

## „20 Jahre DEBRA Südtirol“ – Der Selbsthilfe-Verein der Schmetterlingskinder feierte sein 20-jähriges Bestehen



V.l.n.r. Rainer Riedl (DEBRA Austria), Anna Faccin (DEBRA Family), Hubert Messner (Landesrat für Gesundheit), Helmut Hintner (EB-Haus Salzburg), Luca Piol (DEBRA Family)

Bozen; Am Samstag, den 23. März 2024, fand im Auditorium der Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe Claudiana in Bozen die Jubiläumsfeier des Südtiroler Vereins der Schmetterlingskinder, DEBRA Family, statt. Unter dem Motto „**20 Jahre DEBRA Südtirol**“ kamen Ehrengäste, Besucher\*innen, Forscher\*innen, EB-Betroffene und deren Familien zusammen, um gemeinsam zwei Jahrzehnte bedeutender Arbeit und Unterstützung für Menschen mit EB zu feiern.

EB (epidermolysis bullosa) ist eine **seltene genetische Erkrankung**, bei der die Haut extrem verletzlich ist und bereits bei geringster Berührung schmerzhaft und vor allem langsam heilende Läsionen entstehen können. Selbst alltägliche Aktivitäten wie Spaziergehen und Essen werden zur Herausforderung. Die Betroffenen werden als Schmetterlingskinder bezeichnet, da ihre Haut so empfindlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, der bei der geringsten falschen Berührung nicht mehr fliegen kann. Die Familien der Betroffenen müssen zusätzlich zu den täglichen Beschwerden erhebliche Kosten für Arztbesuche, Medikamente und Verbandsmaterial aufwenden. Hier versucht DEBRA Family direkte und konkrete Hilfe zu leisten – Hilfe zur Selbsthilfe sozusagen! Seit seiner Gründung setzen sich die freiwilligen Helfer und Helferinnen der DEBRA-Familie mit



Engagement und Hingabe für die Verbesserung der Lebensqualität von Schmetterlingskindern ein.

**Präsidentin Dr. Anna Faccin** hieß die Gäste herzlich willkommen und eröffnete die Jubiläumsfeier. Sie betonte die Wichtigkeit der geleisteten Arbeit und dankte allen Unterstützer\*innen, Freiwilligen und Partner\*innen, die zum Erfolg des Vereins beigetragen haben, für ihre langjährige Unterstützung. "Wir sind unglaublich stolz darauf, 20 Jahre im Dienst von Schmetterlingskindern und ihren Familien zu stehen", so Anna Faccin. "Unsere Arbeit hat das Leben vieler Menschen positiv beeinflusst, und wir sind dankbar für die Unterstützung, die wir im Laufe der Jahre erhalten haben. Wir freuen uns darauf, unser Jubiläum mit unseren Unterstützern zu feiern und hoffen darauf, gemeinsam eine Zukunft zu gestalten, in der EB immer weniger Grenzen setzt."

Der neue Landesrat für Gesundheitsvorsorge und Gesundheit, **Dr. Hubert Messner sprach** über die Bedeutung der Unterstützung von Menschen mit seltenen Krankheiten und deren Familien sowie über verschiedene Aspekte der konkreten Umsetzung.

Die Feier zum Jubiläum war nicht nur ein Fest, sondern auch eine Wissensreise. So gab der bekannte österreichische Dermatologe **Prof. Dr. Helmut Hintner**, innerhalb der DEBRA-Familie liebevoll "Nonno EB" genannt, Einblicke in den Stand der medizinischen Forschung. Der frühere Leiter der dermatologischen Abteilung am Landeskrankenhaus Salzburg ist ein Pionier in der Erforschung der seltenen Hauterkrankung EB. Seine Beiträge haben wesentlich dazu beigetragen, das Verständnis dieser Erkrankung zu erweitern und die Behandlungsansätze für Schmetterlingskinder zu verbessern.

**Lucio Buricca**, der selbst mit EB lebt, präsentierte hingegen seine von ihm entworfenen, innovativen Behelfsmittel, Prothesen und Tools für Schmetterlingskinder, die mit der Unterstützung von DEBRA Südtirol entstanden sind. Seine kreativen technischen Lösungen sorgen für mehr Unabhängigkeit im Alltag von Menschen mit EB. Buricca wirft einen Blick in die Zukunft und stellt seine Webseite vor, die heute eine wertvolle Ressource für Schmetterlingskinder darstellt.

Die Jubiläumsfeier war auch eine Gelegenheit, die Erfolge und Visionen von DEBRA Südtirol zu feiern und mit den Anwesenden zu teilen. Aus diesem Grunde wurde die zu diesem Anlass publizierte DEBRA-Jubiläums-Publikation in Deutsch und Italienisch vorgestellt. Zum Abschluss bedankte sich DEBRA Südtirol bei allen Unterstützern: man freue sich auf die nächsten Jahre als DEBRA Family weiterhin mit vollem Einsatz für Schmetterlingskinder und ihre Familien da zu sein.



### **Download Videos**

Imm DEBRA Südtirol Alto Adige - 20 anni.mp4

<https://we.tl/t-A1hugFVNKb>

**Intv Anna Faccin (1-4) DE(Audio e Video)**

<https://we.tl/t-bvNrKkOgnn>

**Intv Hubert Messner DE(Audio e Video)**

<https://we.tl/t-wUI5Hj6Pc3>

### **Pressekontakt**

Karin Tscholl

elephant.bz.it

M 333 67 444 77