

## Bericht vom Familienwochenende 2019 der Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa e.V. DEBRA Deutschland im Halbersbacher Parkhotel in Biedenkopf

Am Freitag, den 17.06.2019 fuhren wir am Nachmittag nach Biedenkopf, um am traditionellen Familienwochenende der IEB Debra e.V. im Halbersbacher Park Hotel teilzunehmen. Pünktlich zum Abendessen kamen wir an und begrüßten die Mitglieder, die bereits angekommen waren. Beim gemeinsamen Abendessen plauderte man über die vergangenen Monate, in denen man sich nicht gesehen hatte und tauschte sich über Neuigkeiten aus.



Der Abend klang gemütlich aus und alle freuten sich auf den morgigen ereignisreichen Programmtag.

Nach dem reichhaltigen Frühstück gab es den ersten Vortrag des Tages.

Versicherungsfachwirt (IHK) Dirk Plewka erklärte den Teilnehmern wo und vor allem wie man eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht korrekt und vollständig ausfüllt.



Außerdem erläuterte er warum dies sinnvoll sein kann und welche Konsequenzen sich aus der Registrierung ergeben. Es war ein Thema mit denen sich die wenigsten Teilnehmer bislang beschäftigt hatten, umso konnte Herr Plewka mit seinem Vortrag Aufklärungsarbeit leisten. Nach dem Vortrag stärkte man sich beim gemeinsamen Mittagessen.

Nach der Mittagspause gab es einen Auffrischkurs vom Deutschen Roten Kreuz in Sachen erste Hilfe.



Die Trainerin beantwortete viele Fragen und die praktischen Anleitungen, zum Beispiel zur stabilen Seitenlage, machten Spaß! Außerdem konnte man längst vergessene Anwendungen trainieren und auffrischen.

Anschließend stellte Frau Dr. Reimer vom EB-Zentrum Freiburg die neue Minion-EB-Studie vor. Sie bat die Teilnehmer darum an der Studie mitzuwirken was die meisten auch gerne taten.

Nach der „Kaffeepause“ trafen sich alle Teilnehmer zum traditionellen Gruppenfoto vor dem Hotel!



Beim gemeinsamen abendlichen Grillfest konnte man sich dann erneut austauschen und unterhalten.

Das Abendprogramm bestand aus einer Lesung mit Autogrammstunde des Autors Andreas Steinhöfel, während sich einige Teilnehmer im Schwimmbad zum Schwimmen trafen.



IEB-Debra-Botschafter Andreas Steinhöfel las aus seinen Büchern vor und die zahlreichen Anwesenden lauschten gebannt seinen Geschichten und Erzählungen.

Am nächsten Tag, nach dem reichhaltigen Frühstück, hielt Frau Nina Schönrock einen sehr emotionalen Vortrag zum Thema „Mut zur Vergangenheit-tiergestützte Biografie Arbeit in der stationären Jugendhilfe“. Sie zeigte und erläuterte anschaulich, wie man schwer traumatisierte Kinder und Jugendliche mit Hilfe von Therapie-Tieren helfen kann.



Natürlich kamen auch die Kinder das gesamte Wochenende nicht zu kurz. Sie waren in der „Kinderbetreuung“ bei Shirley bestens untergebracht.

Sie bekamen Besuch vom Therapiehund „Findus“ der sofort im Mittelpunkt stand.



Er zeigte den Kindern was ein Therapiehund können muss und die Anwesenden hatten sichtlich Freude daran.

Der Jongleur Mo zeigte den jungen Teilnehmern Tricks, die sie bei einer anschließenden Vorführung darbieten konnten.



Die Kinder waren mit Recht stolz auf Ihre Leistungen und die Eltern sicherlich auch.... 😊

Nach dem gemeinsamen Mittagessen verabschiedeten wir uns voneinander. Die Freude über das gemeinsame Wochenende war groß und daher waren sich die Teilnehmer einig, sich nächstes Jahr wieder hier in Biedenkopf zu treffen.

Wer im Nachhinein noch Fragen zu den genannten Themen hat und/oder zu den Referenten Kontakt aufnehmen möchte, kann dies über die Bundesgeschäftsstelle der IEB Debra e.V. bei Susanne Köhl und Bettina Höflein tun ([ieb@ieb-debra.de](mailto:ieb@ieb-debra.de)).

Text:

Marcus Böppler