

Rapporto delle attività DEBRA Südtirol – Alto Adige 2018

Numero di registrazione di DEBRA 0127 del 04.12.2009

Sin dalla sua fondazione nel 2004, come associazione di volontariato DEBRA Alto Adige mira a sostenere i “Bambini Farfalla”, cioè i bambini e gli adulti affetti da Epidermolisi bollosa (EB), con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita.

L’Epidermolisi bollosa è una malattia genetica sistemica, per la quale ancora non esiste una cura o una terapia. Le persone affette da EB hanno lesioni su tutto il corpo e sulle mucose. A causa di una proteina mancante, la minima sollecitazione meccanica della pelle e delle mucose porta alla formazione di lesioni bollose e ferite aperte.

Il Consiglio direttivo di DEBRA Alto Adige ha definito l’obiettivo di assistere i pazienti affetti da EB come segue:

- (1) Supporto semplice e concreto delle famiglie EB nella vita di tutti i giorni;
- (2) Incentivazione della formazione professionale del personale medico curante;
- (3) Co-finanziamento dei progetti di ricerca e conseguente possibilità di accesso a importanti informazioni per le famiglie.

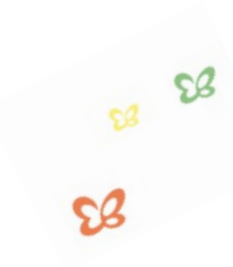
Per l’associazione, il 2017 è stato caratterizzato da numerosi eventi e campagne di sensibilizzazione, tesi a richiamare l’attenzione sull’EB quale malattia rara.

www.debra.it
info@debra.it

Rienzstr. - Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach - Dobbiaco (BZ)

Tel. 0039 335 10 30 23 5
Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215



Südtiroler Volksbank Fil. Toblach
Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAIT2B015
IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

Grazie all'impegno di numerosi amici e soci, anche l'anno scorso è stato possibile fare molto per i malati di EB. Da sempre i nostri capisaldi sono il sostegno alle famiglie, il miglioramento della qualità di vita dei "Bambini Farfalla" grandi e piccoli, nonché la collaborazione con medici e ricercatori in Italia e all'estero.

La rarità della malattia rende necessario e anche piuttosto ragionevole pensare senza confini geografici: non solo molte delle nostre famiglie EB sono socie di DEBRA Austria e DEBRA Italia, ma anche l'assistenza medica e i centri di ricerca hanno creato legami sempre più stretti al fine di fornire loro la rete più vantaggiosa possibile. Il know-how deve essere condiviso, lo scambio di esperienze favorito e la coesione tra pazienti, famiglie, medici, infermieri e ricercatori rafforzato. Siamo tutti tasselli dello stesso puzzle e perseguiamo lo stesso obiettivo.

La collaborazione pluriennale delle due organizzazioni di pazienti DEBRA Austria e DEBRA Alto Adige vanta una lunga tradizione ed è andata via via consolidandosi come ben dimostrano la collaborazione all'interno della Casa EB, il progetto Interreg IV Italia-Austria, la rete EB-Clinet e i progetti di ricerca portati avanti fianco a fianco dal Centro di Medicina Rigenerativa di Modena e dal team di ricercatori della Casa EB a Salisburgo.

Il sostegno che riceviamo da molte persone qui in Alto Adige, ma anche oltre i confini regionali, ci consente di aiutare i "Bambini Farfalla" nelle più diverse situazioni di vita: in modo diretto, rapido e non burocratico. Perché l'EB non conosce ancora una cura e purtroppo neanche domeniche o giorni di festa. Ogni singolo giorno, un malato di EB ha bisogno di molte cure per la pelle (e anche per le mucose interne), di cambiare le bende, operazione lunga e molto dolorosa, e di sottoporsi a svariati trattamenti medici. Una grande sfida non solo per i pazienti ma anche per i genitori e i familiari che li assistono.

Attive, al nostro fianco, ci sono state, anche quest'anno, tre donne molto energiche: prima fra tutte la nostra ambasciatrice Arabella Gelmini-Kreutzhof. Con le sue parole colme di affetto è riuscita ad avvicinare molte persone alla causa dei "Bambini Farfalla" e a far loro devolvere offerte alla nostra associazione. Grazie Arabella per il tuo impegno.

Anche le nostre testimonial Anna Mei ed Eleonora Buratto non perdono occasione per parlare dei "Bambini Farfalla" durante le manifestazioni e ci aiutano non solo a raccogliere donazioni e aiuti, ma anche a far conoscere la malattia al di là dei confini altoatesini.

Dal punto di vista medico, i nostri "Bambini Farfalla" possono affidarsi all'eccellenza assistenziale offerta dai centri EB. Naturalmente, ricopre un'importanza per noi fondamentale il centro EB della "Casa EB" di Salisburgo. Dall'ambulatorio al centro di ricerca, le famiglie EB qui sono davvero in ottime mani. Quando si tratta di malattie rare, il lavoro di un centro d'eccellenza è tutt'altro che scontato.

Ecco perché siamo particolarmente felici che apra un centro dotato di ambulatorio multidisciplinare a Modena. Su modello austriaco, anche qui il focus operativo non è costituito solo dal trattamento medico, ma dai malati di EB nella loro interezza. Proprio per questo, infatti, le visite vengono programmate in modo da consentire a ogni famiglia di poterne fare il maggior numero possibile nel tempo minore. Il tempo, infatti, è un fattore determinante. E soprattutto non dimentichiamo che il viaggio per raggiungere questi centri spesso è molto lungo, ragion per cui la maggior parte delle famiglie sceglie di soggiornare in città per dare al figlio la possibilità di riprendersi dalle fatiche del viaggio prima di presentarsi alla visita.

Nel 2018 DEBRA Alto Adige ha avviato un'importante collaborazione con l'Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica (ASEOP) di Modena che ora, dunque, sostiene anche i "Bambini Farfalla". Durante le visite e i trattamenti a Modena, i malati di EB possono pernottare gratuitamente ne "La casa di Fausta", vicino alla clinica. Siamo molto grati per questo fondamentale e generoso aiuto e speriamo che sempre più famiglie possano usufruirne.

Altrettanto importante è anche avere delle persone di contatto in loco. La collaborazione con il reparto di dermatologia e di terapia intensiva neonatale dell'Ospedale di Bolzano aiuta i "Bambini Farfalla" dell'Alto Adige a proseguire i percorsi terapeutici indicati loro dai più grandi centri EB e a inserirli concretamente nel loro quotidiano.

Lo scorso anno abbiamo accompagnato 3 giovani famiglie EB. Tre storie diverse che però hanno molto in comune: tre bambine meravigliose, genitori forti, la diagnosi EB e, purtroppo, la morte.

L'accompagnamento delle famiglie è un compito importante e toccante che richiede non solo molta professionalità ma, soprattutto, sensibilità e calore umano. Una mamma che ha appena saputo che sua figlia soffre di EB non ha bisogno di complicate informazioni su progetti di ricerca o elenchi di medicinali, ciò che le serve è qualcuno che la ascolti e che dia alla famiglia la sensazione di non essere sola con la diagnosi EB.

Conoscere altre famiglie, sapere che ci sono altri "Bambini Farfalla" che vanno a scuola, diventano adolescenti e poi affrontano la vita da adulti, dà forza. Forza per accettare il dolore del momento, ma anche per guardare avanti, fare progetti, credere al domani.

A seconda della tipologia, l'EB può comportare gravi complicazioni, dolore fisico e psichico e, a causa delle complicazioni, l'EB può anche comportare la morte. Purtroppo troppo spesso, purtroppo troppo presto.

Così, lo scorso anno, abbiamo accompagnato tre bambine piccole e le loro famiglie. Dall'inizio alla fine. Né internet, né pubblicazioni scientifiche possono assumere questo compito e stare a fianco della famiglia con sensibilità e calore umano. Purtroppo, alla fine nessun abbraccio è in grado di alleviare il dolore e la tristezza dei genitori. Ma DEBRA è una famiglia e siamo qui per gli altri, sia quando c'è da ridere che quando c'è da piangere.

A tal proposito, siamo molto riconoscenti nei confronti del personale del reparto di dermatologia e del reparto di neonatologia intensiva di Bolzano. Benché il 2018 abbia riservato

diversi momenti difficili ai “Bambini Farfalla”, loro hanno saputo rimanere a fianco delle famiglie, passo dopo passo, con affetto e grande professionalità.

Siamo stati chiamati da numerose scuole e abbiamo potuto illustrare la vita delle persone affette da Epidermolisi Bollosa a diversi gruppi. Abbiamo, inoltre, parlato a gruppi della *Jungschar*, comunicandi, movimenti femminili e altre associazioni. Ci fa piacere che un pubblico tanto vasto sia interessato all'argomento EB e che ci inviti per avere informazioni più approfondite.

Informare, infatti, per noi è fondamentale. EB è una malattia molto rara. In Alto Adige, però, grazie al sostegno di Arabella Gelmini, della stampa locale e di numerosi eventi grandi e piccoli a favore della nostra associazione, possiamo affermare che l'EB è sì, rara, ma non per questo sconosciuta. Qui in Alto Adige tutti hanno già sentito parlare dei "Bambini Farfalla" e in generale è noto che si tratta di una malattia della pelle. Ai tempi della nostra fondazione, nel 2004, la situazione era molto diversa.

DEBRA Alto Adige è rimasta a fianco delle famiglie di malati che hanno partecipato agli studi clinici. Per le malattie genetiche croniche di cui ancora non si conosce la cura la ricerca è fondamentale e dà speranza alle famiglie. La speranza di non essere soli in questa situazione, che si stanno cercando nuove strade terapeutiche e che si lavora continuamente perché ogni singola persona affetta da EB conta davvero. Lo scambio di esperienze e la comunicazione diretta tra i diversi livelli della ricerca e i pazienti hanno un'importanza enorme perché solo così si impara ed è possibile fare passi in avanti.

Un grazie di cuore a tutte le famiglie EB: grazie per la collaborazione, grazie per l'impegno durante le manifestazioni, grazie perché sperate insieme a noi e ci date forza. Se DEBRA Alto Adige può definirsi con grande orgoglio “una famiglia”, lo deve anche a voi!

DEBRA International meeting a Zermatt

Ogni anno DEBRA International organizza, per tutte le DEBRA del mondo, un incontro che si svolge ogni volta in un paese diverso. Prima del settembre 2018, DEBRA Alto Adige ha partecipato a pochi meeting internazionali, soprattutto per problemi legati alla difficoltà di spostarsi per più giorni e muoversi in ambienti diversi da quelli a cui siamo abituati.

Negli ultimi anni però, visto l'ottimo rapporto e la fattiva collaborazione con l'Ambulatorio EB di Modena, abbiamo pensato fosse necessario un collegamento che permettesse di ampliare le nostre conoscenze e le opportunità da offrire alle famiglie EB, oltre che di sentirci parte attiva di una comunità internazionale e di essere aggiornati e confrontarci con altre realtà al di fuori della nostra, magari cogliendo degli spunti che possano migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti.

Abbiamo quindi partecipato al meeting annuale di DEBRA International, di cui siamo soci e membri fin da sempre, che si è tenuto a settembre 2018 a Zermatt, organizzato da DEBRA Svizzera e dedicato ai pazienti e alle famiglie.

La partecipazione è stata possibile grazie alla consueta disponibilità di Stefania Bettinelli, poco prima nominata dal Consiglio di DEBRA Alto Adige come delegata a rappresentare l'associazione nelle sedi medico scientifiche e di ricerca e alla cura dei contatti con pazienti e famiglie EB.

La scelta è caduta su di lei per diversi motivi: conosce in maniera approfondita il settore delle malattie rare, e in particolare l'EB, oltre che noi famiglie, ed è inserita nel mondo della ricerca e delle istituzioni legate all'EB.

Stefania, dal meeting di Zermatt, ha portato la grande soddisfazione di un confronto con le abitudini e i percorsi presenti in altri paesi e ha tenuto a sottolineare alcuni spunti particolarmente importanti.

Il primo, la possibilità di controllare meglio il prurito e/o il dolore mediante le tecniche di autoipnosi e meditazione, che, una volta imparate, sono applicabili nella quotidianità da ognuno di noi, senza spostarsi dal proprio ambiente. Come associazione ci stiamo attivando per approfondire queste tematiche e contemporaneamente avviare la possibilità di un supporto psicologico per i nostri ragazzi e per noi familiari.

Il secondo, la possibilità di diminuire il dolore e migliorare i sintomi legati alle lesioni delle cornee mediante l'applicazione di lenti a contatto, tecnica applicata da anni su diversi pazienti in Svizzera.

Il prossimo appuntamento con il Meeting di DEBRA International sarà a Londra nel gennaio 2020 e sarà importantissimo perché vedrà, per la prima volta nella stessa sede congressuale e negli stessi giorni, anche l'EB-Clinet Meeting, che raggruppa i maggiori ricercatori ed esperti mondiali di EB e al quale DEBRA Alto Adige ha già partecipato grazie alla collaborazione con la Casa EB di Salisburgo: sarà dunque un'occasione preziosa di scambio e conoscenza reciproca.

Campagne, eventi, manifestazioni di beneficenza

Anche nel 2018 sono stati organizzati per i "Bambini Farfalla" di DEBRA Alto Adige numerosi eventi. In primo piano ci sono sempre le spiegazioni sull'EB e la raccolta fondi per sostenere le persone affette dalla malattia. Solo se la società viene a conoscenza della vita condotta da una persona malata di EB, dei dolori, delle sfide quotidiane e delle limitazioni dei "Bambini Farfalla", l'aiuto diventa a lungo termine.

I seguenti eventi di beneficenza sono stati organizzati per i "Bambini Farfalla" e ai fini della raccolta fondi per l'EB 2018:

1. BBQ Contest, i campionati di barbecue in Valle Aurina, in occasione dei quali, per la 4ª volta, è stata devolta una donazione ai "Bambini Farfalla"

2. Moreno per i "Bambini Farfalla": Moreno Stefanini e sua moglie Marisa, insieme a un gruppo di artisti di prestigio, hanno sposato da alcuni anni ormai la causa dei "Bambini Farfalla". Anche la loro nipote Nina, che vive in Spagna, è affetta da questa patologia, per cui ogni anno, con immenso amore e passione, organizzano eventi per DEBRA Alto Adige. Nel 2018 hanno presentato due eventi in cui arte e solidarietà si intrecciano. Con la loro voce trasmettono emozioni, amore e passione. Il primo evento si è tenuto a febbraio e il secondo a novembre 2018.
3. Evento "Borgo in Fiori" a Torino
4. Appuntamento informativo con i comunicandi di Monguelfo
5. The Art Behind - Ost West Club Est Ovest: un'esposizione artistica particolare di alcuni tra i più riconosciuti tatuatori di Merano e Bolzano, che hanno messo in vendita per beneficenza alcune loro opere originali e diverse stampe.
6. Generoso aiuto di buon vicinato: un tour ciclistico particolare fino a Capo Nord
7. Lecco in bici per i "Bambini Farfalla"
8. Gruppo giovani Unda di Dobbiaco: nella primavera del 2018 il gruppo giovani Unda di Dobbiaco ha organizzato un concerto leggendario: Raise a Fist ha portato sul palco grandi nomi come Shanti Powa Soundsystem e Wicked&Bonny. Il ricavato dei biglietti di ingresso è stato devoluto a DEBRA Alto Adige e ai "Bambini Farfalla".
9. Ravenna per i "Bambini Farfalla": per celebrare il proprio 40° compleanno, un gruppo di amici ha organizzato una grande festa in piscina a cui hanno partecipato circa trecento persone e durante la quale sono state raccolte donazioni per i "Bambini Farfalla"
10. TRAU DI glücklich zu sein (ABBI IL CORAGGIO di essere felice): con questo motto, alla "Casa delle famiglie" del Renon è stata organizzata la settimana di eventi

TRAU DI leben! (ABBI IL CORAGGIO di vivere), durante la quale la nostra associazione è stata invitata a parlare della felicità e dell'essere felici nonostante l'EB.

11. Movimento delle Donne Cattoliche (kfb) di Merano: Per riuscire ad attirare l'attenzione di un più vasto pubblico sulla rara malattia della pelle EB, il gruppo del kfb della parrocchia di San Nicolò ha organizzato una conferenza con Anna Faccin. Numerosi interessati si sono radunati nella sala parrocchiale per scoprire qualcosa di più sui "Bambini Farfalla" in Alto Adige.
12. Iniziativa delle uova di Pasqua dei giovani Schützen di Merano
13. Appuntamento informativo nelle Scuole Elementari di Corvara
14. Toblinga Vormas: Nell'estate 2018 ha avuto luogo la 2^a edizione della Toblinga Vormas. Per due sabati, le ore mattutine sono state dedicate a una fantastica "Vormas" (colazione). Anche se in tavola sono stati serviti deliziosi prodotti locali, l'evento non ha pensato solo al palato. Al servizio di cibo e bevande ha provveduto, grazie a numerosi volontari, l'Associazione no profit di Dobbiaco DEBRA Alto Adige, aiuto e sostegno dei "Bambini Farfalla".
15. Toblinga Dorf Feschtl
16. Gruppo Caritas della parrocchia di Varna: la parrocchia di Varna ci ha invitati a parlare dei "Bambini Farfalla" e della nostra malattia durante la messa domenicale.
17. 4° Natale in montagna sul Lago di Braies: i ricavi della vendita dei biglietti della lotteria sono stati devoluti all'associazione DEBRA
18. Esposizione di presepi a Tablà
19. Auguri di Natale DEBRA Alto Adige

In quest'occasione desideriamo ringraziare tutti coloro che ci hanno sostenuto: *Grazie per il vostro aiuto, il vostro impegno, il tanto tempo che ci dedicate, grazie per le manifestazio-*

ni organizzate, le raccolte fondi, grazie per dare una voce a EB, grazie per le feste tutti insieme, per le vostre risate, il vostro sostegno, le vostre idee e grazie per la speranza che continuate a infonderci: insieme siamo più forti!

Apprezziamo molto la grande disponibilità ad aiutare i "Bambini Farfalla" e continuiamo a sperare in cuori generosi e in tante altre iniziative.

Sedute del Consiglio direttivo DEBRA Südtirol – Alto Adige 2018

Consiglio direttivo in data:

27 gennaio 2018; 13 aprile 2018; 6 agosto 2018; 21 ottobre 2018; 29 novembre 2018;

Assemblea generale: 14 aprile 2018

Anticipazione DEBRA Südtirol – Alto Adige 2019

Nel corso degli anni, 15 per la precisione, abbiamo scoperto i nostri grandi punti di forza: avvicinare le persone, mantenerle unite e rendere possibile una comunicazione e uno scambio di informazioni alla pari.

È importante sapere che "loro", i ricercatori, i medici e i dentisti, non sono persone lontane, in laboratori anonimi, ma che hanno volti, nomi, che li conosciamo e che loro conoscono noi! Noi "Bambini Farfalla" non siamo solo una malattia, siamo Margith e Monika, Alessandro e Fatima. Non siamo solo cifre, siamo bambine e bambini, donne e uomini con EB, madri e padri di "Bambini Farfalla", fratelli e partner di persone affette da EB, persone che, di anno in anno, con i nostri e i loro bisogni, si evolvono.

Come direttivo e come soci di DEBRA Alto Adige, l'anno passato ci ha esortati chiaramente ad andare avanti! Vogliamo continuare a sostenervi perché c'è ancora - ancora - bisogno della nostra associazione.

Per quanto la collaborazione con i centri EB, con la sanità in Alto Adige e con gli ospedali sia buona, l'associazione è sempre e ancora necessaria, perché ci sono molti compiti che né la pubblica amministrazione né l'economia né la società riescono a organizzare e realizzare per i "Bambini Farfalla".

DEBRA Alto Adige nasce come una piccola associazione e così vogliamo che resti. Eppure, pur nel nostro piccolo, abbiamo raggiunto grandi e importanti obiettivi, grazie alla nostra unione, al coraggio, alla voglia di metterci sempre alla prova e soprattutto alla speranza che non ci abbandona mai.

Di speranza, infatti, ne abbiamo tanta, tantissima... per il futuro di tutte le famiglie, per il domani dei "Bambini Farfalla" nelle diverse tappe del loro cammino di vita.

Nell'anno associativo 2019 intendiamo concentrarci sulla famiglia e sui familiari accanto ai "Bambini Farfalla". EB è una sfida, non solo per i malati e i loro genitori, ma anche per fratelli e sorelle, parenti e, più avanti, per i partner dei "Bambini Farfalla" adulti. Per tutti loro, la malattia significa dover accettare, ogni giorno, limitazioni e rinunce.

Soprattutto per i fratelli sani, questa situazione che richiede molte cure e che limita il tempo "libero" dei genitori diventa pesante e spesso anche frustrante.

Dato che DEBRA Alto Adige ritiene che i "diretti interessati", ossia i pazienti stessi e i loro genitori, siano ben assistiti, adesso è ora di dare spazio alle sorelle e ai fratelli, di dare ascolto ai loro bisogni. Concretamente significa che intendiamo creare, durante i nostri incontri e anche per le numerose visite nei centri EB, spazi appositi dove a questi bambini e ragazzi sia possibile giocare, distrarsi e divertirsi. In questo modo desideriamo fare in modo che i viaggi necessari per le visite mediche non assumano un connotato negativo e che non siano ricordati come periodi di attesa, noia e scarsa attenzione.

Il primo passo di DEBRA Alto Adige in questo senso sarà quello di impegnarsi nella realizzazione di un tale progetto a Modena, dove nei prossimi mesi aprirà l'EB Hub. Con input, idee e in accordo con l'opinione delle famiglie, DEBRA in tale sede interverrà a favore dei fratelli e delle sorelle dei "Bambini Farfalla".

Anche in occasione degli eventi di DEBRA Alto Adige cercheremo, durante i convegni e le riunioni, di proporre una seconda stanza dove offrire spazio per uno scambio di esperienze tra fratelli e sorelle. La discussione sarà accompagnata dal punto di vista psicologico da una moderatrice che guiderà il gruppo in modo positivo, motivandolo. Verrà instaurata una collaborazione con l'EB Hub di Modena dove già opera una dermatologa con una formazione psicoterapeutica. Ci riserviamo però anche la possibilità di invitare moderatori esterni.

Per i "Bambini Farfalla" che piano piano diventano giovani adulti intendiamo fornire, tramite conferenze apposite e l'incoraggiamento di scambi di esperienze, consigli e trucchi per consentire di muoversi in modo autonomo nella vita di tutti i giorni nonostante la mobilità e la capacità motoria delle mani ridotte. Tramite il rispetto delle proprie capacità, abilità e interessi intendiamo aiutare i "Bambini Farfalla" a diventare adolescenti, uomini e donne con e nonostante l'EB.

Apprendendo a coordinare cure e medicazioni, la dipendenza dalle cure dei genitori può, a tempo debito, essere superata da ogni persona affetta da EB.

Con l'aiuto dei colloqui e delle discussioni nei gruppi dei genitori, l'associazione desidera presentare diversi progetti di vita di persone affette da disabilità e malattie per dimostrare che, nonostante le restrizioni fisiche e i dolori cronici, accettando determinati aiuti, utilizzando strumenti speciali e apprendendo strategie adeguate, per molti "Bambini Farfalla" sarebbe possibile vivere in modo autonomo.

Questo processo del diventare adulto di bambini e adolescenti e il conseguente distacco dai genitori che li hanno assistiti fino a quel momento andrà accompagnato da un'assistenza psicologica.

Dove gli interessati constatino l'esistenza di barriere architettoniche o la necessità di altri adattamenti all'interno delle loro abitazioni o nell'ambiente immediato, intendiamo fornire assistenza per i lavori al fine di migliorare, poco a poco, la qualità di vita e l'autonomia.

Un punto fermo dell'attività dell'associazione rimarrà il lavoro con i media allo scopo della sensibilizzazione della società per le esigenze dei "Bambini Farfalla" e del fund raising.

La collaborazione sul piano medico e della ricerca proseguirà come negli anni passati. In questo modo DEBRA assume una posizione di mediatore tra la ricerca e i pazienti, tra la medicina e le famiglie.

Di cuore ringrazio tutti i donatori e gli amici. È solo grazie al vostro impegno che siamo riusciti ad aiutare chi ne aveva bisogno. Ogni centesimo è utilizzato, ogni euro di grande aiuto, ogni donazione importante.

Speriamo anche in futuro di poter contare sul vostro sostegno: per favore, continuate a parlare dei "Bambini Farfalla" affinché possano sentire che, anche se l'EB è una malattia rara, non sono soli.

"A volte è la speranza a farci sorridere, altre è un sorriso speciale ad invitarci a sperare..."

Until there is a cure, there is DEBRA.

La Presidentessa

Isolde Mayr Faccin

e il Comitato direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige: Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti, Anna Faccin