



Vorschau 2023

Auch im Jahr 2023 verfolgt DEBRA Südtirol Alto Adige weiterhin die Primärziele des Vereins. Zum einen Direkthilfe für Menschen mit EB und die damit einhergehende Verbesserung ihrer Lebensqualität, zum anderen die finanzielle Unterstützung der Forschung.

Dazu sind folgende Initiativen vorgesehen:

- 1) Versand **regelmäßiger Newsletters** an die Vereinsmitglieder mit Informationen und relevanten Neuigkeiten für die Betroffenen und ihre Familien. Nicht zu kurz kommen auch persönliche Berichte und Geschichten von Schmetterlingskindern, Tipps für den Alltag und für die Wund- und Schmerzbehandlung sowie Hilfestellungen bei Ansuchen und bürokratischen Hürden u.v.m.; Ziel ist es, den Austausch zu fördern, die Gemeinschaft und den Zusammenhalt zu stärken und dadurch den Betroffenen zu zeigen, dass sie nicht alleine sind, aber auch, einen erleichterten Zugang zu möglichen Leistungen, Hilfestellungen und themenspezifischen Informationen zu erhalten.
- 2) Herausgabe der **EB Zeitschrift** mit einem informativen Abschnitt (Neuigkeiten aus der Forschung, neues Verbandsmaterial und Medikation, Tipps von und für Betroffene und weitere relevante Informationen). Beiliegend beinhaltet die Zeitschrift auch einen administrativen Abschnitt zur Vereinstätigkeit und einen weiteren Abschnitt mit Magazine-Charakter inklusive der Vorstellung neuer Mitglieder.
- 3) Das **EB Autumn Camp** ist – wie bereits in den letzten Jahren – ein wichtiger Pfeiler unserer Vereinstätigkeit. Nach zwei Jahren der Pandemie wurde uns 2022 so richtig bewusst, wie wichtig es ist, gemeinsame ein paar wunderschöne und informative Tage in geselliger Runde zu genießen. Im Fokus des Autumn Camps 2023 wird wieder der Austausch von Erfahrungen und Wissen über die Erkrankung sowie Strategien und Methoden zur besseren Bewältigung des Alltags stehen. Ein zentrales Anliegen ist 2023 die Auseinandersetzung und Umsetzung der konkreten Methoden, die wir beim Coaching gelernt haben. Nicht zu kurz kommen darf aber auch die Unterhaltung, Denn das Autumn Campo ist auch die Zeit, in der wir gemeinsam Erfahrungen austauschen, lachen, reden, uns gegenseitig Hoffnung geben und für eine kurze Weile unsere Sorgen vergessen können.
- 4) **Butterfly Gala**: In diesem Jahr laden wir euch zu einem ganz speziellen Konzert ein. Unter der Mitwirkung unserer EB-Botschafterin, der Sopranistin Eleonora Buratto, sowie dem Orchestra Filarmonica Italiana unter der Leitung von Aldo Sisillo wird die Butterfly Gala in Modena stattfinden. Für EB-Betroffene und Angehörige ist das Konzert kostenlos, es werden hierfür reservierte Plätze bereitstehen.
- 5) **Tagesseminar zur Stärkung der Resilienz** von EB-Betroffenen und ihren Familien. Das Ziel des Seminars besteht darin, den Betroffenen Strategien und geeignete Werkzeuge 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;



- 6) **Sensibilisierungsvideo:** Das Video soll veranschaulichen, was der Verein tut und wofür er da ist, wie er sich engagiert, anpackt und mithilft. Das Video wird auch zeigen, wie wir unsere Spenden einsetzen; wie wir es – auch dank der Spenden – schaffen, Lebensqualität und Lebensmut zu vermitteln, indem wir nicht zuletzt die Selbständigkeit fördern. Wir wollen nicht klagen und jammern, sondern aktiv beitragen. Das Video wird 2-sprachig, mit Beiträgen von Mitgliedern, Botschaftern ect. in einer kurzen und einer langen Version publiziert.
- 7) Spendenaktion **Schmetterlingskrapfen** mit der Qualitätsbäckerei Mein Beck. Der Zeitraum der Schmetterlingskrapfen-Spendenaktion liegt zwischen Anfang Januar und Ende Februar. Die Scheckübergabe findet zum Tag der seltenen Krankheiten statt.
- 8) Von 24. – 26.03.2023 wird die **Vollversammlung** des Vereins DEBRA Südtirol mit Unterkunft im Hotel Masatsch in Kaltern bei Bozen stattfinden. Der Frühlingskongress findet am Samstagnachmittag, 25.03.2023 in der Aula der Claudiana, dem universitären Ausbildungszentrum für Gesundheitsberufe in Südtirol, in Bozen statt. Nähere Infos und der Link zur Anmeldung folgen im Newsletter vom Januar 2023.
- 9) **Sommerspendenaktion** (entweder mit Eisdielen oder Gärtnereien, genaues ist noch zu definieren).
- 10) Von 22. – 24.09.2023 findet die Herbstklausur im Hotel Masatsch in Kaltern bei Bozen statt. Vorläufiges Programm: Freitagnachmittag Ankunft der Gäste und Check-In mit gemeinsamen Abendessen, Samstag **Herbstklausur zum Thema „Autonomie im Alltag“** mit Coachingeinheit (Referent wird noch mitgeteilt). Daneben wird es ein gemeinsames Mittag- und Abendessen im Hotel sowie ein Sonntag-Frühstück vor der Heimreise der Gäste geben. Nähere Infos und der Link zur Anmeldung folgen in der NL im ersten Halbjahr 2023.
- 11) In den letzten Oktobertagen 2023 wird die Sensibilisierungskampagne wie auch bereits 2022 im Rahmen der „**Internationalen EB Awareness Week**“ stattfinden.
- 12) Weihnachten 2023 folgt ein abschließender **Spendenaufruf** an die Menschen, Unternehmen und Vereinigungen.



Für **Spendenaktionen** in Zusammenarbeit mit lokalen Unternehmen ist am Tag der seltenen Krankheiten (28.02.2023) der Verkauf von Schmetterlingskrapfen in allen Filialen von Mein Beck geplant. Vorschläge für weitere Initiativen sind in Ausarbeitung, so etwa eine Kooperation mit den Südtiroler Gärtnereien im Frühling oder mit den Eisdielen im Sommer.

All diese Aktionen in und außerhalb Südtirols sind für uns sehr wichtig, um auf die seltene Erkrankung EB aufmerksam zu machen. Bei kleineren Spendenaktionen stehen auch die betroffenen Familien im Mittelpunkt, die in ihrem Umfeld häufig Unterstützung bekommen und Solidarität erfahren.

Der Vorstand von DEBRA Südtirol,
Anna Faccin, Luca Piol, Arabella Gelmini, Manuela Costantini, Nadia Bonometti, Zita Pfeifer,
Antonella Naccarato