

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