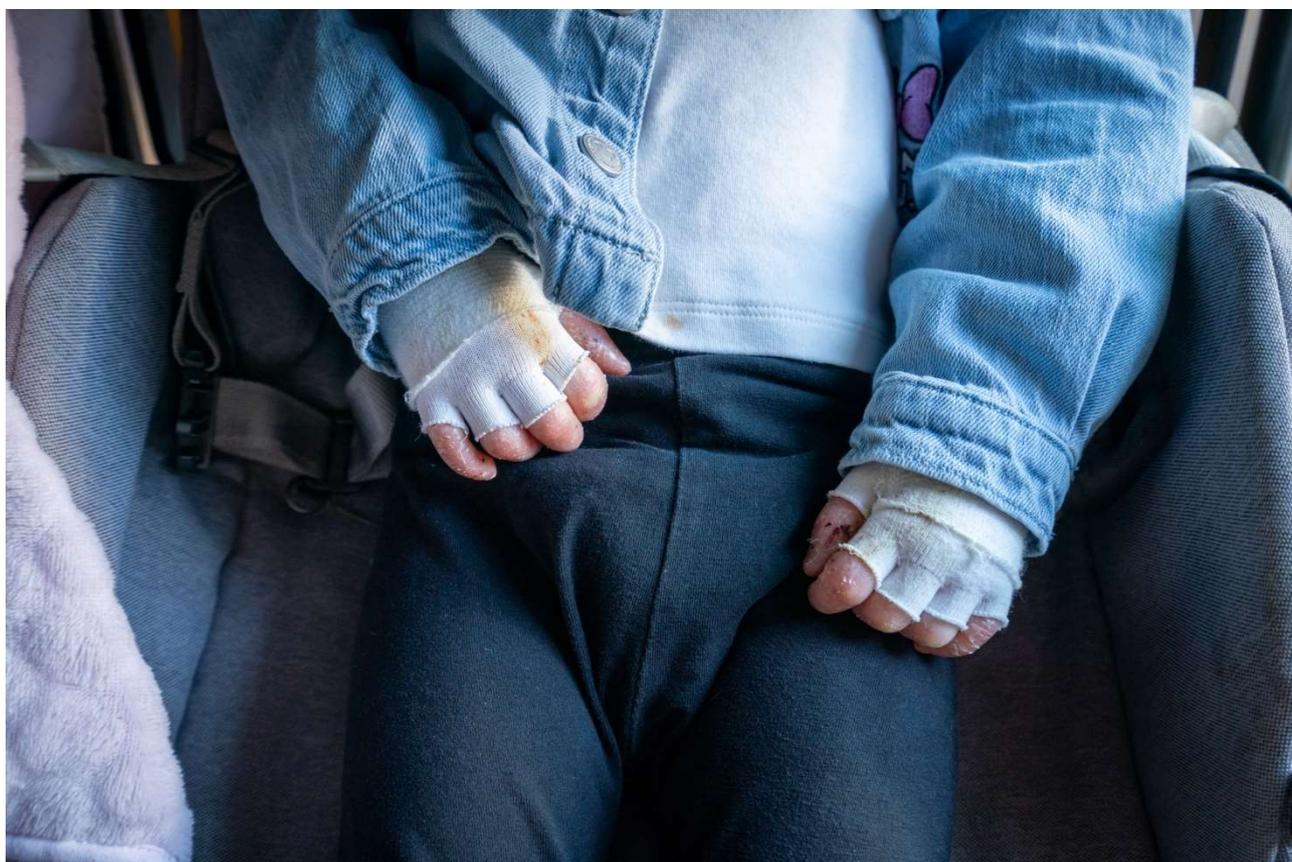




DEBRA Südtirol – Alto Adige
I Bambini Farfalla
Rapporto di attività 2023 & Anteprima 2024



DEBRA Südtirol – Alto Adige
Via Rienza 12 D
39034 Dobbiaco (BZ)
Cod. fisc. 92025410215

www.debra.it
info@debra.it
debra@pec.bz.it

Organizzazione di volontariato
Associazione registrata
Certificato donazioni sicure

No. RUNTS: 43670 del 01/08/2022
Decreto n.: 276/1.1
0127 da 04.12.2009





Contenuti

L'associazione dal 2004

La malattia EB

Le attività nel 2023

- 1. Aiuti EB: Core mission**
- 2. EB Autumn Camp**
- 3. Coaching per una migliore qualità di vita**
- 4. Opuscolo informativo**
- 5. Video di sensibilizzazione**
- 6. EB Awareness Week**
- 7. Manuale EB**
- 8. Collaborazioni**
- 9. Eventi, campagne educative e raccolta fondi**
- 10. Consiglio direttivo e organizzazione**

Anteprima del programma

- 1. 20 anni di DEBRA in Alto Adige**
- 2. Aiuti EB**
- 3. EB Camps**
- 4. Piattaforma EB per gli ausili quotidiani**
- 5. Coaching**
- 6. Campagna di sensibilizzazione: un podcast per tutti**
- 7. Giornata delle malattie rare**
- 8. Newsletter**
- 9. Campagne di raccolta fondi**
- 10. Pubblicazione commemorativa 20 anni DEBRA Südtirol – Alto Adige**
- 11. EB Awareness Week**
- 12. Raccolta fondi natalizia**

Ringraziamenti

Contatto

L'associazione dei Bambini Farfalla

DEBRA Südtirol – Alto Adige è l'associazione di volontariato che sostiene i pazienti con Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti e le pazienti a raggiungere una



propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia.

L'Epidermolisi Bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. In Europa, secondo le statistiche, sono 30.000. Questo rende ancora più difficile, per le famiglie, affrontare le difficoltà, il dolore e lo stress psicofisico senza qualcuno che le sostenga. DEBRA Südtirol – Alto Adige è sempre al loro fianco con l'obiettivo di non farle sentire sole con la loro malattia.

DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata fondata nel 2004 come associazione di volontariato fondata dalle persone affette da EB e dai loro familiari. Aiuta i pazienti e le pazienti a raggiungere una propria autonomia e offre solidarietà e sostegno, ma anche aiuti molto concreti per migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'associazione offre aiuto, sostegno e consulenza ai pazienti, ai loro genitori e alle loro famiglie. L'obiettivo di DEBRA è anche quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di individuare le giuste terapie tramite una ricerca mirata.

Nel nostro impegno costante a fornire un supporto di alta qualità alle persone che affrontano malattie rare e disabilità, DEBRA Südtirol – Alto Adige ha instaurato con successo collaborazioni con associazioni locali e gruppi europei. Queste partnership fruttuose non solo hanno contribuito a sensibilizzare e far comprendere meglio le malattie rare, ma hanno anche creato un effetto sinergico. Unendoci per affrontare queste importanti tematiche, ci dedichiamo a migliorare in modo duraturo la qualità della vita e le opportunità per tutti coloro che sono coinvolti.

Oltre al sostegno dei Bambini Farfalla, l'associazione persegue i seguenti obiettivi specifici per migliorare la qualità di vita di persone EB:

- Servizi per le persone affette da Epidermolisi bollosa (consulenza, assistenza medica, informazioni, scambio di esperienze, creazione di reti, sostegno nella vita quotidiana, a scuola e al lavoro)
- Promozione, sviluppo e realizzazione di strumenti pratici per migliorare la qualità della vita quotidiana (concedendo risorse finanziarie)
- Corsi di coaching strategici per consolidare la resilienza mentale delle persone che vivono con EB e dei loro familiari
- Campagne mirate di sensibilizzazione e informazione su diverse tematiche come la Body Positivity, l'Ableism, etc., al fine di promuovere una visione normalizzata delle malattie croniche e delle disabilità nella società.
- Progetti e collaborazioni con la ricerca e le cliniche (Casa-EB Salisburgo, Centro EB Modena, Dental School Torino, sviluppo di nuovi metodi terapeutici e terapie del dolore)

La nostra associazione di volontariato è iscritta al registro nazionale delle organizzazioni di volontariato dal 2004 nonché nel registro telematico italiano RUNTS, e ha il marchio di qualità "Donazioni sicure".

Epidermolisi Bollosa – la malattia rara dei Bambini Farfalla

Sotto la sigla EB si raccoglie un gruppo di malattie bollose rare, genetiche e sistemiche. La caratteristica principale di queste malattie è la mancanza o l'inadeguato ancoraggio degli strati di pelle l'uno all'altro,



che fa sì che la pelle si screpoli, si riempia di vesciche e si danneggi al minimo stress meccanico.

Nei movimenti e nelle attività più banali, come camminare, sedersi o stringere la mano, la pelle si ferisce. Questo è il motivo per cui il termine Bambini Farfalla si è affermato nei media: la pelle delle persone affette da EB è vulnerabile come le ali di una farfalla.

Tuttavia, l'EB non colpisce solo la pelle esterna: sono interessate anche le mucose interne, gli occhi, il naso, le orecchie, la bocca e il palato, lo smalto dei denti, l'esofago, le aree gastrointestinali, urologiche e ginecologiche. Ovunque il nostro corpo sia coperto dalla pelle o gli organi interni da mucose, nelle persone con EB si possono formare vesciche e piaghe.

Quando il corpo è coperto di ferite, sono inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana. Immaginate di potervi ferire ad ogni movimento. Sedersi su una superficie più dura, togliersi i jeans stretti, chiudere la zip, pettinarsi i capelli, indossare gli occhiali, lavarsi i denti e sì, anche mangiare, masticare, dormire e camminare: qualsiasi movimento che stringe, torce o anche solo tocca la pelle provoca piaghe alle persone con EB. Ogni giorno.

Non esiste ancora una cura per l'EB. Le ferite devono essere trattate quotidianamente con procedure lunghe e dolorose. Disinfettare, forare le vesciche, pulire le ferite, applicare la crema, fasciare con medicazioni speciali: ogni giorno e spesso più volte. L'EB non conosce vacanze e fine settimana: gli infortuni sono inevitabili e spesso avvengono in modo banale e inconsapevole.

La rarità della malattia significa che non tutti gli ospedali sono attrezzati per fornire un'adeguata assistenza medica ai Bambini Farfalla e alle persone con EB. Anche durante l'esame più semplice, bisogna fare attenzione a non causare ulteriori lesioni inutili. Non si devono usare cerotti, né lacci emostatici, il movimento e il posizionamento sui lettini per le visite deve essere fatto con estrema attenzione e si devono evitare i punti di pressione. Per le persone con EB non è semplice fare anche un "banale" prelievo sanguigno.

Attraverso DEBRA Südtirol – Alto Adige si condividono conoscenze, si promuove lo scambio di esperienze e si rafforza la coesione tra pazienti, famiglie, medici e personale curante e ricercatori. Siamo tutti uniti e perseguiamo gli stessi obiettivi: migliori terapie per le persone con EB.



Creare sinergie con altre associazioni

Siamo consapevoli che ognuno attraversa percorsi diversi e affronta sfide personali uniche. Tuttavia, i Bambini Farfalla si collegano attraverso un destino comune con tutti coloro che vivono con una malattia cronica o rara. Le persone con disabilità costituiscono il 10% della popolazione e solo in Alto Adige vi sono oltre 5.000 individui colpiti da malattie rare.

La nostra missione presso DEBRA Südtirol – Alto Adige è di fornire il massimo supporto e rinforzo a questa comunità diversificata, dando voce a coloro che vivono con malattie croniche o rare. Ci impegniamo attivamente a migliorare la qualità della vita dei nostri membri, mentre cerchiamo di educare il pubblico su queste rare condizioni. Siamo fieri di collaborare con altre associazioni e gruppi di auto-aiuto per accompagnare e sostenere i nostri membri e le loro famiglie nel loro cammino verso maggiore indipendenza e autodeterminazione.



Attività di DEBRA Südtirol – Alto Adige nell'anno associativo 2023

1. Aiuti EB

Per quanto riguarda l'assistenza alle persone con EB, il compito più importante e l'obiettivo principale dell'associazione ("Bambini Farfalla first") consistono nel sostenere le persone con EB su tre livelli:

- » Finanziando le terapie. Sono incluse opportunità di terapia occupazionale, fisioterapia, terapiariabilitativa dopo gli interventi chirurgici alla mano, trattamenti dentali e terapie di supporto alla salute mentale come il coaching, trattamenti psicologici e psicoterapeutici.
- » Le donazioni sono state impiegate per acquistare materiale per la medicazione, creme per la gestione autonoma delle ferite e per finanziare l'acquisto di biancheria intima speciale adatta alla pelle dei neonati con EB. Individualmente e secondo le necessità, sono stati distribuiti alle famiglie aiuti per migliorare la qualità della vita e il benessere quotidiano (sedie a rotelle e carrozzine per i bambini più grandi con difficoltà motorie, parrucche e copricapi alternativi per la perdita di capelli dovuta all'EB, aiuti tecnici per la scrittura a scuola e al lavoro, adattamenti per le barriere architettoniche in casa...).
- » Protesi ed ausili EB: L'indipendenza nella vita di ogni individuo rappresenta un aspetto cruciale. Tuttavia, l'Epidermolisi Bollosa, in molteplici forme, limita l'autonomia personale. Per questo motivo abbiamo collaborato con l'inventore Lucio Buricca, persona che vive con EB. Lucio Buricca concepisce e realizza strumenti e protesi personalizzabili a basso costo per persone con EB, utilizzando la tecnologia di stampa 3D. Chiunque sia interessato a ottenere una protesi può effettuare la richiesta attraverso un modulo di ordine. DEBRA Südtirol – Alto Adige ha coperto i costi di produzione e spedizione, mentre Lucio Buricca rimane responsabile della produzione e dell'evoluzione delle idee.
- » Le spese di viaggio e alloggio per gli esami nei centri EB per visite specializzate sono state condivise.
 - » Al fine di favorire la mobilità individuale delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e sostenerle nel cammino verso una maggiore autonomia e fiducia in sé stesse, l'associazione ha contribuito finanziariamente per apportare necessarie modifiche a veicoli. A titolo di esempio, sono state installate rampe e pulsanti elettrici aggiuntivi per migliorare la gestione delle attività quotidiane.
- » DEBRA Südtirol – Alto Adige offre un sostegno significativo durante la gravidanza, il parto e nell'affrontare la nuova sfida della genitorialità a persone che vivono con EB. Solo nel corso di quest'anno, abbiamo fornito supporto a 5 pazienti nel loro cammino verso la creazione di una famiglia. Offriamo informazioni approfondite sulla gravidanza e sul parto, illustrando gli aspetti genetici e facilitando la comunicazione tra i medici locali e gli esperti nel campo. Dispensiamo consigli preziosi sulla gestione della pelle durante la gravidanza e sull'adattamento alla vita quotidiana con un neonato, oltre a fornire strategie per gestire il dolore durante il periodo di gravidanza stesso. Il tema della gravidanza e creazione di una famiglia per le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa costituisce generalmente un ambito relativamente nuovo. Pertanto, siamo attivamente coinvolti nello sviluppo continuo delle Linee Guida relative all'EB e alla



gravidanza.

» Una vita autodeterminata è un diritto fondamentale di tutti, indipendentemente da possibili limitazioni o condizioni mediche. Un passo significativo verso questa autonomia per molti dei nostri soci è l'adozione dell'assistenza personale. DEBRA Südtirol – Alto Adige si impegna attivamente a promuovere e sostenere questo concetto nella società. Incoraggiamo le persone a considerare l'opportunità dell'assistenza personale, poiché ciò offre la possibilità di gestire la propria vita in modo indipendente, tenendo conto delle proprie esigenze individuali.

» La rivista EB è una fonte di informazioni per l'associazione e, ancora di più, per le famiglie. In esso, in due lingue, si riflette sulle conquiste mediche e scientifiche, si mettono in comune esperienze di vita delle famiglie e consigli delle persone colpite.

2. EB Autumn Camp

Dal 22 al 24 settembre 2023, al lago di Caldaro, si è svolto il nostro Autumn Camp. L'incontro, come lo scorso autunno, si è tenuto presso l'Hotel Masatsch, un hotel accessibile per persone con disabilità. All'Autumn Camp di quest'anno abbiamo parlato della malattia e di quelle che sono state le esperienze delle famiglie, ma anche discusso di nuove strategie e metodi utili per raggiungere una maggiore autonomia nella vita di tutti i giorni. Ma... ci siamo anche divertiti, perché con l'Autumn Camp vogliamo regalare un momento di spensieratezza alle persone che vivono con EB, scherzare, parlare, condividere esperienze e darci supporto l'un l'altro.

3. Coaching per famiglie EB

Dato che l'Epidermolisi Bollosa non è trattabile né guaribile, DEBRA Südtirol – Alto Adige si focalizza sul supporto e sul miglioramento della qualità della vita delle persone che vivono con EB.



Potenziamento delle forze mentali

Affrontare l'EB costituisce una sfida imponente non solo dal punto di vista fisico ma anche mentale, sia per le persone che vivono con EB che per le loro famiglie. Anche nell'anno in corso, DEBRA Südtirol – Alto Adige ha organizzato una serie di sessioni di coaching, focalizzate sul potenziamento delle risorse mentali delle famiglie coinvolte. Questi incontri sono stati progettati per fornire agli interessati gli strumenti e le strategie necessarie per affrontare al meglio le sfide quotidiane. L'intento non è solamente affrontare la malattia, ma anche affrontare e gestire le complessità emotive e le sfide sociali ad essa associate.

Accettazione della situazione e trasformazione

DEBRA Südtirol – Alto Adige incoraggia le famiglie EB ad abbracciare la realtà e ad estrarne valore. Ciò non implica ignorare o rifiutare la malattia, ma piuttosto considerare questa situazione come punto di partenza per la trasformazione. Le sessioni di coaching offrono un terreno fertile alle famiglie, permettendo loro di scoprire abilità latenti e di sfruttare al meglio le risorse a loro disposizione. Si invita i direttamente interessati a non essere definiti dalla malattia, ma piuttosto ad accettarla come parte integrante della propria vita, vivendo comunque una vita appagante.

In questo anno si sono tenuti diversi importanti coaching per le famiglie EB

a) Massimiliano Sechi ha focalizzato il suo programma di coaching sullo sviluppo di strategie e metodologie per affrontare le sfide della vita e gestire le relazioni con l'ambiente circostante. Ha dato un'importanza peculiare alla presentazione di esempi pratici e tangibili.

La guida offerta da Massimiliano Sechi ha condotto i partecipanti e le partecipanti in un viaggio ispiratore, orientato alla crescita personale e alla valorizzazione dell'autostima. Le sue parole e i suoi consigli non solo ispiravano, ma erano anche incredibilmente concreti e facilmente applicabili. Il suo approccio per affrontare le difficoltà quotidiane si fondava su una mentalità positiva e sulla capacità di gestire consapevolmente il proprio mondo interiore. I partecipanti e le partecipanti hanno appreso l'importanza di percepire le sfide della vita come occasioni di crescita personale. Massimiliano Sechi ha enfatizzato quanto sia cruciale non lasciarsi scoraggiare dalle circostanze esterne, bensì mantenere il controllo sui propri pensieri e reazioni.

Un momento particolarmente rilevante è stato caratterizzato dai numerosi esempi concreti presentati da Massimiliano Sechi durante la sua esposizione. Questi esempi hanno dimostrato ai partecipanti l'efficacia delle strategie apprese nell'applicazione pratica della vita di tutti i giorni.

b) Luise Vieider: Il programma di coaching di Luise Vieider si è concentrato sull'ottimizzazione del lavoro di squadra, sull'interazione con i volontari e le volontarie e sulla strutturazione dell'organizzazione della nostra associazione. Esperta nello sviluppo organizzativo, Luise Vieider ha condiviso preziose intuizioni e strategie consolidate per rendere più efficienti i nostri processi interni, sottolineando l'importanza di una comunicazione chiara, di una gestione efficace delle risorse e di un lavoro di squadra collaborativo.



Ottimizzazione del lavoro di squadra: Un pilastro fondamentale del coaching è stato il potenziamento del nostro lavoro di squadra. Luise Vieider ci ha assistito nell'analizzare i punti di forza e di debolezza del nostro team, ottimizzando l'utilizzo delle risorse individuali. Ciò ha consolidato la nostra collaborazione e migliorato l'efficienza nella gestione delle varie attività di DEBRA Südtirol – Alto Adige.

Lavoro con i volontari e le volontarie: rappresentano il cuore pulsante della nostra organizzazione e la loro collaborazione è di vitale importanza. Luise Vieider ha fornito preziose intuizioni e tecniche per approfondire il rapporto con i volontari e le volontarie e stimolarne la motivazione, ottimizzando la sinergia tra il personale retribuito e i volontari e le volontarie e massimizzando l'efficacia delle nostre risorse.

Ottimizzazione dell'organizzazione associativa: La struttura dell'associazione è fondamentale per offrire supporto e servizi alle persone con Epidermolisi Bollosa e alle loro famiglie. Luise Vieider ha contribuito a ripensare e ottimizzare le nostre strutture e i processi organizzativi, portando a un utilizzo più efficiente delle risorse e ad un'allineamento migliore con le esigenze della nostra comunità.

c) Francesca Curi e Angelica Pierri hanno condotto sessioni che hanno affrontato importanti temi, quali la resilienza e la gestione delle emozioni in contesti di bullismo, esclusione e discriminazione.

Resilienza e auto-rinforzo: Francesca Curi e Angelica Pierri hanno guidato i partecipanti e le partecipanti nella comprensione dei concetti di resilienza e auto-miglioramento. La resilienza si riferisce alla capacità di affrontare periodi difficili e uscirne più forti. Questo è particolarmente significativo per le persone con EB che affrontano ostacoli quotidiani. I partecipanti hanno appreso come sfruttare le proprie risorse interne e rafforzare la loro resistenza psicologica.

Gestione delle emozioni: Un altro aspetto centrale del coaching è stato dedicato alla gestione delle emozioni, scaturite da situazioni di bullismo, esclusione e discriminazione positiva. I partecipanti e le partecipanti hanno acquisito strumenti e tecniche per riconoscere, comprendere e gestire in modo costruttivo queste emozioni. L'obiettivo era mantenere il controllo emotivo senza essere sopraffatti da esse.

Potere dei pensieri positivi e mindfulness: Francesca Curi e Angelica Pierri hanno introdotto i partecipanti e le partecipanti al potenziale dei pensieri positivi e della mindfulness. La forza dei pensieri positivi può influenzare notevolmente il benessere. Attraverso esercizi mirati e tecniche di meditazione, le persone hanno appreso a indirizzare i loro pensieri e coltivare un atteggiamento positivo.

Durante le sessioni di coaching sono stati utilizzati esempi pratici e studi di casi per applicare i concetti di resilienza, gestione delle emozioni e mindfulness alla vita reale.

4. Rivista informativa

DEBRA Südtirol – Alto Adige ha chiesto ai centri EB specializzati aggiornamenti regolari sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica e li ha ottenuti. Sono stati tradotti nelle lingue locali e riportati in un opuscolo informativo DEBRA per i membri dell'associazione e per le famiglie delle persone che vivono con EB.



5. Video di sensibilizzazione

Il video illustrerà di cosa si occupa l'associazione, quali tematiche affronta e in che modo si impegna per sostenere le persone affette da EB. Il video mostrerà, inoltre, come utilizziamo le donazioni che ci vengono devolute; come facciamo, anche grazie alle donazioni, a migliorare la qualità di vita di queste persone e a trasmettergli coraggio per affrontare le difficoltà quotidiane, in primis promuovendo la loro autonomia. Il nostro obiettivo non è quello di lamentarci ma di contribuire attivamente. Il video verrà pubblicato in due lingue: disporrà di una versione breve e una lunga. Interverranno i membri di DEBRA, ambasciatori/ambasciatrici.

6. EB Awareness Week

Come ogni anno, nell'ultima settimana di ottobre in tutto il mondo si è svolta la EB Awareness Week, settimana dedicata alla conoscenza dell'Epidermolisi Bollosa e alla raccolta di fondi per il nostro importante lavoro.

Durante la EB Awareness Week, le associazioni DEBRA sparse per il mondo intensificheranno la loro attività volta a far conoscere al grande pubblico i disagi che EB porta, le particolari necessità di chi ne soffre e le difficoltà delle famiglie con componenti affetti da questa malattia.

Naturalmente anche noi di DEBRA Alto Adige saremo coinvolti attivamente in questa iniziativa, parlando dell'Epidermolisi Bollosa sui social media e con la stampa locale.

7. Manuale EB

L'Epidermolisi Bollosa rappresenta un'incessante sfida per coloro che ne sono affetti. Negli Stati Uniti, questa patologia è etichettata come 'la peggiore malattia di cui non hai mai sentito parlare'. La descrizione dei sintomi potrebbe suggerire l'impossibilità di vivere, gestire le attività quotidiane e convivere con l'EB. La complessità di questa condizione richiede necessariamente una vasta e approfondita comprensione per chi ne è colpito.

Il Manuale EB costituisce un ricco compendio online che fornisce a coloro che vivono con EB e alle loro famiglie informazioni essenziali per una migliore comprensione della malattia e delle sue conseguenze. Redatto tra il 2011 e il 2013 in stretta collaborazione con la Casa-EB di Salisburgo, DEBRA Austria e DEBRA Südtirol – Alto Adige, il manuale è stato revisionato nel 2014. Dal 2020 sono state introdotte nuove classificazioni e terminologie per le diverse forme di EB. Inoltre, dalla sua ultima pubblicazione sono emerse nuove informazioni, metodi di trattamento e conoscenze che hanno reso indispensabile una riscrittura sostanziale del testo. DEBRA Südtirol – Alto Adige ha avuto un ruolo significativo nell'aggiornamento di questo manuale.

8. Collaborazioni

Le pietre miliari della nostra associazione includono, tra le altre cose, numerose collaborazioni:

- con la Casa EB a Salisburgo: è diventato un centro di competenza mondiale ed è cofinanziato da DEBRA Südtirol – Alto Adige. Qui i pazienti e le pazienti affetti da EB trovano un supporto umano e professionale.
- con l'associazione sorella DEBRA Austria



- con la Dental School di Torino per la cura dei numerosi problemi odontoiatrici delle persone affette da EB. Nell'anno 2023, circa 30 pazienti con EB provenienti da tutta Italia sono stati sottoposti a cure odontoiatriche presso la Dental School. Attualmente è in corso uno studio pilota per il trattamento di vesciche e lesioni nella zona orale. La gestione finanziaria di questo centro è tra altro frutto della collaborazione e del sostegno finanziario di DEBRA Südtirol – Alto Adige.
- con DEBRA International, di cui siamo soci fondatori
- con l'EB Hub Modena e terapia genetica: la ricerca genetica, pilastro fondamentale per trovare una terapia per l'EB, è stata sostenuta come nell'anno precedente dalle entrate del 5 per mille e dalla collaborazione diretta con Unimore Modena e il Centro di Medicina rigenerativa "Stefano Ferrari". La ricerca è e rimane una grande fonte di speranza, che continua a lavorare lentamente, ma in modo concreto e inesorabile, offrendo così alle famiglie e ai membri dell'associazione future prospettive di cura.

DEBRA Südtirol – Alto Adige è inoltre membro della Federazione per il Sociale e la Sanità, del Centro Servizi per il Volontariato Alto Adige, della rete Io Dono Sicuro e della Rete del Dono.

9. Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

DEBRA Südtirol – Alto Adige si impegna attivamente per aumentare la consapevolezza sull'Epidermolisi Bollosa e per raccogliere fondi. Le nostre iniziative spaziano attraverso una vasta gamma di attività, mirando a focalizzare l'attenzione della società sull'EB e a mobilitare le risorse necessarie.

Informazione: Il processo di sensibilizzazione comincia con la diffusione di informazioni sull'EB. Organizziamo conferenze e workshop allo scopo di sensibilizzare la società. Il nostro impegno mira a fornire un'informazione approfondita per eliminare pregiudizi e malintesi.

Educazione nelle scuole: L'educazione delle giovani generazioni sull'EB riveste un'importanza vitale. Visitiamo scuole e istituti educativi per far comprendere agli studenti e alle studentesse questa rara condizione e per promuovere compassione ed empatia. Crediamo fortemente nel potere della conoscenza nel superare le barriere e nel promuovere l'inclusione.

Partecipazione ad eventi: Siamo grati per le opportunità di partecipare come ospiti a vari eventi. Sfruttiamo queste occasioni per raccogliere fondi e aumentare la consapevolezza sull'EB.

Promozione di raccolte fondi: Per generare risorse finanziarie aggiuntive, avviamo specifiche raccolte fondi e campagne. Coinvolgiamo attivamente la comunità, poiché tali azioni risultano fondamentali per sostenere i nostri diversi progetti e programmi.

Il nostro obiettivo è far conoscere l'EB nella società, credendo fermamente nell'efficacia dell'informazione e dell'inclusione piuttosto che nella compassione. Maggiore è la consapevolezza sull'EB, maggiori sono le possibilità di promuovere comprensione, sostegno e solidarietà. Insieme, stiamo costruendo un mondo in cui le persone con EB possano esprimere il proprio potenziale senza essere definite dalla malattia. Le nostre attività di sensibilizzazione e raccolta fondi rappresentano un importante passo in questo percorso, che affrontiamo con grande determinazione.



Due iniziative sono state progettate e organizzate quest'anno da DEBRA Südtirol – Alto Adige

Raccolta fondi Krapfen di Carnevale

Nel periodo di Carnevale, si è tenuta per la seconda volta in Alto Adige una significativa raccolta fondi a sostegno dei bambini e delle bambine affetti da Epidermolisi Bollosa. Tra il 12 gennaio e il 21 febbraio, tutti i punti vendita della rinomata pasticceria Mein Beck e nei mercati settimanali hanno proposto i deliziosi "krapfen farfalla": gustosi dolci di Carnevale con ripieno al cioccolato e una decorazione vivace e colorata. La campagna si è conclusa ufficialmente il 28 febbraio, in occasione del "Giornata delle Malattie Rare", con la presentazione del contributo presso il negozio Mein Beck di Naturno.

Questa iniziativa ha ricevuto il sostegno di importanti aziende e organizzazioni, tra cui le associazioni turistiche di Naturno, Marlengo e Lana, insieme all'Hockey Club di Merano. L'attore, regista e comico Thomas Hochkofler, noto per il film "Joe, il Film", ha prestato il suo volto come testimonial di grande impegno per quest'anno.

Raccolta fondi Farfalla Cedronella

Una particolare specie di farfalla, la farfalla cedronella, ha ispirato DEBRA Südtirol – Alto Adige nel 2023 a un'iniziativa straordinaria: l'iniziativa *#FarfallaCedronella* è stata ufficialmente avviata il 1 luglio 2023 e si è conclusa il 31 agosto 2023. Ogni pallina di gelato al limone venduta nei mesi estivi di luglio e agosto presso le gelaterie partecipanti ha contribuito con una parte dei proventi in beneficenza per i Bambini Farfalla. Nel complesso, questa iniziativa ha raccolto una somma considerevole in donazioni.



10. Riunioni del Consiglio Direttivo DEBRA Südtirol – Alto Adige

Riunioni del Consiglio 2023: 20/01/2022; 24/03/2023; 26/05/2023;
22/09/2023

Assemblee generali: ordinaria il 25/03/2023

Consiglio Direttivo 2022 – 2024

Presidente	Anna Faccin	Anna Faccin è la Presidente dell'associazione, la responsabile della gestione della stessa e del coordinamento dei progetti. Sostiene, sia a parole che a fatti, le famiglie con membri affetti da EB, scrive lettere di ringraziamento ai donatori e ai soci e si occupa dei bilanci e dell'home banking dell'associazione.
Vicepresidente	Luca Piol	All'interno dell'associazione, Luca Piol si occupa della progettazione del sito web e di una distribuzione equa dei compiti.
	Arabella Gelmini	Arabella Gelmini è un membro di lunga data dell'associazione. Si occupa di networking, relazioni pubbliche e della stampa. Organizza, inoltre, vari eventi a Bolzano a sostegno di DEBRA.
	Manuela Costantini	Manuela Costantini è la nostra segretaria, si occupa della corretta stesura dei verbali.
	Zita Pfeifer	Zita Pfeifer presiede diverse sessioni informative nelle scuole e coordina la collaborazione con l'EB Haus
	Antonella Naccarato	Antonella Naccarato coordina diversi eventi per DEBRA al di fuori dell'Alto Adige.
	Nadia Bonometti	All'interno dell'associazione, Nadia Bonometti si occupa della stesura dei piani terapeutici, del coordinamento dell'assistenza alle persone affette da EB e della collaborazione con i ricercatori. Si occuperà, inoltre, dell'organizzazione dell'Assemblea Generale 2023 che si terrà alla Claudiana.



Anteprima 2024

Per l'anno 2024, DEBRA Südtirol – Alto Adige continua a perseguire gli obiettivi primari dell'associazione, ovvero l'assistenza diretta alle persone con EB e il miglioramento della loro qualità di vita, nonché il sostegno finanziario alla ricerca.

Nel corso del 2024, continuiamo con fermezza a perseguire la nostra missione, mantenendo la nostra determinazione nel raggiungere i traguardi che ci siamo prefissati. Lavoriamo con impegno costante per fornire un sostegno diretto e tangibile alle persone con Epidermolisi Bollosa, mirando a un significativo miglioramento della loro qualità di vita. Poniamo al centro delle nostre azioni quotidiane le esigenze di queste persone, cercando di garantire loro un accesso agevole alle risorse e ai servizi necessari per condurre una vita piena e soddisfacente.

Parallelamente, continuiamo i nostri sforzi nelle campagne mirate di sensibilizzazione e nell'educazione della società. Riteniamo di vitale importanza diffondere conoscenze sull'EB e altre malattie rare. Crediamo che attraverso l'informazione e la consapevolezza si possano superare pregiudizi e fraintendimenti. I nostri sforzi in questo settore non solo mirano a sostenere la comunità dell'EB, ma intendono anche creare un ambiente più inclusivo e compassionevole per tutte le persone colpite da malattie rare. Siamo convinti che questi cambiamenti avranno un impatto positivo sulla qualità della vita e sul benessere degli interessati e interessate, e continueremo a lavorare con impegno per raggiungere tali obiettivi.

A questo scopo sono previste le seguenti iniziative per il 2024:

1. 20 anni DEBRA Südtirol – Alto Adige

Dal 22 al 24 marzo 2024 si terrà l'Assemblea Generale dell'associazione DEBRA Südtirol – Alto Adige presso l'Hotel Masatsch a Caldaro, nelle vicinanze di Bolzano. Il congresso primaverile si svolgerà nel pomeriggio di sabato 23 marzo 2024 nell'aula della Claudiana, un centro di formazione universitaria per le professioni sanitarie in Alto Adige, a Bolzano. Ulteriori dettagli e il link per l'iscrizione saranno disponibili nella newsletter di gennaio 2024.

Il 2024 segna un anniversario speciale per DEBRA Südtirol – Alto Adige, poiché celebriamo con orgoglio 20 anni di appassionato impegno a sostegno dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie. In questi due decenni, abbiamo lavorato instancabilmente per migliorare la vita di coloro che affrontano la rara e dolorosa malattia dell'Epidermolisi Bollosa. Abbiamo superato sfide, superato ostacoli e festeggiato successi. Tuttavia, in tutti questi anni, non abbiamo mai perso la nostra passione e il nostro impegno.

Il nostro viaggio di 20 anni ci riempie di orgoglio e, in questo momento speciale, non solo guardiamo indietro pensando a coloro che ci hanno accompagnato in questo percorso, ma definiamo e plasmiamo anche il futuro di DEBRA e delle persone che vivono con EB. Siamo determinati a continuare la nostra missione e a migliorare costantemente la qualità della vita delle persone coinvolte. Questo anniversario è un ricordo di quanto abbiamo realizzato, ma anche uno stimolo a progredire ulteriormente. Continueremo a creare sinergie per promuovere la ricerca, migliorare l'assistenza medica e sensibilizzare la società sull'EB. Rimaniamo al fianco dei Bambini Farfalla, compiendo sforzi per comprendere le loro necessità e ascoltare le loro voci.



2. Aiuti EB

Anche nel 2024 proseguiremo il nostro sostegno alle persone EB. Financieremo terapie, metteremo a disposizione materiale per i bendaggi, creme e oggetti per l'uso quotidiano e assisteremo i Bambini Farfalla nelle spese di viaggio e alloggio. Continueremo o intensificheremo la collaborazione con Lucio Buricca nell'anno a venire. Accompagnare durante la gravidanza, il parto e la nuova responsabilità genitoriale, così come impegnarci per fornire assistenza personale alle persone con EB, rimarrà parte essenziale del nostro impegno.

3. EB Camps

Anche nel 2024, organizzeremo con entusiasmo i nostri amati EB Camps. Per chi vive con EB, lo scambio di esperienze e conoscenze sulla propria condizione è cruciale. **L'EB Summer Week** annuale rimane sempre un momento clou: un'opportunità di condivisione, risate, di dar speranza e dimenticare le preoccupazioni, perché condividere il dolore è anche alleviarlo.

L'EB Autumn Camp, come nelle edizioni passate, è un pilastro essenziale delle nostre attività associative. Nel 2024, si concentrerà ancora una volta sull'interscambio di esperienze e conoscenze sulla patologia, su strategie e metodologie per affrontare meglio la vita quotidiana. Uno degli obiettivi principali sarà l'esplorazione e l'attuazione dei metodi concreti appresi durante il coaching, senza trascurare momenti di svago e divertimento.

Per il 2024, intendiamo arricchire le nostre iniziative con un progetto coinvolgente e innovativo: il "Weekend di Empowerment". Questo evento speciale sarà interamente dedicato ai caregiver, alle premurose figure genitoriali e di sostegno. Il nostro scopo è offrire loro un fine settimana colmo di informazioni pratiche e risorse che possano supportarli nel loro ruolo impegnativo. Desideriamo riconoscere il loro impegno e offrire il sostegno che meritano. Attualmente, l'evento è ancora in fase di pianificazione.

4. Piattaforma EB per ausili

Il 2B Lab è un progetto focalizzato sul miglioramento della vita delle persone che vivono con Epidermolisi Bollosa, mirando a creare soluzioni innovative che agevolino la quotidianità degli interessati e ne promuovano l'indipendenza.

1. Piattaforma web per ausili: Stiamo attivamente sviluppando una piattaforma web completa, presentando gli ultimi ausili e risorse utili per chi vive con EB. Questo strumento non sarà solo una preziosa fonte di informazioni, ma semplificherà anche l'accesso a tali ausili. Il nostro obiettivo è rendere più agevole l'accesso a soluzioni comprovate per coloro con EB e le loro famiglie, permettendo loro di prendere decisioni informate per migliorare la loro qualità della vita.

2. Stampa 3D di protesi e ausili: Il 2B Lab promuoverà la progettazione e la produzione su misura di protesi e ausili attraverso la tecnologia di stampa 3D. Questo ci consentirà di sviluppare soluzioni personalizzate adattate specificamente alle esigenze degli interessati. Inoltre, financieremo i materiali necessari per la stampa 3D per garantire che questa importante risorsa sia accessibile a tutti i pazienti.

In più, il 2B Lab supporterà campagne di sensibilizzazione per accrescere la consapevolezza sull'EB nella società. Riteniamo fermamente che la sensibilizzazione su questa rara malattia sia un passo cruciale verso l'inclusione e la comprensione.



Il 2B Lab rappresenta il nostro impegno nel migliorare la qualità della vita delle persone con EB e la nostra determinazione nel creare soluzioni innovative che ne favoriscano l'indipendenza. Attendiamo con entusiasmo i progressi e i successi che questo progetto porterà nei prossimi anni.

5. Coaching

Nel corso del 2024, DEBRA Südtirol – Alto Adige continuerà a offrire una serie di sessioni di coaching. Ancora una volta, il fulcro principale sarà quello di promuovere la resilienza tra coloro che convivono con l'Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie, oltre a fornire sostegno nel percorso verso una maggiore autonomia decisionale. L'intento dei corsi di coaching è quello di fornire strumenti e strategie pratiche per affrontare le sfide quotidiane e le diverse difficoltà che derivano dalla convivenza con l'EB. Un particolare accento sarà posto sul potenziamento della resilienza individuale, sulla creazione di riserve di energia positive e sulla scoperta di fonti di energia intrinseche all'interno del contesto familiare e associativo.

6. Sensibilizzazione: un podcast per tutti

Nel quadro dei nostri sforzi di sensibilizzazione, desideriamo esplorare i nuovi media e le modalità comunicative, e per questo stiamo progettando la realizzazione di un podcast inclusivo. Questo podcast affronterà l'importante questione delle "persone con disabilità nella società". Il nostro intento è creare una piattaforma in cui diverse voci e prospettive possano interagire, promuovendo una comprensione profonda delle preoccupazioni e delle sfide affrontate dalle persone con disabilità. Attraverso conversazioni aperte, racconti ispirativi e contributi di esperti, vogliamo contribuire a dissipare pregiudizi e ad avanzare nell'inclusione. Siamo impazienti di dare il via a questo entusiasmante progetto.

7. Giornata delle Malattie Rare

Il 29 febbraio 2024 segna la celebrazione della "Giornata delle Malattie Rare". In tutto il mondo, questa data è dedicata a diverse azioni e iniziative mirate a sensibilizzare sulla presenza delle malattie rare nella società e a diffondere informazioni in merito. Questo giorno offre un'opportunità unica per evidenziare le sfide e i bisogni delle persone affette da malattie rare.

DEBRA Südtirol – Alto Adige parteciperà attivamente a questa giornata, mettendo in risalto il proprio impegno a sostegno dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie. Uniremo le nostre forze agli sforzi globali per promuovere una maggiore comprensione sulle malattie rare e sottolineare l'urgenza della ricerca, del supporto e dell'inclusione.

La "Giornata delle Malattie Rare" ci ricorda che ogni singola voce e contributo fanno la differenza. Incoraggiamo tutti a partecipare attivamente in questa giornata, condividendo informazioni, organizzando eventi o donando alle organizzazioni impegnate nella lotta contro le malattie rare. Insieme possiamo migliorare la vita delle persone colpite e sostenere la costruzione di un mondo in cui nessuno debba affrontare da solo una malattia rara.

8. Newsletter

L'invio **regolare di una newsletter** ai membri dell'associazione e alle famiglie con informazioni e notizie, consigli per la vita quotidiana e per il trattamento delle ferite e del dolore, così come storie personali di Bambini Farfalla e molto altro ancora; gli obiettivi sono promuovere lo scambio, dare alle persone colpite la sensazione di non essere sole, ottenere un accesso più facile alle informazioni specifiche sul tema, trasmettere unione e quindi forza.



9. Raccolte fondi

Anche per il 2024, sono in programma diverse iniziative di raccolta fondi. Tra queste, si ripropone l'apprezzata iniziativa dei Krapfen Farfalla in collaborazione con il panificio Mein Beck. Il periodo della raccolta fondi dei Krapfen Farfalla si estenderà da inizio gennaio a fine febbraio. La donazione raccolta verrà poi consegnata durante la Giornata delle Malattie Rare. Al momento, si stanno elaborando progetti per altre raccolte fondi estive (coinvolgendo gelaterie o vivai).

10. Pubblicazione commemorativa 20 anni DEBRA Südtirol – Alto Adige

Per celebrare i 20 anni di DEBRA Südtirol – Alto Adige, verrà realizzata una rivista speciale sull'Epidermolisi Bollosa. Questa rivista comprenderà un segmento informativo che offrirà aggiornamenti dalla ricerca, nuove scoperte su materiali per bendaggi e farmaci, consigli utili da diretti interessati e ulteriori informazioni di rilievo. In aggiunta a ciò, la rivista conterrà una sezione amministrativa riguardante le attività dell'associazione, insieme una parte che presenterà nuovi membri e offrirà interviste interessanti e informative.

11. EB Awareness Week

Gli ultimi giorni di ottobre 2024, la campagna di sensibilizzazione si svolgerà nell'ambito dell'**Awareness Week**, come nel 2023.

12. Raccolta fondi natalizia

Prima di Natale 2024 si procederà con il via alle donazioni a persone, aziende e associazioni.



Parole di ringraziamento

Vorremmo concludere esprimendo la nostra gratitudine a tutti coloro che lavorano con noi per il nostro obiettivo, a coloro che ci sostengono e credono nella nostra visione. Insieme abbiamo realizzato molto, ma non abbiamo ancora raggiunto il traguardo. La nostra missione è alimentata dal desiderio di generare speranza e migliorare la qualità della vita dei Bambini Farfalla. Creare sinergie con altri gruppi e organizzazioni è la chiave del nostro successo. Insieme siamo più forti e possiamo ottenere di più. Continueremo a condividere le nostre risorse e conoscenze per migliorare la qualità della vita degli interessati. Poiché siamo determinati a non aspettare – vogliamo che i miglioramenti avvengano oggi, non domani.

“Until there is a cure, there is DEBRA“. Questo motto incarna il nostro impegno e la nostra fede nel nostro compito. Siamo grati per il generoso supporto e la fiducia riposta in noi. Insieme stiamo percorrendo la strada verso la creazione di un mondo in cui le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa possano avere il massimo sostegno e la migliore qualità di vita.

Le donazioni, il sostegno e il finanziamento a lungo termine svolgono un ruolo fondamentale nel nostro lavoro. Ci sono molte modalità con cui DEBRA Südtirol – Alto Adige può essere sostenuta. Le donazioni contribuiscono, tra le altre cose, a coprire i costi di base, finanziare campagne di sensibilizzazione, sostenere i pazienti e le pazienti nella vita quotidiana, produrre dispositivi di supporto e sviluppare terapie innovative. Le donazioni e il supporto sono la spinta che ci consente di promuovere la ricerca e il trattamento dell'EB.

Insieme possiamo fare una differenza significativa nella vita delle persone con EB.



Contatto

DEBRA Südtirol – Alto Adige

Via Rienza 12/d
39034 Dobbiaco
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it
www.debra.it