wir schätzen die große Hilfsbereitschaft für die Schmetterlingskinder sehr und hoffen auch weiterhin auf große Herzen und viele Aktionen. Danke an dieser Stelle an alle!

Mediale Vereinsarbeit

Für die Sensibilisierung über EB nimmt DEBRA Südtirol auch jede Möglichkeit wahr, in den Medien über die Erkrankung zu sprechen. Auch im Jahr 2016 wurden, sei es in der lokalen Presse und Rundfunk, wie auch in den Medien vor Ort, wo die verschiedenen Aktionen für die „Schmetterlingskinder“ veranstaltet wurden. Hier fehlt etwas, vielleicht soll es so sein: Auch im Jahr 2016 wurden, sei es in der lokalen Presse und Rundfunk wie auch in den Medien vor Ort, verschiedene Aktionen für die „Schmetterlingskinder“ veranstaltet.

Eine besondere Freude stellen die Infostunden an Schulen und das Begleiten von Facharbeiten über Epidermolysis bullosa dar. Es zeigt uns, dass konkretes Interesse an EB besteht und dass auch junge Menschen sich über die „Schmetterlingskinder“ informieren wollen. Bei den Infostunden besuchen ein oder zwei Vorstandsmitglieder Schulen und erzählen im interaktiven Dialog mit den SchülerInnen, Lehrpersonen und eventuellen Eltern über die Erkrankung. Im Jahr 2016 wurden vier Schulen besucht, die dann auch im Zuge von den Erzählungen oder im Vorhinein, Spendenaktionen im Rahmen von Schulprojekten gestartet haben.

Ein besonders mediales Highlight stellt das Filmprojekt „Buongiorno Giovanni“ dar, das vom Lions Club Meran mitfinanziert wurde. Dabei wurde das „Schmetterlingskind“ Giovanni im Alltag und in der Schule mit der Kamera begleitet. Der Kurzfilm kann unter diesem [Link](#) angesehen werden. Eine Übersetzung und damit eine zweisprachige Version ist bereits geplant





Zusammenarbeit mit Forschungszentren

Auch im Jahr 2016 hat DEBRA Südtirol eng mit den Zentren in Salzburg, Modena, Turin und Mailand gearbeitet.

In Salzburg, im EB-Haus Austria unter der Leitung von Dr.in Julia Reichelt, wurde weiter geforscht an der Gentherapie, an einer Wundsalbe und an der Therapiemöglichkeit der bösartigen Hauttumore, die bei EB auftreten können.

In Modena schreitet die Gentherapie unter der Leitung von Prof. Michele De Luca weiter. Die Ergebnisse der Hauttransplantationen an zwei PatientInnen sind positiv und bestätigen alle theoretischen Grundlagenforschungen. Das bedeutet, dass bestimmte Stellen mit offenen Wunden bei EB in Zukunft, wenn es sich nicht mehr um Forschung sondern um klinische Medizin handelt, geschlossen und therapiert werden könnten.

In Turin behandelt Dr. Ezio Sindici in der Dental School PatientInnen mit EB und versucht dabei, die Wundheilung auf den Schleimhäuten mit Wachstumsfaktoren (fattori di crescita) zu fördern und die Schmerzen mit einer speziellen Ozontherapie im Mundbereich zu lindern.

Für die EB PatientInnen und „Schmetterlingskinder“ wurde von DEBRA Südtirol im EB Zentrum Mailand ein kleiner Kühlschrank und ein Stabmixer zur Verfügung gestellt. Diese sind für die EB-Familien reserviert und dienen dazu, ihnen den Aufenthalt im Krankenhaus zu erleichtern, da viele „Schmetterlingskinder“ aufgrund der Blasen und Verengungen der





Speiseröhre nicht gut schlucken können und speziell preparierte Nahrung zu sich nehmen müssen.

Vorstandssitzungen DEBRA Südtirol – Alto Adige 2016

Vorstand am: 14.01.2016; 29.03.2016; 28.04.2016; 15.09.2016; 05.12.2016;

Vollversammlung; 09.04.2016;

Vorschau DEBRA Südtirol – Alto Adige 2017

Auch im Jahr 2017 wird DEBRA Südtirol sich wieder für die „Schmetterlingskinder“ stark machen. Bezugnehmend auf die drei Hauptsäulen der Zielsetzungen stellt sich DEBRA folgendes Programm:

Für Familien in Südtirol möchte DEBRA gezielter psychologische Hilfe anbieten. Es wird eine Zusammenarbeit mit einem pädagogischen Coach angestrebt. Damit sollen nicht nur die Seele und Psyche unterstützt werden, die durch die vielen Schmerzen und Einschränkungen im Leben leiden, sondern auch Alltagshilfen und Lösungsansätze für Schwierigkeiten individuell auf jeden Betroffenen gesucht werden. Der Ansatz ist also individuell angesetzt und soll nicht als „Allheilmittel“ für alle gelten. Natürlich können positive Erfahrungen wo gewünscht geteilt werden.

Im Bereich der Medizin wird DEBRA Südtirol in einem Forschungsprojekt der Dermatologie Bozen involviert. PatientInnen aus der Provinz wird die Möglichkeit gegeben, an einer Studie teilzunehmen, die das Auftragen einer speziellen Creme zum Ziel hat.

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





Diese Creme wurde bereits in Phase I und II an PatientInnen mit guten Ergebnissen getestet und unterstützt insgesamt die Wundheilung der Haut. Es ist möglich, dass diese Creme bei einigen „Schmetterlingskindern“ die Wundheilung so sehr bessert, und die Bildung der Blasen hemmt, dass wir damit eine Verbesserung der Lebensqualität als solches sehen.

Die systemische Forschung in der Zusammenarbeit zwischen dem CMR Modena und dem EB-Haus Salzburg schreitet voran. Für das Jahr 2017 wird die Gentherapie erstmals an mehreren PatientInnen gleichzeitig erforscht. Die Rolle von DEBRA innerhalb dieser Projekte ist es, den PatientInnen und deren Familien als Ansprechpartner und Unterstützer zur Seite zu stehen. DEBRA Südtirol begleitet die Familien bei den Terminen, wo sie dies wünschen. DEBRA stellt Informationen zur Verfügung und stellt sicher, dass der Austausch und die Kommunikation zwischen ForscherInnen und PatientInnen bestmöglich vor sich geht. Zudem wird DEBRA sich zur Aufgabe machen, eventuelle Kosten für die Teilnahme am Forschungsprojekt für EB Familien zu übernehmen. Dabei wird dem Grundsatz gefolgt, die Lebensqualität der „Schmetterlingskinder“ und deren Familien zu verbessern, auch im Zeitraum der Forschungsprojekte.

Auch wird sich DEBRA Südtirol auch in diesem Jahr dafür einsetzen, dass bei Events und Aktionen für den ehrenamtlichen Verein Spenden gesammelt werden, mit denen den „Schmetterlingskindern“ geholfen werden kann. Denn nur durch diese Spenden kann DEBRA die Lebensqualität der Menschen mit EB verbessern.

Until there is a cure, there is DEBRA.

Die Präsidentin

Isolde Mayr Faccin und der Vorstand von DEBRA Südtirol – Alto Adige

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





Guido Bocher Sandro Barbierato Luca Piol Manuela Costantini Nadia Bonometti

Anna Faccin

