

debra
aktuell



Vorwort V o r w o r t

Liebe *debra*-Familie, liebe Leser,

am Beginn eines neuen Jahres freue ich mich, euch ein erweitertes *debra aktuell* vorlegen zu können. Aufgrund der Tatsache, dass es aus dem neu eröffneten *eb-haus* so vieles zu berichten gibt und sicher geben wird, haben wir uns entschlossen, das Heft zu erweitern. Das zeigt sich nun dadurch, dass in einem eigenen Teil des Heftes über Neuigkeiten aus dem *eb-haus austria*, vor allem aber auch über neue Ansätze in Therapie und Behandlung berichtet werden wird. Frau Dr. Gabriela Pohla-Gubo hat sich dankenswerter Weise bereit erklärt, diesen Teil mit Namen „*eb-haus aktuell*“ zusammenzustellen. Um den Neustart auch optisch zu betonen, haben wir uns auch ein neues Layout der Zeitung einfallen lassen. Dank Paul Egger bzw. der Druckerei Egger wird das auch sehr preisgünstig möglich sein. Wir hoffen, es gefällt und bitten um Rückmeldungen zu Inhalt und Aufmachung: Bei dieser Gelegenheit möchten wir auch um tatkräftige inhaltliche Mitarbeit bei weiteren Ausgaben ersuchen. Wir planen vier Ausgaben pro Jahr herauszubringen.

Seit dem Erscheinen des letzten Heftes sind wieder viele erfreuliche Dinge passiert. Nicht nur, dass die verschiedenen Projekte unserer *eb*-Ärztin, Dr. Anja Diem, nun anlaufen, es beginnt auch unser Forscherteam mit der Arbeit. Zwar fehlen noch einige Geräte im neuen Labor, trotzdem formiert sich hier eine hochkarätige Mann-/Frauschaft. Erst in der letzten Woche konnte man sich anlässlich einer Vorstellungsrunde des gesamten Teams von den bisherigen Leistungen und den Plänen für die nächste Zukunft überzeugen. Die Hoffnung ist groß, dass dieses Team - das im Heft auch eingehend vorgestellt wird - einen guten Schritt in Richtung Heilung von Epidermolysis bullosa erzielen kann.

Aufgrund der Tatsache, dass Österreich in diesem Halbjahr den EU-Vorsitz übernommen hat, werden wir versuchen, das *eb-haus austria* auf EU-Ebene als internationales Center of Excellence - also als europäisches Expertenzentrum für *eb* - zu positionieren. Wir werden ja heuer auch das internationale *debra*-Treffen fast parallel zu unserem Jahrestreffen abhalten. Darüber hinaus sieht es so aus, dass die

EU im nächsten Forschungsplan die Forschung im Bereich der so genannten rare diseases (= seltene Erkrankungen, zu denen auch *eb* zählt) finanziell wieder stärker fördern möchte. Aus diesem Budgettopf erwarten wir daher auch eine Unterstützung für unsere diesbezüglichen Projekte.

Im Bereich Veranstaltungen haben wir uns für heuer „nur“ ein großes Golfturnier in Himberg vorgenommen. Am 9. September soll hier unter dem Motto „Oktoberfest in Himberg“ ein hochkarätiges Turnier über die Bühne gehen und die illustren Gäste mit einem deftig-heiteren Abendprogramm auf der „Wies'n in Himberg“ unterhalten. Darüber hinaus haben sich wieder einige sehr engagierte Menschen bei uns gemeldet, die auch heuer wieder Veranstaltungen zugunsten der „Schmetterlingskinder“ planen. So z.B. auch eine elegante Modelgala und einen lustigen Familientag Ende Juni in Lustenau.

Mit diesem erfreulichen Ausblick auf das Jahr 2006 darf ich noch eine spannende Lektüre wünschen.

Mit den besten Grüßen,
Rainer Riedl



Foto: privat

Die Sekretärin der Geschäftsstelle stellt sich vor

Ich heiße Sabine Vranckx Herrera und bin in Pinkafeld, im wunderschönen Südburgenland, aufgewachsen. Für mein Studium der Technischen Chemie bin ich dann vor 15 Jahren nach Wien übersiedelt und lebe seither hier.

Seit nun fast fünf Jahren bin ich mit Marc Vranckx verheiratet. Mein Mann stammt aus Guatemala, weshalb es mich von Zeit zu Zeit nach Lateinamerika verschlägt um dort die Familie, Land und Leute besser kennen zu lernen. Womit ich auch schon bei meinen Hobbys angelangt wäre. Also dazu zählt selbstverständlich Reisen (nicht nur nach Latein-

amerika), Tanzen gehen (vorwiegend Salsa und Merenge), Kochen, Lesen, Radfahren und Schwimmen.

Seit August letzten Jahres unterstütze ich das Wiener *debra*-Team und bin nun seit 1. Jänner 2006 fix für 20 Wochenstunden angestellt. Ich danke, wir sind bereits ein gut eingespieltes Team und ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit!!!

Liebe Grüße aus Wien,
Sabine Vranckx Herrera

Wolfgangseer Advent

Die Einladung zum Wolfgangseer Advent von den Veranstaltern aus Strobl haben wir dankend angenommen und erlebten so gemeinsam mit den Familien Blaim, Mimra und Schmid einen wunderschönen, stimmungsvollen Adventtag.

In Strobl ist es noch beschaulich und ruhig. Die mit roten Christbaumkugeln geschmückten Stände und besonders die Tiere bei der Krippe (Schafe, Ziegen, Hirsche,...) haben uns sehr gefallen.

Der Besuch der Krippenausstellung, die Kutschenfahrt und die anschließende Schifffahrt nach St. Wolfgang war für die Kinder ein besonderes Erlebnis.

Der Advent in St. Wolfgang ist wunderschön, die Riesenlaterne am See, die engen Gassen, die Pferdewagen vermitteln eine tolle Stimmung.

Leider waren extrem viele Besucher, sodass man von einem beschaulich ruhigen Advent so wie in Strobl hier nicht sprechen konnte.

Nach der Schifffahrt zurück nach Strobl ließen wir den schönen Tag bei einem gemeinsamen Abendessen gemütlich ausklingen.

Noch einmal herzlichen Dank für die Einladung an die Veranstalter.

Fam. Feichtlbauer

What a nice day

Als wir letzten Dezember die Einladung nach Strobl/Wolfgangsee bekamen, für einen Tag zum Schlendern auf dem Weihnachtsmarkt und für eine Kutschenfahrt zu kommen, waren wir gleich von der Idee begeistert. Die einzige Sorge von uns war die Anfahrt bzw. Wetterlage Anfang Dezember. Wir waren zu der Zeit, wie immer am Schluss eines Jahres, nervlich sehr strapaziert. Nina hatte zuvor einige Wunden gehabt, unser Sohn Sven tat sich recht schwer auf dem Gymnasium mit dem neuen G8-Zug. Er hatte leider an diesem Wochenende einen Leichtathletik-Wettkampf, sodass wir ohne ihn fahren mussten (durften).

Der 3. Dezember fing als wunderschöner Tag an, schon morgens schien bei uns die Sonne, auf der Autobahn war kaum Verkehr und optimale Verhältnisse. So konnten wir nach rekordverdächtiger Fahrtzeit bei strahlender Sonne eine traumhafte Pause mit Aussicht über den Wolfgangsee genießen. Im Anschluss fuhren wir in den Gasthof Weberhäusl, wo uns Frau Wolfsgruber schon erwartete. Kaum ausgepackt, ging es schon nach Strobl, wo wir von Herrn Grünauer und einem Mitarbeiter des Fremdenverkehrsamtes begrüßt wurden. Gemeinsam gingen wir über den wunderschönen Weihnachtsmarkt, besichtigten die lebensgroßen Krippenfiguren, fütterten einige Wildtiere in ihren

Gehegen (Nina war ganz fasziniert von den großen Hirschen, die mitten in der Stadt in einem großen Gehege waren) und genossen die tolle Atmosphäre des Weihnachtsmarktes mit kleinen Holzhäusern mit Süßigkeiten, Punsch und ursprünglichem Handwerk.

Gemeinsam besuchten wir dann noch die tolle Krippenausstellung (mit lauter selbstgebauten Krippen), genossen Punsch oder Tee, und hatten nette Gespräche. Dann wartete die Kutsche schon auf uns, die Kinder waren schon ganz aufgeregt.

Gemeinsam fuhren wir durch die traumhafte Winterlandschaft, die Erwachsenen ließen sich vom Kutscher mit einem Schnapsler verwöhnen. In Anschluss ging es dann gleich aufs Boot nach St. Wolfgang, auch dort besichtigten wir den Weihnachtsmarkt, der aber sehr überfüllt und eher kommerziell war.

Abends war dann noch Zeit bei einem gemeinsamen Abendessen für ein paar gute Gespräche in kleiner Runde. Alles in allem war es ein wunderschönes Adventwochenende, von dem wir noch länger zehren konnten und für das wir uns bei den „Stroblern“ recht herzlich bedanken wollen.

Familie Schmid,
D-Essingen



Fam. Blaim, Feichtlbauer, Schmid u. Mimra in Strobl.

Foto: Tourismusverband Strobl



Vertreter der ARGE Krippendorf Strobl bei der Scheckübergabe.

Foto: Tourismusverband Strobl

Ein besonderes Adventwochenende für Schmetterlingskinder!

Wir haben eine Einladung zum „Wolfgangseer Advent 2005“ erhalten und sind am 3. Dezember angereist.

Als wir in Strobl ankamen, wurden wir vor dem Hotel Villa Brandauer, Herrn Dir. Roland Pausch höflich empfangen. Das Zimmer war wunderschön und wir hatten sogar einen eigenen Fernseher. Eine eigene Dusche war natürlich auch in diesem Zimmer. Zuerst brachten wir unser Gepäck in das Zimmer, danach trafen wir uns mit den anderen Familien und dem Geschäftsführerstellvertreter der Wolfgangsee Tourismusgesellschaft und Ortmanager von Strobl, Herrn Harald Prohaska, der uns vor dem Hotel auf das Allerherzlichste begrüßte. Er führte uns durch den Christkindlmarkt in Strobl und zeigte uns eine sehr schön hergerichtete Weihnachtskrippenausstellung. Anschließend lud uns der Herr Pausch auf einen Punsch ein. Natürlich bekamen wir Kinder einen Kinderpunsch. Auch die Wirtin vom berühmten Weberhäusl, Frau Christine Wolfsgruber, hat uns beim Punschtrinken recht herzlich begrüßt. Sie war es, die uns „Schmetterlingskinder“ mit ihren Mitveranstaltern zum „Wolfgangseer Advent 2005“ eingeladen hat. Schräg gegenüber von diesem Punschstand war ein Gehege in dem ein Hirsch mit einem großen schönen Geweih war. Wir betrachteten den Hirsch genau und dann stand auch schon unsere Kutsche bereit. Mit der Kutsche fuhren wir durch die Winterlandschaft Strobels. Danach wurden wir von der St. Wolfgangsee Tourismusgesellschaft zu einer Schifffahrt eingeladen. Wir gingen zum Schiff, das uns nach St. Wolfgang brachte. In St. Wolfgang konnten wir einige Weihnachtseinkäufe erledigen oder einfach nur gemütlich durch die weihnachtliche Stadt spazieren. Nach ungefähr zwei Stunden brachte uns das Schiff wieder zurück nach Strobl. Zum Schluss gingen wir gemeinsam noch zum Weberhäusl Abendessen, wo wir mit einem kuscheligen Stuebentiger gute Bekanntschaft schlossen. Am nächsten Morgen frühstückten wir an einem großartigen Buffet. Anschließend fuhr nach diesem schönen Wochenende jeder nach Hause. Nochmals lieben Dank an Frau Wolfsgruber und ihr großartiges Team vom „Wolfgangseer Advent“!

Bianca Blaim, 14 Jahre

Weihnachtsaktion der Gewerkschaftsschule

Die SchülerInnen (BetriebsrätelInnen) der Gewerkschaftsschule Jahrgang 59B (59B WGS) überreichten bei ihrer Weihnachtsfeier am 20.12.2005 einen Scheck über 800,- Euro sowie Sachspenden an Frau Sigrid Lanzerits für die Schmetterlingskinder. Die SchülerInnen spendeten den Betrag, der von der Gewerkschaftsschule für die Weihnachtsfeier zur Verfügung gestellt wurde (sie finanzierten sich die Feier selbst) und sammelten darüber hinaus in ihren Betrieben.

Die Initiative für diese Spendenaktion kam von Frau Claudia Hochegger (Mitschülerin) - einer Bekannten von mir. Ich hatte auch die Möglichkeit, den SchülerInnen Informationen über eb und die Einschränkungen im Berufsleben und im Alltag zu geben. Zum ersten Mal habe ich von meiner persönlichen eb und den Auswirkungen auf mein Leben vor fremden Menschen gesprochen. Durch die gezeigte Aufmerksamkeit der Zuhörer und die gestellten Fragen wurde es mir leicht gemacht.



v.l.n.r.: Claudia Hochegger, Sigrid Lanzerits, Doris Rammel. Foto: L. Hanakamp

Sigrid und ich bedankten uns bei den Jahrgangsteilnehmern für ihren Einsatz und für die großzügigen Spenden und verbrachten einen schönen Abend.

Lilo Hanakamp

Dokumentation über Schmetterlingskinder



Peter Werlberger, Student der FH Salzburg, hat im Rahmen seiner Diplomarbeit im Fach „Digitales Fernsehen“ einen sehr schönen Dokumentarfilm (45 min) über die „Schmetterlingskinder“ gedreht. Der Film erklärt die Erkrankung und zeigt Einblicke in den Alltag der „Schmetterlingskinder“ Anna Faccin, Valentin Gössnitzer und Valentin Mimra. Bei Interesse an dieser DVD bitte bei Dagmar Libiseller, dagmar.libiseller@debra-austria.org, Tel: 01/947 10 48 melden. Dieser Film ist nur für den Privatgebrauch bestimmt!

BOKU spendet für Schmetterlingskinder

Weihnachtspunsch, Maroni und Adventsingen für einen guten Zweck: Genau 2006 Euro spendeten im Dezember 2005 die Angehörigen der Universität für Bodenkultur für *debra-austria*.

Kurz vor Weihnachten überreichten die engagierten OrganisatorInnen der BOKU-Spendenaktion und Rektor Dürrstein den Scheck.



v.l.n.r.: Gabriele Wetscherek-Seipelt, Wolfgang Wetscherek, Anita Stoni, Margit Kraft, Wilhelm Windisch, Sigrid Lanzerits (debra), Rektor Hubert Dürrstein und debra-Obmann Dr. Rainer Riedl. Foto: BOKU

Benefiz „Help for Kids“



Bauernkapelle Gols.

Foto: HAS Neusiedl/See

Wir sind die Projektgruppe „Butterfly“ der 3. Handelsschule Neusiedl/See, bestehend aus Jacqueline Moser, Astrid Letzl und Bianca Lehner. Den Namen „Butterfly“ haben wir gewählt, weil wir den „Schmetterlingskindern“ die Einnahmen spenden möchten.

Unser Projekt nennt sich „HELP FOR KIDS“. Im Rahmen des Projektes organisierten wir eine Benefizveranstaltung im Gemeindezentrum Gols. Wir hielten einen Vortrag über die Krankheit der „Schmetterlingskinder“, um die Besucher darüber zu informieren, wie schmerzhaft das Leben dieser Kinder ist. Zur Unterhaltung der Gäste organisierten wir die „Bauernkapelle Gols“ und unseren Stargast Michael Hoffmann. Für Speis und Trank war gesorgt.

Die Benefizveranstaltung war ein sehr guter Erfolg. Es sind ungefähr über 100 Leute erschienen, und die Summe der freien Spenden betrug € 635,-.

Jacqueline Moser



Viele Besucher beim Benefiz.

Foto: HAS Neusiedl/See



v.l.n.r.: Bianca Lehner, Jacqueline Moser, Michael Hoffmann, Astrid Letzl, BM Hofrat Matthias Achs

Foto: HAS Neusiedl/See

Veranstaltungskalender

12. März 2006 - Bad Gastein

Charity Aktion - „Casino am Berg“

Gipfelrestaurant Kleine Scharte, 12:00 - 15:00 Uhr
Eine Charity-Kooperation des Casinos Bad Gastein mit den Gasteiner Bergbahnen

17. März 2006 - Rappoltenkirchen

Kinderbuchpräsentation

„Saskia und die Superchecker“

„Pezi-Haus“, 3443 Rappoltenkirchen (NÖ)
Der Erlös geht an die Schmetterlingskinder.
Beginn: 19:30 Uhr. Eine Initiative der Kinderbuchautorin Gabriele Weingast.
Siehe auch www.superchecker.at.
Anmeldung erbeten: Fr. Weingast (0676/57 22 333 oder weingast@aon.at)

1. bis 16. April 2006 - Wien

Spendensammelaktion beim Altwiener Ostermarkt

Freyung, 1010 Wien
Täglich von 9:30 bis 19:30 Uhr werden Spenden zugunsten der Schmetterlingskinder gesammelt.
Programm unter www.altwiener-markt.at.
Eine Initiative der STADTwerkSTATT.

6. April 2006 - Wien

Benefizkonzert zugunsten d. Schmetterlingskinder

Prälatsaal des Schottenstiftes
Freyung 6, Stiege 1, 1010 Wien
Wienerische Kammermusik aus den Reihen der Wiener Philharmoniker mit dem SEIFERT QUARTETT und Werken von Mozart, Haydn, Lanner und Strauß. Beginn 20:00 Uhr. Kartenreservierung: 01/515 43/810.

23. und 24. Juni 2006 - Götzis

Benefiz-Event mit Haute-Couture-Modeschau

Kulturbühne Ambach, 6840 Götzis (Vbg)
23. Juni - Benefiz-Gala mit Haute-Couture Modeschau (www.gala-haute-couture.at)
24. Juni - „Tag der Familie“ mit Kindermodeschau, Hundemodeschau mit Agility, Schminkkursen, Roulettetisch von Casinos Austria uvm. Der Reinerlös der beiden Tage kommt den „Schmetterlingskindern“ zugute. Eine Initiative der Designerin Monique Luce.

9. September 2006 - Himberg

Golf-Charity zugunsten der Schmetterlingskinder

Colony Club Gutenhof, 2325 Himberg (NÖ)
Handicapwirksames Golfturnier (Stableford, Texas Scramble), Startgeschenk, Halfway-Verpflegung

sowie eine Abendgala unter dem Motto „Oktoberfest in Himberg“

Längerfristige Aktionen, die zugunsten der „Schmetterlingskinder“ ins Leben gerufen wurden:

Aktion „Schmerzen gegen Schmerzen“

Peter Lehrer und Christian Schmitzberger aus Braunau am Inn treten im April 2006 beim härtesten Mountainbike-Etappenrennen der Welt in Südafrika an. „Höhenmeter zugunsten der Schmetterlingskinder“ nennt sich die dazugehörige Initiative der beiden Extremsportler. Detail-Infos: www.cape-epic-schmetterlingskinder.com.
Schirmherrin: GM Maria Rauch-Kallat

mentadent Poster-Contest „Kinder helfen Kindern“

mentadent hat im Herbst 2005 eine Zahnpflegeaktion mit Zeichenwettbewerb in Wr. Volksschulen gestartet. Die schönsten Zeichnungen werden von einer Prominenten-Jury ausgesucht und zugunsten der Schmetterlingskinder im Juni versteigert.
Weitere Infos unter www.mentadent.at/postercontest.

Pressespiegel

Zum Abschluss eine kleine Auswahl der vielen Zeitungsartikel, die in den letzten Monaten über die „Schmetterlingskinder“ und *debra-austria* erschienen sind. Weitere Presseartikel auf www.schmetterlingskinder.at (Menüpunkt „Presse“).

Unterstützung für Schmetterlingskinder

Eine großzügige Spende des Umdasch-Konzerns mit seinen Unternehmensbereichen Doka-Schalungstechnik und Umdasch Shopfitting Group erhielt kürzlich die Selbsthilfegruppe Debra-Austria, die sich um die medizinische Betreuung der Schmetterlingskinder kümmert.

Schmetterlingskinder leiden unter Epidermolysis bullosa (kurz ebl, einer genetisch bedingten Hauterkrankung. Eltern betroffener Kinder und Ärzte, die sich auf die Behandlung dieser Erkrankung spezialisiert, gründeten vor zehn Jahren die Debra-Austria. Die Vereinigung setzte sich zum Ziel, allen Betroffenen eine ganzheitliche Betreuung zu ermöglichen. Im Mittelpunkt stehen dabei unter anderem eine kompetente medizinische Versorgung und eine gezielte Forschung zur Erhöhung der Heilungschancen.

Umdasch Generaldirektor Dr. Reinhold Sülzenbacher über-

reichte dem Geschäftsführer der Vereinigung Dr. Rainer Riedl, und der für Marketing und Kommunikation bei Debra-Austria zuständigen Sigrid Lanzerits, am 16. November 2005 einen Scheck in namhafter Höhe.

Dr. Sülzenbacher würdigte den selbstlosen Einsatz von Debra-Austria und betonte das soziale Engagement des Umdasch-Konzerns in der Unterstützung gemeinnütziger Vereinigungen.

Die Umdasch AG führt damit die Tradition vergangener Jahre fort, zu Weihnachten - anstelle von Geschenken an Geschäftspartner - für einen wohltätigen Zweck zu spenden.



Generaldirektor Dr. Reinhold Sülzenbacher (rechts im Bild) übergibt an Dr. Rainer Riedl und Sigrid Lanzerits von Debra-Austria eine großzügige Spende des Umdasch-Konzerns

Direktor Mag. Bernhard Sonnleitner, Mag. Ernst Reibberger übergeben Sigrid Lanzerits den Scheck über 5.524 Euro. FOTO: BERGER



SPENDE / Mit den Einnahmen aus einer Musicalproduktion helfen Schüler und Schülerinnen des Gymnasiums Stockerau den „Schmetterlingskindern“ im Therapiezentrum in Salzburg.

„Das ist eine Herzenssache...“

VON KATRIN BERGER

STOCKERAU / Nicht nur kreativ, auch karitativ zeigten sich die Schüler des musisch-kreativen Schwerpunkts des Stockerauer Gymnasiums. Mit insgesamt zwölf Aufführungen ihres Musicals „Soleilas erste Weihnachten“ konnten die rund 100 mitspielenden Jugendlichen der 2e und 2d Klassen 5.524 Euro einbringen, die sie für ein Therapie-

zentrum für „Schmetterlingskinder“ spendeten. Nicht nur der Leiter des aufwändigen Projekts, sondern auch die Mitwirkenden sind stolz auf die hervorragende Leistung aller Beteiligten und Helfer.

Landtagsabgeordnete Dorothea Schützenhelm zeigte sich so begeistert über das Engagement der Kids: „Das ist mehr als ein Musical, das ist eine Herzens-

sache“, dass sie die Summe auf 5.000 Euro aufrundete. Das Geld wird für die Forschung und den Betrieb eines neuen Therapie-zentrums in Salzburg verwendet. „Ein Heilmittel gibt es noch nicht, wir können nur für Linderung sorgen“, erklärt Sigrid Lanzerits von der Organisation *debra-austria* auf. Für das kommende Schuljahr steht schon die Aufführung der „Zauberflöte“ im Z-2000 am Spielplan.

MENTADENT Richtige Zahnpflege

Im Rahmen einer Aufklärungskampagne für richtige Zahnpflege gestaltete mentadent Zahnpflege-Mappen mit Unterrichtsmaterialien. Die Mappen wurden im September 2005 an sämtliche Wiener Volksschulen verteilt und finden im Unterricht bereits erfolgreiche Verwendung. Den Höhepunkt der Kampagne bildet der „Kinder helfen Kindern“-Malwettbewerb, bei dem die schönsten Zeichnungen der



Schüler von einer Jury ausgewählt und anschließend versteigert werden. Der Erlös kommt *debra-austria*, dem Verein zur Unterstützung der Schmetterlingskinder zugute.



Musik, die hilft. Schüler der Maturaklasse der HWL Türritz sammeln Spenden in St. Pölten für die „Schmetterlingskinder“. Die Jugendlichen boten Tee, aber auch Gesang, Trommel- und Gitarrenmusik. Der Erlös geht direkt an die Kinder mit Hautkrankheit.

Tolles Seniorenprojekt



Unter dem Motto „Alte hilft Jung“ unterstützen Taxhamer Senioren Schmetterlingskinder.

Den Schmetterlingskindern helfen wollten die BewohnerInnen des SH Taxhams mit dem Erlös ihres Adventsmarktes. 2.600 Euro kamen beim Markt zusammen, tatkräftig Unterstützung gab's von der gesamten Mannschaft des Hauses, von Perchten, Turmbläsern und dem Landa Ruprecht Chor aus Taxham. Nun soll für ein eb-krankes Kind ein Lasergerät zur schnelleren Wundheilung angekauft werden. Gemeinsam mit Vize-Bgm. Josef Huber und Heimleiter Erwin Simmer überreichten SeniorInnen den Scheck an Dr. Gabriela Pohla-Gubo vom eb-haus.



Helfen beim Helfen-Kandidat Georg Brandner (L) vom Siedlerverein Seewalchen konnte Franz Felchtbauer vom Verein „Schmetterlingskinder“ nun 5000 € übergeben, die im Advent gesammelt worden waren.

ZENTRUM FÜR SCHMETTERLINGSKINDER Einzigartige Hilfsaktion

An den Landeskliniken Salzburg gibt es ein weltweit einzigartiges Zentrum für Epidermolysis bullosa. Das Haus für „Schmetterlingskinder“ wurde durch Spenden finanziert.



BUNDESPRÄSIDENT Heinz Fischer besucht auf Einladung von Landesrathaus Gubi Bergstaller das neue Haus für „Schmetterlingskinder“.

„Schmetterlingskinder“ haben eine Haut so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Die schwere Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (eb) verursacht bei geringster Belastung Blasen und Wunden am ganzen Körper. Betroffene kämpfen ständig mit Schmerzen, mühevoller Wundversorgung, Haar-, Nagel- und Zahnausfall, Verwachsungen an Fingern und Zehen

sowie Ernährungs- und Verdauungsproblemen. Dass dieses Zentrum für die Behandlung und Erforschung der Erbkrankheit realisiert werden konnte, ist einer einzigartigen Unterstützungsaktion, an der sich zahlreiche Bürgerinnen und Bürger, engagierte Ärzte, Firmen, Medien und die öffentliche Hand beteiligt haben, zu verdanken.

Impressum:

Herausgeber: debra-austria
 Vereinssitz: 5020 Salzburg, Geschäftsstelle: 1130 Wien
 eingetragener, gemeinnütziger Verein
 Obmann: Dr. Rainer Riedl
 Redaktion: Dagmar Libiseller
 dagmar.libiseller@debra-austria.org
 www.schmetterlingskinder.at
 Layout und Druck: DIE DRUCKEREI EGGER GmbH, Imst



Bericht von *debra-südtirol - alto adige*

Liebe *debra*-Familie, liebe Schmetterlingskinder,

es freut mich Ihnen/euch einen kleinen Bericht über *debra-südtirol - alto adige* geben zu dürfen. Benefizveranstaltungen, Betriebe, Geschäfte, Firmen, Volksschulen und Oberschulen sowie Privatpersonen haben zu Gunsten der „Schmetterlingskinder“ seit der Gründung 2004, gespendet. Das Interesse für diese Hauterkrankung ist von den Erwachsenen sowie von den Schülern und Studenten sehr groß. Wenn bei den verschiedenen Veranstaltungen anwesende Betroffene befragt werden, ist es immer sehr aufregend wie sie auf natürliche Art, die Fragen beantworten. Es ist nicht selbstverständlich, dass sich Betroffene in der Öffentlichkeit zeigen und mit ihren Schwierigkeiten so aufrichtig umgehen. Wir erleben immer wieder, wie erstaunt die Mitmenschen auf die Auskünfte der Betroffenen reagieren. Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen aktiven Familien für ihre Mitarbeit bei den Veranstaltungen bedanken. Speziell: Familie Pfeifer aus Stils, Familie Bertagnolli Pezzini aus Amblar (Trient), Frau Watschinger aus Schabs sowie meine Tochter Anna Faccin aus Toblach. Unser großer Erfolg wäre ohne eure Hilfe nicht möglich deshalb noch einmal ein ganz großes Dankeschön!

Seit Sommer 2005 haben wir wieder viel Unterstützung erhalten:

- Das Pädagogische Gymnasium aus Bruneck hat im Juni ein „Klassisches Abschlusskonzert“ organisiert.
- Beim 35. Raiffeisen-Jugendwettbewerb „Flieg mit zu den Sternen“ im Juli wurde ein Spendenscheck überreicht.
- Die Schüler der Berufsschule Bruneck haben ein Gedichtbuch mit dem Titel „Der Zauber der Jahreszeiten“ geschrieben.
- Der Verein „EASV Volley Überetsch“ hat gemeinsam mit den Betreibern der Discothek Baila ein Beachvolleyballturnier organisiert.
- Die Oberschule Mals hat eine Informations-Stunde veranstaltet. Die Mutter von „Schmetterlingskind“ Martin hat auf die Fragen der Studenten geantwortet.
- Auch hat die 1. Promi-Modenschau Südtirols mit Präsentation des neuen Lifestyle-Magazins „Die Südtirolerin Exklusiv“ stattgefunden. Bei diesem Abend im Hotel „Sheraton“ in Bozen sind Politiker, Journalisten vom Fernsehen und Zeitung, Sportler, Musiker und Profimodels für die Schmetterlingskinder auf dem Laufsteg gegangen. Sponsoren bei dieser Veranstaltung waren außerdem die „Südtiroler Sparkasse“, „Juwelier Lapis“ aus Bruneck, sowie „Autoin srl Renault“ aus Bozen. Die Publikumsspenden im Saal waren überragend.
- Die Firma „Finstral“ aus Meran hat bei der Jahresabschlussfeier einen Scheck an die Schmetterlingskinder übermittelt.
- Eine Info-Stunde an der „Mittelschule von Welsberg“ bei der „Schmetterlingskind“ Anna anwesend war.

- Der „Lions-Club Laurin“ hat Dr. Franz Wenter aus Bruneck eingeladen bei einem Info-Abend über die Hauterkrankung eb zu berichten.

Auch viele Privatpersonen haben *debra-südtirol - alto adige* großzügig unterstützt.

Die Hilfe die wir erfahren durften, ist enorm. Wir hoffen, dass auch in Zukunft das Interesse an unserem Verein aufrecht besteht.

Im Herbst 2005 wurde in Salzburg das *eb-haus* eröffnet. Zu diesem Anlass hat *debra-südtirol - alto adige* 30.000,- Euro für das *eb-haus* und 5.000,- Euro für die Forschung, an *debra-austria* überwiesen. Auch im Jahr 2004 wurde bereits eine Spende an *debra-austria* von 25.000,- Euro überwiesen. Für alle *eb*-Betroffenen in unserem Verein ist es wichtig und auch schön im *eb-haus* in Salzburg Erfahrungsaustausch sowie den neuesten Stand der Medizin zu erfahren.

Allen Wohltätern und den Mitgliedern der großen *debra*-Familie wünsche ich alles Gute für die Zukunft und viel Erfolg, bei dem was euch wichtig ist.

Die Obfrau von *debra-südtirol - alto adige*
Isolde Mayr Faccin

Pressespiegel

Hier eine kleine Auswahl an Zeitungsartikeln, die in den letzten Monaten in Südtirol über die „Schmetterlingskinder“ erschienen sind.



Impressum:
debra-südtirol - alto adige
gemeinnütziger, unabhängiger Verein
I-39034 Toblach - Rienzweg 12/d - BZ
Redaktion: Isolde Mayr Faccin, info@debra.it
www.debra.it



„Cheese“



elmex. Lachend zum Zahnarzt.