



**DEBRA Family/Südtirol**  
Die Schmetterlingskinder  
Tätigkeitsbericht 2025 & Vorschau 2026



**DEBRA Family/Südtirol**

Carduccistraße 1  
39012 Meran (BZ)  
Str. Nr. 92025410215  
Ehrenamtliche Organisation  
Eingetragener Verein  
Sicher Spenden

[www.debra.it](http://www.debra.it)  
[info@debra.it](mailto:info@debra.it)  
[debra@pec.bz.it](mailto:debra@pec.bz.it)

Nr. RUNTS: 43670 vom 01/08/2022  
Dekret Nr.: 276/1.1  
0127 vom 04.12.2009



## Inhalt

1. Vorwort der Präsidentin.....	3
2. Über DEBRA Family .....	4
3. Epidermolysis Bullosa – Die Erkrankung .....	7
4. Das Jahr 2025 – Begleitung und Unterstützung von Menschen mit EB und ihren Familien.....	10
4.1. Unterstützung im Alltag .....	11
4.2 Sichtbarkeit nach außen .....	19
4.2.1. Öffentliche Sensibilisierung, Spendensammlungen und Kulturprojekte ...	19
4.2.2. Networking und überregionale Zusammenarbeit .....	25
5. Gemeinsam weiterdenken und gestalten.....	29
6. Vorstand und Vereinsführung .....	33
7. Mit welchen Ressourcen wir Projekte verwirklichen und Lebensqualität ermöglichen.....	34
8. Danksagung .....	35
9. Kontakt .....	37



## 1. Vorwort der Präsidentin

Liebe Familien, liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde von DEBRA Family/Südtirol,

2025 war ein Jahr, das uns als Gemeinschaft bewegt und tief berührt hat. Ein Jahr voller Begegnungen, in denen Nähe nicht nur ein Wort war, sondern etwas, das wir gelebt haben. Wir haben Familien begleitet, die neu in unsere Gemeinschaft gekommen sind – in einer Zeit, in der alles fragil erscheint und Unsicherheit fühlbar wird. Wir waren da, um zu hören, zu ordnen, zu stärken, zu verbinden.

Wir haben auch Menschen auf ihrem letzten Weg begleitet. Diese Momente des Loslassens sind schwer. Und doch entstehen hier Räume, in denen Liebe und Würde den Ton angeben. Wir glauben daran, dass Lebensqualität nicht endet, wenn Heilung nicht möglich ist – sie verändert Form. Und sie braucht Gemeinschaft. Gleichzeitig haben wir Kraft gesammelt: in Gesprächen, in Workshops, in kreativen Räumen, in Therapieprojekten, im Zusammenhalt.

Wir haben neue Programme aufgebaut, die Menschen mit EB – Kinder wie Erwachsene – dort abholen, wo sie stehen: im Alltag, im Körper, im Erleben von Verlust, im Wunsch nach Selbstbestimmung und in den ganz persönlichen Träumen für die Zukunft.

Unsere Arbeit bleibt geprägt von einem Gedanken, der uns alle verbindet:

**Niemand soll mit EB alleine sein.**

Nicht in den ersten Tagen nach der Diagnose.

Nicht im Alltag.

Nicht in Momenten der Angst.

Nicht am Ende des Lebens.

Gemeinsam sind wir eine Familie.

**Dr. Anna Faccin**

Präsidentin DEBRA Family/Südtirol



## 2. Über DEBRA Family

DEBRA Family wurde 2004 in Südtirol als ehrenamtlicher Verein von betroffenen Familien gegründet. Aus diesem gemeinsamen Bedürfnis nach Austausch und Unterstützung entstand eine Gemeinschaft, die über die Jahre gewachsen ist – nicht nur in ihrer Zahl, sondern vor allem in ihrer Stärke.

Lange trug der Verein den Namen DEBRA Südtirol/Alto Adige. Seit 2024 heißen wir DEBRA Family. Dieser neue Name beschreibt sehr genau, wer wir sind und wie wir handeln. Wir begleiten nicht „Patient\*innen“ – wir begleiten Menschen. Wir schauen nicht nur auf die Haut, sondern auf das Leben, das sie umgibt: auf Familien, Geschwister, Beziehungen, Hoffnungen, Grenzen und Möglichkeiten.

Wir können EB heute noch nicht heilen.

Aber wir können das Leben damit gestalten. Gemeinsam.



Unsere Gemeinschaft umfasst mittlerweile 155 Mitglieder. Viele sagen, dass sich DEBRA für sie nicht wie ein „Verein“, sondern wie eine Familie anfühlt. Eine Familie,



die versteht, ohne dass man viel erklären muss. Eine Familie, in der man lachen, weinen, fragen, vorsichtig sein und stark sein darf – alles zur richtigen Zeit.

Was uns besonders wichtig ist, ist das Gefühl von Verbundenheit. EB ist eine seltene Erkrankung – aber selten bedeutet nicht, dass man allein ist. Austausch und Nähe helfen, Angst zu reduzieren, Erfahrungen zu teilen und Wege zu finden, die den Alltag leichter machen.

Unsere Arbeit folgt drei zentralen Zielen, die uns seit der Gründung leiten:

### **Verbesserung der Lebensqualität heute**

Wir begleiten Familien im Alltag, stärken Selbstbestimmung und unterstützen medizinische, praktische und emotionale Bedürfnisse – dort, wo sie entstehen.

Vernetzung von medizinischem Wissen und Expert\*innen

Wir arbeiten eng mit EB-Kompetenzzentren, Therapeut\*innen und Forscher\*innen zusammen, um Versorgung und Verständnis stetig zu verbessern.

### **Förderung der Forschung für eine bessere Zukunft**

Wir unterstützen Initiativen, die langfristig neue Behandlungswege eröffnen – mit dem Ziel, Lebensqualität zu sichern und Perspektiven zu erweitern.

### **Synergien mit anderen Vereinen schaffen**

Wir sind uns bewusst, dass alle Menschen unterschiedliche Lebenswege gehen und jeder seine individuellen Herausforderungen meistern muss. Dennoch verbindet uns Schmetterlingskinder ein gemeinsames „Schicksal“ mit all jenen Menschen, die mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung leben (Ganz nach dem Motto: Same same but different). Menschen mit Behinderungen bilden immerhin 10% der Bevölkerung, und alleine in Südtirol zählen wir über 5.000 Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben.

Unsere Mission bei DEBRA Family ist es, diese vielfältige Gemeinschaft bestmöglich zu unterstützen und zu stärken und Menschen, die mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung leben eine Stimme zu geben. Wir setzen uns aktiv dafür ein, die Lebensqualität unserer Mitglieder zu verbessern und gleichzeitig die breitere Öffentlichkeit über seltene Erkrankungen aufzuklären. Wir sind stolz darauf, zusammen mit anderen Vereinen und Selbsthilfegruppen unsere Mitglieder und Familien auf ihrem



Weg zu mehr Unabhängigkeit und Selbstbestimmung begleiten und unterstützen zu dürfen.

Unser gemeinnütziger Verein ist seit 2004 im Landesverzeichnis der ehrenamtlich tätigen Organisationen sowie im italienischen RUNTS eingetragen und hat das Spendengütesiegel „Sicher Spenden“.



### 3. Epidermolysis Bullosa – Die Erkrankung

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, genetisch bedingte Erkrankung, bei der die Haut und die Schleimhäute nicht ausreichend stabil verankert sind. Ursache dafür sind Veränderungen in bestimmten Genen, die für die Verbindungsproteine der Haut verantwortlich sind. Fehlen oder funktionieren diese Proteine nicht richtig, können sich die Hautschichten schon bei minimaler Reibung oder Berührung voneinander lösen. Es entstehen Blasen, offene Wunden und schmerzhaftes Hautrisse, die nur langsam heilen und häufig Narben hinterlassen.

EB betrifft jedoch nicht nur die äußere Haut. Auch innere Schleimhäute können beteiligt sein, etwa in Mund und Rachenraum, in der Speiseröhre, an Augen oder im Genitalbereich. Dadurch kann es zu Schluckbeschwerden, schmerzhaften Entzündungen, Bewegungseinschränkungen und chronischen Infektionen kommen. Viele alltägliche Tätigkeiten – Anziehen, Essen, Spielen, Sport, Umarmen – erfordern deshalb Achtsamkeit und Anpassung.



Es werden verschiedene Formen der Erkrankung unterschieden, je nachdem, an welcher Stelle die Hautschichten sich voneinander lösen:

- » EB simplex betrifft die obersten Hautschichten und kann milder verlaufen.
- » Junktionale EB liegt in der Verbindungszone zwischen Epidermis und Basalmembran und zeigt oft schwere Verläufe.
- » Dystrophe EB betrifft tiefere Hautschichten und kann durch Narbenbildung zu Einschränkungen der Beweglichkeit führen.
- » Das Kindler-Syndrom zeigt variable Blasenbildung und Lichtempfindlichkeit.

Das Spektrum reicht von sehr milden Verlaufsformen bis hin zu sehr komplexen, die tägliche, mehrstündige Wundpflege, Schmerzmanagement und spezialisierte medizinische Begleitung erfordern.





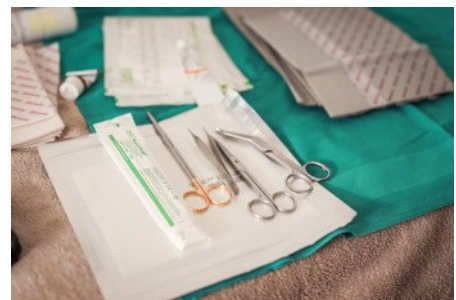
## Der Alltag mit EB

Die Wundversorgung nimmt für viele Menschen mit EB und ihre Familien einen großen Teil des Tages ein: Wunden öffnen, reinigen, desinfizieren, salben, verbinden – sorgfältig, ruhig und ohne zusätzlichen Druck auf die Haut auszuüben. Diese Pflege braucht Zeit, Geduld, Wissen und emotionale Kraft. Sie ist nicht nur medizinische Handlung, sondern Beziehungsarbeit: Nähe mit der Haut, die verletzt ist.

Hinzu kommen Themen wie:

- » chronische Schmerzen und Erschöpfung
- » Schlafstörungen
- » Einschränkungen in Mobilität und Ernährung
- » Anpassungen in Schule, Beruf und Freizeit
- » Fragen zu Selbstbild, Intimität und Zukunft

EB ist also nicht nur eine körperliche Erkrankung. Sie hat Auswirkungen auf den gesamten Alltag, auf Familienstrukturen, Beziehungen, Rollenbilder und Lebensentwürfe.



## Blick in die Zukunft

Es gibt bislang keine Heilung. Doch die Forschung arbeitet intensiv an neuen Therapieformen, zum Beispiel:

- » Gentherapie





- » Zell- und Stammzelltherapien
- » Weiterentwicklung von Wundmaterialien
- » Strategien zur Stärkung von Beweglichkeit und Autonomie

Diese Entwicklungen geben Hoffnung – und sie benötigen internationale Vernetzung, klinische Expertise und eine starke Community. Genau hier wirkt DEBRA Family/Südtirol.



## **4. Das Jahr 2025 – Begleitung und Unterstützung von Menschen mit EB und ihren Familien**

Ein wesentlicher Schwerpunkt unserer Arbeit liegt in der direkten Begleitung von Familien, die von Epidermolysis bullosa betroffen sind. Die Diagnose bringt häufig eine starke Verunsicherung mit sich und stellt bestehende Lebenspläne in Frage. Alltag, Pflegeorganisation, medizinische Entscheidungen und die emotionale Verarbeitung der Situation müssen neu sortiert werden. In dieser Phase unterstützen wir Familien dabei, Schritt für Schritt Orientierung zu finden. Wir klären Fragen, vermitteln Kontakte zu Fachstellen, helfen bei der Koordination medizinischer Versorgung und stehen für Gespräche und Entlastung zur Verfügung.

Im Jahr 2025 haben wir drei Familien neu aufgenommen, die sich in dieser ersten, besonders herausfordernden Zeit befanden. Die Begleitung umfasste regelmäßige Gespräche, Unterstützung bei der Beantragung notwendiger Materialien, Hilfestellung bei der Abstimmung von Pflegeabläufen sowie die Vermittlung von Fachpersonen und Ansprechpartner\*innen in spezialisierten Kliniken. Ziel war es, Strukturen zu schaffen, die den Alltag stabilisieren und Belastungen reduzieren.

Ein weiterer Bereich unserer Arbeit betrifft die Begleitung am Lebensende. Auch in dieser Phase unterstützen wir Familien, wenn die Erkrankung zu einer deutlichen Verschlechterung der Situation führt und ein Abschied bevorsteht. Im Jahr 2025 haben wir zwei Familien in der Sterbebegleitung unterstützt. Dabei lag der Fokus auf der Aufrechterhaltung von Lebensqualität, der Entlastung der Angehörigen und der Zusammenarbeit mit medizinischen und pflegerischen Fachkräften, um einen ruhigen, würdevollen und gut begleiteten Rahmen für den letzten Abschied zu ermöglichen.

Darüber hinaus begleiten wir auch besondere Lebenssituationen, in denen Menschen mit EB Unterstützung benötigen. Im September 2025 hat eine Frau mit EB ein Kind zur Welt gebracht. Wir haben sie während der Schwangerschaft und in der Zeit danach begleitet, medizinische Informationen abgestimmt, Fragen zur Versorgung geklärt und Wege aufgezeigt, die eine sichere Gestaltung der Schwangerschaft und Geburt ermöglicht haben. Ziel war es, die betroffene Person fachlich, organisatorisch



und emotional so zu unterstützen, dass sie diese Lebensphase gut bewältigen konnte.

## **4.1. Unterstützung im Alltag**

Ein wesentlicher Schwerpunkt unserer Arbeit liegt in der kontinuierlichen Begleitung von Menschen mit EB und ihren Familien. Die Diagnose erfordert eine umfassende Neuorganisation des Alltags, medizinische Behandlungsschritte müssen koordiniert, Pflegeabläufe abgestimmt und emotionale Belastungen aufgefangen werden. Ziel unserer Tätigkeit ist es, eine verlässliche Unterstützung zu bieten, Orientierung zu vermitteln und Strukturen zu schaffen, die den Alltag stabilisieren. Diese Begleitung erfolgt sowohl durch direkte Hilfestellungen als auch durch die Organisation ergänzender Angebote zur psychosozialen, therapeutischen und praktischen Unterstützung.

### **Bereitstellung von Verbandsmaterialien und Hilfsmitteln**

Die Versorgung mit Verbandsmaterialien ist für Menschen mit EB eine medizinische Grundvoraussetzung. Tägliche Wundversorgung, Schutz vor Infektionen und die Möglichkeit, sich frei zu bewegen, sind ohne geeignete Verbandsstoffe nicht gegeben. Die Materialien ersetzen die Funktion, die die Haut normalerweise selbst leisten würde. Sie sind daher kein Zusatzprodukt, sondern eine lebensnotwendige und durchgehende Versorgung.

Der tatsächliche Bedarf ist hoch: Für eine Person mit EB entstehen durchschnittlich Kosten von rund 8.000 € pro Monat. Diese Summe ergibt sich aus speziellen Schaumstoffen, Silikonverbänden, sterilen Abdeckungen, Wundgelen, Desinfektionsmitteln und Hilfsmitteln zur Schmerzlinderung. Grundsätzlich werden diese Produkte über das öffentliche Sanitätswesen zur Verfügung gestellt.

In der Praxis kommt es jedoch regelmäßig zu Lieferengpässen und Verzögerungen in der Versorgung durch die lokalen Sanitätsbetriebe unterschiedlicher Provinzen. Fehlende Lieferungen oder verspätete Ausgaben haben unmittelbare Auswirkungen: Wunden können nicht adäquat geschützt werden, das Infektionsrisiko steigt, Schmerzen nehmen zu und Beweglichkeit wird eingeschränkt.



Um diese Situationen zu überbrücken, übernimmt DEBRA Family/Südtirol die Versorgungssicherung. Wir stellen fehlendes Verbandsmaterial sofort und ohne bürokratische Wartezeiten zur Verfügung und finanzieren diese Beschaffungen durch Spenden. Damit verhindern wir Versorgungslücken, akute Schmerzkrisen, vermeidbare Komplikationen und Krankenhausaufenthalte.

Unser Ziel ist es, eine verlässliche, kontinuierliche und qualitativ angemessene Versorgung sicherzustellen – unabhängig davon, wo eine betroffene Person lebt oder welche strukturellen Verzögerungen im Versorgungssystem auftreten.

### **EB-GROW – Begleitung und gemeinsamer Raum für Verarbeitung und Austausch**

EB-GROW ist ein Begleit- und Austauschformat für Menschen mit EB und ihre Familien. Das Projekt wurde von einer EB-Betroffenen gemeinsam mit zwei klinischen Psycholog\*innen konzipiert und wird wissenschaftlich von der Universität Padua begleitet. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie mit Verlust- und Belastungserfahrungen, die im Leben mit EB auftreten, verantwortungsvoll und stabilisierend umgegangen werden kann. Das Programm orientiert sich an Ansätzen der Death Education sowie an kreativen Ausdrucksformen, die dabei unterstützen, Erfahrungen benennbar und teilbar zu machen.





Der Austausch findet sowohl in Gruppen für Menschen mit EB als auch in Gruppen für Angehörige statt. Diese Struktur ermöglicht es, Themen aufzugreifen, die im familiären Alltag gemeinsam getragen werden, aber unterschiedliche Perspektiven haben können. Die Treffen bieten Raum, um Erfahrungen, Sorgen, Fragen und persönliche Strategien anzusprechen und gemeinsam zu reflektieren. Die Gesprächssequenzen werden durch kreative Ausdrucksmethoden ergänzt, die den Zugang zu individuellen Ressourcen erleichtern und neue Umgangsweisen mit belastenden Erfahrungen ermöglichen.

Die Treffen finden überwiegend online statt, um eine Teilnahme unabhängig vom Wohnort sicherzustellen. Ergänzend werden zwei Präsenztreffen pro Jahr innerhalb bestehender DEBRA-Veranstaltungen organisiert. Das Projekt wird durch ein wissenschaftliches Team begleitet, das die Entwicklung des Programms, die Reflexion der Prozesse und eine mögliche spätere Veröffentlichung von Ergebnissen und kreativen Beiträgen unterstützt.

EB-GROW hat sich im Berichtsjahr als wertvoller Raum erwiesen, in dem Austausch möglich wird, ohne erklären zu müssen, und in dem Betroffene und Familien Unterstützung in einem gemeinsamen Prozess finden, der auf Stabilisierung, Selbstwirksamkeit und gegenseitiges Verständnis ausgerichtet ist.

### **Ergotherapie – Beweglichkeit erhalten und Handlungsspielräume stärken**

Die Ergotherapie begleitet Menschen mit EB dabei, Beweglichkeit und Selbstständigkeit im Alltag so weit wie möglich zu erhalten. Die Erkrankung bringt besondere Anforderungen mit sich, da selbst kleine Bewegungen Schmerzen oder Verletzungen verursachen können. Umso wichtiger ist es, alltägliche Abläufe so zu gestalten, dass sie schonend und gleichzeitig selbstbestimmt ausgeführt werden können.

Im Rahmen des multidisziplinären Behandlungswegs am EB-Zentrum in Modena wurde deshalb eine ergotherapeutische Begleitung eingerichtet, deren Umsetzung durch Mittel von DEBRA Family/Südtirol ermöglicht wird. Die Finanzierung erfolgt über die Zuweisung aus dem 5-per-mille-Fonds und stellt sicher, dass die



ergotherapeutische Unterstützung für die betroffenen Familien ohne zusätzliche finanzielle Belastung zugänglich ist.

Die ergotherapeutische Arbeit beginnt mit einer sorgfältigen Einschätzung der individuellen Situation: Welche Bewegungen sind schmerzhaft oder schwierig? Welche Tätigkeiten können erleichtert werden? Wo besteht das Risiko, dass Beweglichkeit mit der Zeit abnimmt? Auf dieser Grundlage werden konkrete Strategien entwickelt, um Belastungen zu reduzieren und vorhandene Fähigkeiten zu stärken.

Dazu gehören kleine Anpassungen in alltäglichen Handlungen wie Ankleiden, Essen, Schreiben oder Fortbewegung im Wohnraum. Häufig können einfache Veränderungen an Gegenständen oder Abläufen dazu beitragen, die Haut zu schützen und Tätigkeiten mit weniger Reibung und Druck auszuführen. Ergänzend werden Bewegungs- und Mobilisationsübungen vermittelt, die Kontrakturen und Bewegungseinschränkungen vorbeugen und die Gelenkfunktion unterstützen.

Ein wesentlicher Bestandteil der Begleitung ist die Einbeziehung der Familien sowie – bei Kindern – des schulischen Umfelds. Gemeinsam wird überlegt, wie Räume, Materialien und Tagesabläufe so angepasst werden können, dass sie Beweglichkeit ermöglichen und Teilhabe erleichtern. Die ergotherapeutische Arbeit knüpft damit an bestehende Initiativen wie EB Aid und EB Lab an und erweitert sie im Sinn einer langfristigen strukturellen Unterstützung.

Ziel ist es, vorhandene Beweglichkeit zu sichern, Überlastungen zu reduzieren und alltägliche Handlungsräume zu erhalten – da sich Lebensqualität bei EB in hohem Maß im Alltag entscheidet, in den kleinen Bewegungen und Abläufen, die Selbstständigkeit ermöglichen.

### **Coaching-Format „Insieme per stare bene, stare bene insieme“**

Im Oktober 2025 wurde ein eintägiges Coaching-Format für Menschen mit EB und ihre Familien umgesetzt. Die Veranstaltung wurde von zwei professionellen Coaches begleitet und bot einen strukturierten Rahmen, um sich mit der eigenen Belastungssituation auseinanderzusetzen, Ressourcen zu stärken und Formen der





Selbstfürsorge im Alltag zu entwickeln. Das Format verband kurze inhaltliche Impulse mit gemeinsamen Übungen und moderierten Gesprächsrunden.



Im Bild: Angelica Perri und Francesca Curi (Coaches)

Im Mittelpunkt stand die Frage, wie sich innere Stabilität in Situationen aufrechterhalten lässt, die körperlich und emotional fordernd sind. Die Teilnehmenden hatten die Möglichkeit, Erfahrungen aus ihrem Alltag einzubringen und gemeinsam Wege zu erarbeiten, um Herausforderungen in Familie, Pflege und sozialem Umfeld besser bewältigen zu können. Die Arbeit fand in Gruppen statt, bei einzelnen Sequenzen auch getrennt nach Betroffenen und Angehörigen, um Raum für unterschiedliche Perspektiven zu schaffen.

Neben Gesprächsphasen kamen kreative Methoden zum Einsatz, die dazu beitragen, persönliche Anliegen greifbarer zu machen und neue Handlungsmöglichkeiten sichtbar zu werden. Die gemeinsame Arbeit ermöglichte eine Atmosphäre des Austauschs, in der Belastungen angesprochen werden konnten, ohne erklärt oder begründet werden zu müssen. Am Ende der Veranstaltung standen das gemeinsame Reflektieren der Erfahrungen und die Sammlung von Strategien, die im Alltag weitergeführt werden können.



## **Unterstützung bei spezialisierten Visiten und Behandlungen**

Menschen mit EB sind auf regelmäßige, spezialisierte medizinische Betreuung angewiesen. Viele dieser Zentren liegen außerhalb Südtirols, oft mit langen Anfahrtswegen und mehrtägigen Aufenthalten. Untersuchungen und Behandlungen können körperlich anstrengend und emotional belastend sein. Um diese Wege leichter zugänglich zu machen, unterstützt DEBRA Family/Südtirol die Familien bei den dabei entstehenden Reise- und Unterbringungskosten und hilft bei der organisatorischen Planung. Ziel ist es, den Zugang zu hochspezialisierter Versorgung zu sichern, ohne dass finanzielle oder logistische Hürden die Behandlung erschweren.

Gleichzeitig begleiten wir Familien auf Wunsch im Vorfeld bei der Terminvorbereitung und Abstimmung zwischen verschiedenen Fachstellen. Die Unterstützung endet nicht in der Klinik: Oft braucht es nach einem Besuch Zeit, um das Gehörte zu sortieren, Entscheidungen zu treffen und neue Behandlungsschritte in den Alltag zu integrieren. Auch in dieser Phase stehen wir beratend zur Seite, damit medizinische Maßnahmen nicht allein Belastung bedeuten, sondern Orientierung und Sicherheit geben können.

## **Psychologische Begleitung**

Das Leben mit EB stellt sowohl Betroffene als auch ihre Angehörigen vor wiederkehrende emotionale Herausforderungen. Schmerzen, Unsicherheit, Zukunftsfragen, Erschöpfung – all dies wirkt sich auf das seelische Wohlbefinden aus. Um hier zu entlasten und Stabilität zu fördern, unterstützen wir Familien bei der Inanspruchnahme psychologischer Betreuung. Diese kann Gespräche zur Verarbeitung von Belastungssituationen umfassen, aber auch die gemeinsame Entwicklung von Strategien für den Umgang mit Stress, Überforderung und Trauer.

Die Möglichkeit, psychologische Unterstützung niedrigschwellig zu erhalten, soll dazu beitragen, dass Gefühle nicht allein getragen werden müssen und schwierige Situationen frühzeitig aufgefangen werden. Die Erfahrung zeigt, dass dies wesentlich zur Lebensqualität beiträgt – für Kinder, Jugendliche, Erwachsene und Angehörige.



## **Newsletter als verbindendes Element**

Die Newsletter dienen dazu, Menschen mit EB, ihre Familien und unser erweitertes Netzwerk kontinuierlich zu informieren und miteinander in Kontakt zu bringen. Sie bieten Raum für wichtige Themen aus dem Alltag mit EB, für Hinweise auf unterstützende Angebote und für Berichte über gemeinsame Aktivitäten. Viermal im Jahr versenden wir den Newsletter mit aktuellen Berichten, News und hilfreichen Informationen.

Zu Jahresbeginn stand das Bewusstsein für praktische Entlastung im Mittelpunkt – etwa die Vorstellung von adaptiver Kleidung und Möglichkeiten, wie der Alltag mit kleinen Anpassungen schonender gestaltet werden kann, sowie Einblicke, wie Spenden und Beiträge konkret eingesetzt werden.

Rund um das EB-Camp im Frühjahr wurde der Blick auf Begegnung und Gemeinschaft gelenkt: Die Vollversammlung brachte Veränderungen im Vorstand mit sich und markierte einen Neubeginn im gemeinsamen Arbeiten. Zugleich wurden neue medizinische Entwicklungen wie der Einsatz von Flaminol vorgestellt, um aktuelle Informationen direkt zugänglich zu machen.

Im Sommer rückte ein Thema in den Vordergrund, das oft wenig sichtbar ist, aber zum Leben gehört: Sexualität bei EB und der Umgang mit Nähe, Intimität und Selbstbestimmung. Mit dem Start der EB-GROW-Gruppen wurden neue Räume eröffnet, in denen Betroffene und Angehörige miteinander ins Gespräch kommen und Unterstützung finden können.

Im Herbst schließlich stand die Sichtbarkeit nach außen im Mittelpunkt. Die Beteiligung an der weltweiten Inside Out-Kampagne während der EB Awareness Week setzte ein gemeinsames Zeichen, und in Südtirol entstand durch die Zusammenarbeit mit den Südtiroler Gasthäusern ein starkes regionales Bewusstsein für das Leben mit EB. Zugleich wurde das Programm für das EB Autumn Camp vorgestellt, ein weiteres wichtiges Treffen, das Austausch, Erholung und Verbundenheit ermöglicht. Der Newsletter trägt wesentlich dazu bei, unsere Gemeinschaft zu stärken und den Austausch untereinander zu fördern.



## **EB-Camps – Gemeinschaft leben**

Die beiden EB-Camps im Frühjahr und im Herbst bildeten erneut wichtige Momente des Zusammenkommens. Für viele Familien sind diese Tage ein Anker im Jahr: ein Ort, an dem man nicht erklären muss, was EB bedeutet, und an dem sowohl Entlastung als auch Verbundenheit spürbar werden. Workshops, Gespräche, gemeinsame Mahlzeiten und Begegnungen auf Augenhöhe schaffen Räume, in denen Austausch, Verständnis und Kraft entstehen können.



Die Camps bieten Gelegenheit, Fragen zu stellen, Neues auszuprobieren, Unterstützung zu finden und einfach miteinander zu sein. Sie sind damit ein wesentlicher Bestandteil dessen, was DEBRA Family/Südtirol ausmacht: Gemeinschaft als Ressource für den Alltag.





## 4.2 Sichtbarkeit nach außen

Sichtbarkeit ist ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit. Da EB eine seltene Erkrankung ist, begegnen viele Familien im Alltag Unwissenheit oder Unsicherheit. Öffentlichkeitsarbeit bedeutet für uns daher, Räume zu schaffen, in denen Verständnis wachsen kann – nicht durch Mitleid, sondern durch Wissen, Nähe und Begegnung.

### 4.2.1. Öffentliche Sensibilisierung, Spendensammlungen und Kulturprojekte

#### Faschingsaktion der Bäckerei Mein Beck

Die Bäckerei Mein Beck hat auch 2025 ihre Faschingsaktion zugunsten von DEBRA Family/Südtirol fortgeführt. In allen Filialen wurden Schokokrapfen mit Schmetterlingsstreuseln angeboten; mit jedem verkauften Krapfen wurde ein Beitrag an die Unterstützung von Familien mit EB gespendet. Die Aktion hat sich inzwischen fest im Jahreslauf etabliert und ist für viele Menschen zu einer vertrauten Möglichkeit geworden, sich im Alltag solidarisch zu zeigen. Die Aktion endete offiziell am „Tag der seltenen Erkrankungen“, mit der Scheckübergabe in der Mein Beck Filiale.



Im Bild: Anna Faccin und Ulrike Lesina Debiasi



## Unterstützung durch die Traditionsbrauerei Forst

Die Traditionsbrauerei FORST hat DEBRA Südtirol/Alto Adige 2025 in besonderer und nachhaltiger Weise unterstützt. Im Rahmen des Forster Weihnachtswaldes wurde die solidarische „Spitzbuabm-Aktion“ ins Leben gerufen, bei der über mehrere Wochen hinweg das beliebte Spitzbuabm-Gebäck angeboten wurde.

Begleitet wurde die Aktion von insgesamt zehn humorvollen Aufführungen des Kabarett-Duos Thomas Hochkofler und Lukas Lobis, die als „zwoa lustige drei Spitzbuabm“ das Publikum im FORST Stadel begeisterten. Dabei wurde nicht nur für beste Unterhaltung gesorgt, sondern auch ein wertvoller Beitrag zur Sensibilisierung für die seltene Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) geleistet. Das Engagement wurde zudem durch freiwillige Spenden aus der Bevölkerung sowie die Unterstützung langjähriger Partner der Brauerei ergänzt, die das Gebäck als Geschenk für Mitarbeitende erwarben.

Robert Palfrader verband den Verkauf seines Buches mit einer Spende zugunsten von DEBRA Family/Südtirol und unterstützte damit das Vorhaben zusätzlich.

## EB Awareness Week – Zusammenarbeit mit Südtiroler Gasthäusern

Im Rahmen der EB Awareness Week in der letzten Oktoberwoche wurde erstmals eine Kooperation mit Betrieben der Gruppe *Südtiroler Gasthaus* umgesetzt. Die teilnehmenden Betriebe wählten unterschiedliche Formen der Mitwirkung: Einige boten ein Tagesgericht an, von dem ein Teil des Erlöses an DEBRA Family/Südtirol ging, andere integrierten kurze Informationstexte zur Erkrankung in die Speisekarten oder stellten Spendenboxen im Gastraum auf.



DEBRA Family/Südtirol stellte dafür begleitende Informationsmaterialien zur Verfügung – von kleinen Foldern bis hin zur Broschüre „20 Jahre DEBRA in Südtirol“. Zusätzlich wurde die Aktion durch





begleitende Öffentlichkeitsarbeit unterstützt, darunter Presseinformationen zum Auftakt und zur abschließenden Spendenübergabe sowie Beiträge auf den sozialen Kanälen des Vereins. Im Bild: Florian Patauner, Präsident der Vereinigung Südtiroler Gasthäuser mit Anna Faccin.

### **Inside Out – Sichtbarkeit durch eine einfache Geste**

Ein Kleidungsstück auf links zu tragen, ist für viele Menschen mit EB kein Zeichen, sondern Alltag. Schon eine feine Naht kann die Haut verletzen, Blasen verursachen und Schmerzen auslösen. Die glatte Innenseite des Stoffes bietet oft etwas Schutz – und wird so zu einem kleinen, aber wichtigen Hilfsmittel im täglichen Umgang mit der Erkrankung.

Im Rahmen der internationalen *Inside Out*-Kampagne von DEBRA International wurde diese alltägliche Notwendigkeit bewusst sichtbar gemacht. Während der EB Awareness Week im Oktober haben Menschen weltweit ihre Kleidung verkehrt herum getragen, um auf die Verletzbarkeit der Haut von Menschen mit EB aufmerksam zu machen. Die Geste ist schlicht, aber aussagekräftig: Sie macht für einen Moment erfahrbar, dass EB nicht immer sichtbar ist – dass sie sich oft gerade dort zeigt, wo andere nicht hinsehen.

DEBRA Family/Südtirol hat sich an dieser Aktion beteiligt und die Kampagne über eigene Kommunikationskanäle begleitet.

### **Seiser Alm Halbmarathon**

Bei der diesjährigen Ausgabe des Seiser Alm Halbmarathons konnte DEBRA Family/Südtirol als Charity-Partner teilnehmen. Der Verein war mit einem Informationsstand vertreten, und Läuferinnen und Läufer hatten die Möglichkeit, im Rahmen ihrer Teilnahme zu spenden. Die Veranstaltung bot Sichtbarkeit in einem sportlichen Kontext mit breiter öffentlicher Beteiligung.

### **Kulturelle und sportliche Initiativen**

Im Laufe des Jahres erhielt DEBRA Südtirol/Alto Adige wertvolle Unterstützung durch zahlreiche kulturelle, sportliche und solidarische Veranstaltungen. Diese Initiativen trugen nicht nur zur finanziellen Hilfe bei, sondern machten auch auf die



seltene Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) aufmerksam und setzten wichtige Zeichen der Nähe und Verbundenheit.

Im März veranstaltete die Theatergruppe Compagnia “non a caso” in Corsico (Mailand) die musikalische Komödie „Un'altra sposa cadavere“. Die Aufführung verband Unterhaltung mit sozialem Engagement und widmete DEBRA Family/Südtirol einen Teil des Erlöses.

Im Juli nahm der Verein am La Thuile Trail im Aostatal teil. Bei diesem sportlichen Ereignis inmitten der alpinen Landschaft hatten Besucher\*innen die Möglichkeit, am Infostand von DEBRA Family/Südtirol mehr über die Krankheit und die betroffenen Familien zu erfahren – eine wertvolle Gelegenheit zur Sensibilisierung und Begegnung.

Im September folgte die Benefiz-Radveranstaltung „Un sogno per DEBRA Family“ in Casale Corte Cerro (Mailand), organisiert von *Metal-lurgica Casiana* und *Insubria Sport*. Bei dieser herausfordernden Randonnée Extreme fuhren zahlreiche Teilnehmer\*innen zugunsten der Schmetterlingskinder. DEBRA Family/Südtirol war als Charitypartner präsent und konnte die Botschaft gemeinsamer Solidarität sichtbar machen.



Den Jahresabschluss bildete die Musikveranstaltung „Sfida all'ultima canzone“ in Turin. Der von Angehörigen eines betroffenen Kindes – insbesondere von Onkel Moreno Stefanini – organisierte Abend brachte Musik, Tanz und Gemeinschaft zusammen. Ein Teil der Einnahmen kam DEBRA zugute.



### **Unterstützung durch den Milchhof Sterzing**

Der Milchhof Sterzing stellte beim EB Camp im Frühjahr Lebensmittel zur Verfügung. Dies erleichterte die Durchführung der Veranstaltung und entstand aus einer längerfristigen regionalen Kooperation.

### **Fotoprojekt „Don’t Tickle Me“ von Vincenzo Pinca**

Im Rahmen des Projekts „Don’t Tickle Me“ hat der Fotograf Vincenzo Pinca über mehrere Monate hinweg den Alltag einer Familie mit EB begleitet. Sein Ansatz war dokumentarisch und zurückhaltend: Er wollte kein Leid ausstellen und keine heroischen Bilder produzieren, sondern eine Nähe ermöglichen, die Raum lässt für das, was ein Leben mit EB wirklich ausmacht. Die Kamera folgte dabei einfachen Situationen – Morgenroutine, Geschwisterstreit, ein Spaziergang, die Momente zwischen den Verbandswechseln, das Lachen und die Erschöpfung, die kleinen Erleichterungen und die immer wiederkehrenden Herausforderungen.

Entstanden ist eine Bildserie, die die Krankheit nicht versteckt, sie aber auch nicht in den Mittelpunkt stellt. Stattdessen zeigt sie Beziehungen, Rituale, Zärtlichkeiten, Versuche, Normalität zu gestalten. Die Bilder lassen die Betrachterinnen und Betrachter verweilen, ohne zu urteilen, und schaffen eine Verbindung, die leise wirkt und lange nachhallt.

Das Fotoprojekt wurde in ersten Ausstellungen und Präsentationen gezeigt und stieß auf große Resonanz. Die Aufnahmen eröffnen einen Zugang zu einer Realität, die oft unsichtbar bleibt – nicht mit dem Ziel, Betroffenheit zu erzeugen, sondern Verständnis. Sie tragen dazu bei, das Bild von EB in der Öffentlichkeit zu verändern: weg von einer rein medizinisch definierten Erkrankung hin zu einem gelebten Alltag, der trotz seiner Fragilität von Würde, Beziehung und Lebendigkeit geprägt ist.





#### **4.2.2. Networking und überregionale Zusammenarbeit**

Die Arbeit von DEBRA Family/Südtirol findet im Austausch mit regionalen, nationalen und internationalen Partnern statt. Dieses Netzwerk ist wichtig, um Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen und betroffene Familien bestmöglich zu begleiten.

Durch die Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus Medizin und Pflege, mit Selbsthilfegruppen sowie mit Forschungseinrichtungen entstehen wertvolle Verbindungen.

Sie ermöglichen gemeinsame Projekte, stärken die Unterstützung im Alltag und tragen dazu bei, dass Familien mit EB sich nicht alleine fühlen, sondern Teil einer solidaren Gemeinschaft sind.

##### **Dokumentarfilm von Donatella Romani**

DEBRA Family/Südtirol war an einem Dokumentarfilmprojekt der Regisseurin Donatella Romani beteiligt, das sich mit der medizinischen Versorgung seltener Erkrankungen in Italien befasst. Im Mittelpunkt steht die Perspektive von Menschen mit EB. Durch die Teilnahme konnten Erfahrungen aus der Begleitung von Patientinnen und Patienten eingebracht und einem breiten Publikum zugänglich gemacht werden. Die Veröffentlichung des Films war mit einer überregionalen Berichterstattung verbunden.

##### **Podcast-Episode mit Gianluca Pistore**

Im Oktober entstand eine Podcast-Episode zur Aufklärung über EB in Zusammenarbeit mit dem Influencer und Wissenschaftskommunikator Gianluca Pistore. Die Folge thematisierte Grundlagen der Erkrankung, Herausforderungen im Alltag und die Bedeutung spezialisierter Versorgung. Die Veröffentlichung fand im Rahmen der EB Awareness Week statt und trug zur digitalen Sensibilisierung bei.





## 20 Jahre EB-Haus Austria



Im September besuchte eine Delegation von DEBRA Family/Südtirol das EB-Haus Austria in Salzburg, das 2025 sein 20-jähriges Bestehen feierte. Das EB-Haus gilt als eines der weltweit ersten und bis heute wenigen spezialisierten Zentren, die ambulante Versorgung, Forschung und Ausbildung zu Epidermolysis bullosa in einer strukturell verbundenen Einheit bündeln. Dieses Modell ermöglicht es, klinische Erfahrung, wissenschaftliche Erkenntnisse und praktische Unterstützung für Betroffene unmittelbar miteinander zu verzahnen.

DEBRA Family/Südtirol war bereits bei der Entstehung des EB-Hauses als Mitfinanzierungs- und Unterstützungsinitiative beteiligt und pflegt seit vielen Jahren einen engen Austausch mit dem Zentrum. Beim diesjährigen Besuch standen Entwicklungen in der Telemedizin, in neuen Therapieansätzen und in der narrativen Medizin im Mittelpunkt. Besonders die Frage, wie Expertise dort ankommt, wo Menschen mit EB leben, und nicht umgekehrt, wurde vertieft diskutiert. Zudem wurde über internationale Standards in der Versorgung sowie über Möglichkeiten gemeinsamer zukünftiger Projekte gesprochen. Der Besuch festigte die bestehende Zusammenarbeit und bestätigte die Bedeutung eines europaweit vernetzten Wissensaustausches.





### **30 Jahre DEBRA Austria**

DEBRA Austria beging 2025 ihr 30-jähriges Bestehen. Die Organisation ist die älteste DEBRA-Vereinigung im deutschsprachigen Raum und war maßgeblich daran beteiligt, dass DEBRA Family in Südtirol gegründet werden konnte. Seit den Anfangsjahren besteht eine enge fachliche und organisatorische Verbundenheit, die von gegenseitigem Austausch und Unterstützung geprägt ist.

Die Teilnahme von DEBRA Family am Jubiläum bot Gelegenheit, diese langfristige Verbindung bewusst zu würdigen und weiterzuführen. Im Mittelpunkt standen Gespräche über zukünftige gemeinsame Initiativen, etwa im Bereich psychosozialer Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit und europäischer Vernetzung. Die langjährig gewachsene Zusammenarbeit zeigt, wie tragfähig Strukturen sein können, die aus persönlichem Engagement entstehen und über viele Jahre verlässlich gepflegt werden.

### **10 Jahre Inklusionsgesetz in Südtirol**

Zum zehnten Jahrestag des Südtiroler Inklusionsgesetzes beteiligte sich DEBRA Family/Südtirol an Vernetzungs- und Austauschformaten zu inklusiven Unterstützungsstrukturen. Dabei lag der Schwerpunkt auf der Weiterentwicklung der persönlichen Assistenz für Menschen mit komplexen chronischen Erkrankungen. Die Zusammenarbeit erfolgte mit anderen Selbstvertretungsinitiativen und Sozialorganisationen in der Region.

### **Mitgliedschaften und Vernetzungsgremien**

DEBRA Family/Südtirol ist in mehreren Netzwerken und Organisationen eingebunden, die fachlichen Austausch, organisatorische Unterstützung und die Teilhabe an internationalen Entwicklungen ermöglichen. Diese Strukturen stärken die Arbeit des Vereins sowohl in der direkten Begleitung von Familien als auch in der Weiterentwicklung von Versorgungsmodellen.

#### **Mitgliedschaften:**

- » DEBRA International
- » Teilnahme an der DIRC (DEBRA International Research Committee)
- » Mitarbeit im DEBRA Youth Council
- » Dachverband für Soziales und Gesundheit in Südtirol



- » Sicher Spenden Südtirol
- » Dienstleistungszentrum für das Ehrenamt



## 5. Gemeinsam weiterdenken und gestalten

Auch im kommenden Jahr wird die Arbeit von DEBRA Family/Südtirol darauf ausgerichtet sein, Menschen mit EB und ihre Familien in ihrem Alltag zu unterstützen und gleichzeitig die öffentliche Wahrnehmung für die Erkrankung weiter zu schärfen. Bestehende Angebote werden fortgeführt und weiterentwickelt, neue Initiativen ergänzen das Angebot dort, wo konkrete Bedarfe bestehen. Der Fokus liegt dabei auf Wissensvermittlung, Austausch, Entlastung, Vernetzung und einer Stärkung der Selbstbestimmung.

### **Informationsvermittlung nach außen: Schulprojekt „DEBRA Family on Tour“**

Um EB in der Öffentlichkeit besser verständlich zu machen, wird ein Bildungsprogramm für Schulen aufgebaut. Dabei stehen grundlegende Informationen zu EB, Einblicke in den Alltag betroffener Menschen sowie Gesprächs- und Fragerunden im Mittelpunkt. Schülerinnen und Schüler sollen als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wirken; Lehrpersonen erhalten Materialien zur Weiterarbeit. Ziel ist es, Berührungängste abzubauen und Verständnis auf breiter gesellschaftlicher Ebene zu fördern.

### **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 Buricca werden wir im kommenden Jahr beibehalten bzw. intensivieren. Die Begleitung von Schwangerschaft, Geburt und der neuen Aufgabe des Elternseins sowie die Bemühungen um persönliche Assistenz für Menschen mit EB wird ein wesentlicher Teil unseres Engagements bleiben.

### **Tag der Seltenen Erkrankungen**

Am 28. Februar 2026 findet der „Tag der seltenen Erkrankungen“ statt. Weltweit werden an diesem Datum vielfältige Aktionen und Initiativen durchgeführt, die darauf abzielen, das Bewusstsein der Bevölkerung für seltene Krankheiten zu erweitern und aufzuklären. Dieser Tag ist eine Gelegenheit, die Aufmerksamkeit auf die



Herausforderungen und Bedürfnisse derjenigen zu lenken, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind.

Auch DEBRA Family/Südtirol wird aktiv an diesem Tag teilnehmen und seinen Einsatz für die Schmetterlingskinder und ihre Familien hervorheben. Wir werden uns aktiv an den weltweiten Bemühungen beteiligen, das Verständnis für seltene Erkrankungen zu fördern und auf die dringende Notwendigkeit von Forschung, Unterstützung und Inklusion hinweisen.

### **Unsere Newsletter-Reihe**

Unsere Newsletter-Reihe wird auch 2026 weitergeführt und ausgebaut. Sie richtet sich an Mitglieder, Angehörige und alle, die sich mit EB auseinandersetzen. Die Newsletter bieten Orientierung im Alltag, geben Einblick in Erfahrungen von Familien und vermitteln verständliches Hintergrundwissen.

Die Themenpalette wird laufend erweitert – von Entwicklungen in Forschung und Therapie über psychosoziale Fragen wie Geschwisterrollen, Partnerschaft unter Pflegebedingungen oder Umgang mit Kraftressourcen – bis hin zu ganz praktischen Hinweisen zur täglichen Versorgung.

Alle Inhalte werden fachlich sorgfältig abgestimmt und leicht verständlich aufbereitet. So entsteht ein verlässliches Format, das verbindet, informiert und stärkt – und das auch künftig weiterwachsen kann.

### **Beratung zu sozialrechtlichen und medizinischen Fragestellungen**

Viele Familien sehen sich mit Fragen zu Anerkennungsverfahren, Mobilitätshilfen, persönlichen Assistenzleistungen oder steuer- und sozialrechtlichen Ansprüchen konfrontiert. Um hier verlässlich unterstützen zu können, wird ein Netzwerk von Expertinnen aus den Bereichen Sozialrecht, Medizin und Verwaltung aufgebaut. Ziel ist der Zugang zu qualifizierter Beratung sowie die Begleitung bei Anträgen und Verfahren. Die Finanzierung erfolgt ausschließlich über Spendenmittel, um die Beratungsleistung allen Mitgliedern zugänglich zu machen.



### **„L'estate al fresco“: Erholungsaufenthalte im Sommer**

Da hohe Temperaturen die Haut- und Wundproblematik bei EB verstärken können, wird nach Partnerinnen und Partnern gesucht, die Unterkünfte in kühleren Regionen für die Sommermonate zu reduzierten Konditionen zur Verfügung stellen. Familien sollen die Möglichkeit erhalten, sich für einige Wochen aus dem gewohnten Umfeld zurückzuziehen, den Alltag zu entlasten und sich in einem angemessenen Rahmen zu erholen.

### **EB Camps im Frühjahr und Herbst**

Auch 2026 organisieren wir wieder unsere beliebten EB Camps. Denn es gibt fast nichts, das für Menschen mit EB so wichtig ist wie der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die eigene Erkrankung. Ein zentrales Anliegen ist die Auseinandersetzung und Umsetzung der konkreten Methoden, die wir beim Coaching lernen. Nicht zu kurz kommen darf aber auch die Unterhaltung.

### **Awareness Week und InsideOut-Kampagne**

Die EB Awareness Week in der letzten Oktoberwoche wird weiterhin mit Informations- und Sensibilisierungsmaßnahmen begleitet. Zudem wird erneut an der internationalen InsideOut-Aktion teilgenommen. Beide Initiativen schaffen Sichtbarkeit in unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen.

### **Faschingsaktion der Bäckerei Mein Beck**

Die etablierte Kooperation mit der Bäckerei Mein Beck wird weitergeführt. Die Aktion hat sich als wirksame, wiederkehrende Möglichkeit erwiesen, EB im Alltag öffentlich sichtbar zu machen und gleichzeitig Spenden zu generieren.

### **Kooperationen mit EB-Referenzzentren**

Die Zusammenarbeit mit spezialisierten EB-Zentren wird durch strukturierten Austausch, regelmäßige Fallbesprechungen und gemeinsame Weiterbildungsmaßnahmen vertieft. Ziel ist die Sicherstellung einer bestmöglichen medizinischen Versorgung und die Weitergabe aktueller Erkenntnisse an Familien und Versorgungsstrukturen.



### **Fortführung von Coaching- und Gruppenangeboten**

Die bestehenden Coaching-Angebote sollen fortgeführt und je nach Bedarf erweitert werden. Dabei stehen die Stärkung familiärer Ressourcen, der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und die Entwicklung stabiler Alltagsstrategien im Vordergrund.

### **Stärkung von Netzwerken und Zusammenarbeit**

Der Ausbau regionaler und überregionaler Netzwerke bleibt ein zentrales Arbeitsfeld. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen, Fachgesellschaften, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Initiativen wird weiter gefestigt, um die Versorgungssituation langfristig zu verbessern und strukturelle Anliegen sichtbar zu machen.

### **Weihnachts-Spendenaufruf**

Zu Weihnachten 2026 erfolgt wieder ein abschließender Spendenaufruf bzw. eine Adventsmail an Mitglieder, Firmen und Vereinigungen.





## 6. Vorstand und Vereinsführung



Im Bild v.l.n.r.: Franco Esposti, Zita Pfeifer, Stefano Davide, Nadia Bonometti, Anna Faccin, Alessandro Rizzato

### Vorstandssitzungen 2025:

4. Februar, 16. März, 4. April, 22. Mai, 3. September und 19. Oktober

### Generalversammlung 2025:

ordentlich am 15. März

### Vorstand seit 2025

Präsidentin	Anna Faccin
DEBRA Family Büro	Karin Tscholl, Martina Ellecosta
Vorstandmitglied	Klaus Eisendle
Vorstandmitglied	Nadia Bonometti
Vorstandmitglied	Zita Pfeifer
Vorstandmitglied	Antonella Naccarato
Vorstandmitglied	Alessandro Rizzato
Vorstandmitglied	Stefano Davide
Vorstandmitglied	Franco Esposti



## **7. Mit welchen Ressourcen wir Projekte verwirklichen und Lebensqualität ermöglichen**

Die Umsetzung unserer Angebote, Projekte und Unterstützungsmaßnahmen ist nur möglich, weil unterschiedliche Ressourcen zusammenwirken: die Beiträge unserer Mitglieder, Spenden von Privatpersonen und Unternehmen, projektbezogene Förderungen sowie ehrenamtliches Engagement. Gemeinsam bilden sie die Grundlage dafür, Familien im Alltag mit EB konkret zu entlasten, Zugänge zu Therapie und Begleitung zu sichern und Vernetzung sowie Sensibilisierung zu ermöglichen.

Unsere Finanzierungsstruktur ist dabei bewusst breit aufgestellt.

Sie folgt dem Grundsatz, Mittel transparent und verantwortungsvoll einzusetzen und flexibel auf Bedarfe zu reagieren. Spenden fließen direkt in Maßnahmen, die den Alltag von Menschen mit EB erleichtern – etwa in die Überbrückung bei Versorgungslücken, in psychologische Begleitung, in physiotherapeutische und ergotherapeutische Angebote, in Familienberatung sowie in Projekte zur Stärkung von Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe. Veranstaltungen wie die EB Camps, Coaching-Angebote oder Workshops werden ebenfalls aus diesen Mitteln ermöglicht.

Die folgende Übersicht zeigt, wie sich unsere Einnahmen und Ausgaben strukturell zusammensetzen und in welchen Bereichen die finanziellen Mittel im Berichtsjahr wirksam wurden. Sie versteht sich nicht nur als Bilanzierung, sondern als Darstellung der Verantwortung, mit der wir als Verein handeln: zielgerichtet, nachvollziehbar und orientiert an den Bedürfnissen der Menschen, für die wir da sind.



## 8. Danksagung

Hinter der Arbeit von DEBRA Family steht eine engagierte Gemeinschaft aus Familien, Freiwilligen, Fachleuten und Unterstützerinnen und Unterstützern, die sich gemeinsam für Menschen mit EB einsetzt. Was wir tun, basiert auf fachlicher Kompetenz, Erfahrung und Zusammenarbeit – und gleichzeitig auf Nähe, Austausch und dem Vertrauen, das in persönlichen Gesprächen wächst. Viele Schritte entstehen in direktem Kontakt mit Betroffenen, im Dialog und in gemeinsam getragenen Entscheidungen. Professionalität und Menschlichkeit gehören dabei untrennbar zusammen. Vieles geschieht leise, im Hintergrund – und ist dennoch unverzichtbar.

Ein herzliches Danke gilt unseren Partnerinnen und Partnern, den Ärztinnen, Pflegenden, Therapeutinnen, Forscherinnen und den vielen Menschen, die uns mit Ideen, Gedanken und Erfahrung begleiten. Danke an alle, die Zeit zur Verfügung stellen, zuhören, Fachwissen teilen oder Wege eröffnen, die ohne sie nicht sichtbar gewesen wären.

Danke an jene, die unsere Projekte ermöglichen – in Einrichtungen, in Betrieben, in Familien. Danke an alle, die Veranstaltungen organisieren, Initiativen starten oder einfach einen Platz schaffen, an dem Begegnung möglich wird. Und danke an all jene, die im Alltag neben einem Bett sitzen, ein Kind beruhigen, eine Wunde versorgen, schwierige Entscheidungen tragen.

Besonders danken wir allen, die uns finanziell unterstützen. Mit großen Spenden, aber vor allem mit vielen kleinen. Jede einzelne davon ist Ausdruck von Vertrauen. Sie ermöglicht Verbandsmaterialien, Beratung, Begleitung, Projekte und Räume, in denen Menschen mit EB nicht erklären müssen, wer sie sind und was sie brauchen. Jede Spende erzählt davon, dass niemand allein ist.

Unsere Aufgabe bleibt dieselbe: Lebensqualität schaffen, wo sie bedroht ist, und Hoffnung stärken, wo sie gebraucht wird. Wir sind auf einem Weg, der Zeit braucht, Geduld, Expertise und Solidarität. Wir wissen, dass wir vieles erreicht haben – aber noch nicht am Ziel sind. Und gerade deshalb gehen wir weiter. Gemeinsam. Mit der



Zuversicht, dass kleine Schritte Veränderungen möglich machen. Und mit dem Wissen, dass wir Menschen an unserer Seite haben, die diesen Weg mit uns gehen.

**Until there is a cure, there is DEBRA.**



## 9. Kontakt

### **DEBRA Family/Südtirol**

Carduccistraße 1

39012 Meran

Tel: +39 335 1030235

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

[www.debra.it](http://www.debra.it)