

Dobbiaco, maggio 2021

Rapporto delle attività DEBRA Südtirol – Alto Adige 2020

Numero di registrazione di DEBRA 0127 del 04.12.2009

Quest'anno ci rende molto difficile trovare le parole adatte. Senza dubbio, il 2020 è stato un anno estremamente particolare per tutto il mondo e per l'umanità intera. Un virus così piccolo ha avuto effetti pandemici tali da mettere sottosopra la vita di noi tutti. Le nostre routine sono venute meno, abbiamo dovuto sfoderare tutta la nostra flessibilità e il nostro spirito di adattamento: bambini, alunni, genitori, ma anche il personale dei centri EB, gli infermieri e gli assistenti personali, tutti abbiamo dovuto piegarci al virus e alle misure restrittive per la tutela della salute.

Per l'umanità, per la salute e per la tutela dei più deboli: questo è stato il movente principale e, nonostante tutte le sfide, dobbiamo sempre ricordarci che le affrontiamo per difendere la nostra salute. Nonostante le pandemie ci siano sempre state e ci saranno ancora, dal punto di vista sociologico questa del Coronavirus può certamente essere considerata la prima "pandemia sociale", la prima in cui tutti hanno dovuto accettare delle limitazioni per il bene dei più deboli. Non voglio neanche pensare a quanti morti in più ci sarebbero stati e ci sarebbero ancora se non avessimo praticato il distanziamento sociale.

Ma resta difficile. Soprattutto se penso a voi famiglie! È difficile non potersi vedere, è difficile dover perdere il ritmo, è difficile vivere in quest'incertezza, è difficile non pensare ai problemi relativi alla salute, alla psiche, ma anche a quelli finanziari. Per non parlare della paura, che probabilmente è quella che più di tutto ci ha accompagnati. Cosa succede se contraggo il Covid? Cosa se si ammala il mio "Bambino Farfalla"? Come facciamo con le visite di controllo che a causa delle misure devono essere rimandate di continuo? Voi genitori vi sarete certamente chiesti come fare se doveste contrarre una forma grave di Covid: cosa ne sarebbe del mio bambino EB? Chi se ne occuperebbe mentre sono malata? E, peggio ancora: cosa succederebbe se un "Bambino Farfalla" si ammalasse



tanto da dover essere intubato? Chi, in mia assenza, spiegherebbe al personale dell'ospedale cos'è l'EB e come va trattato il paziente?

I pazienti che soffrono di patologie rare, i loro genitori e parenti con il tempo diventano super esperti della malattia e sanno di preciso come devono essere eseguite le medicazioni e cos'è necessario dal punto di vista medico. Mettendo le nostre conoscenze al servizio del personale medico, diventiamo dei player fondamentali nella cura di qualsiasi altra malattia o ferita a cui il paziente può andare incontro.

Fin dalla fondazione della nostra associazione di volontariato, noi di DEBRA ci siamo posti come obiettivo quello di fornire aiuto ai “Bambini Farfalla” e alle loro famiglie in modo rapido e diretto, senza complicazioni burocratiche. La malattia genetica Epidermolisi Bollosa (EB) ha molte forme, espressioni e conseguenze diverse. Influenza tutta la vita, dalla prima infanzia all'età adulta, non solo del paziente ma anche dell'intera famiglia.

Anche quest'anno, la famiglia DEBRA ha dimostrato la sua coesione. Siamo stati vicini, siamo stati un sostegno l'uno per l'altro. Per telefono, nei gruppi WhatsApp, sui social: siamo convinti che il distanziamento sociale fisico sia necessario, ma quello emotivo può essere superato grazie alla tecnologia moderna.

Sempre al nostro fianco abbiamo avuto DEBRA Austria, che nel 2020, via videoconferenza, ha festeggiato due anniversari, 25 anni di DEBRA Austria e 15 anni di Casa EB Austria. Congratulazioni, vi auguriamo ancora tanta energia e tanti piccoli traguardi per poter raggiungere il nostro obiettivo comune, una terapia per l'EB. Complimenti anche per il riconoscimento della Federazione Malattie Rare, un'altra prova di quanto bene deriva dal vostro lavoro e dalla nostra collaborazione.

Ringraziamo anche i nostri centri EB per il sostegno e per le risposte alle numerose domande delle nostre famiglie relative all'EB e al Sars2. Grazie alla Casa EB di Salisburgo, all'EB Hub di Modena, alla Dental School di Torino e al nostro reparto dermatologia dell'ospedale di Bolzano per esserci sempre per i “Bambini Farfalla” di tutte le età.



Voi famiglie, ma anche voi medici EB, infermieri, ricercatori e, naturalmente, voi persone affette da EB avete molto coraggio e molta forza. Continuate a credere a voi stessi e alle vostre super forze come faccio anch'io!

Anche se nell'ultimo anno la maggior parte dei nostri eventi volti alla sensibilizzazione sull'EB e alla raccolta di fondi è stata disdetta, possiamo contare su molte persone che anche in questo periodo buio ci portano la luce. Approfitto per ringraziare le nostre donne forti, Arabella Gelmini, ambasciatrice dei “Bambini Farfalla” e Anna Mei ed Eleonora Buratto, le nostre testimonial. Voi date alle persone affette da EB una voce nonostante le difficoltà. Grazie a voi, l'EB come malattia rara diviene un po' meno sconosciuta. Siamo pochi, ma siamo visibili.

Grazie anche alla nostra artista e “Bambina Farfalla” Maya per il design dei biglietti di Natale. Grazie per la tua creatività, conservala nel tuo cuore.

L'incontro annuale 2020 si è svolto in maniera insolita, molto concisa, allo scopo di deliberare il discarico al direttivo necessario per legge ma senza relazioni mediche o altri interventi. Hanno potuto partecipare solo alcuni soci, la riunione è durata appena 30 minuti. Nell'anno associativo 2021, probabilmente, per l'assemblea annuale dovremo procedere allo stesso modo.

Il Consiglio direttivo di DEBRA Alto Adige ha definito come obiettivo l'assistenza di pazienti affetti da EB in questo modo:

- (1) supporto semplice e concreto alle famiglie EB nella vita quotidiana;
- (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.

Campagne, eventi, manifestazioni di beneficenza

Ci manca potere organizzare eventi e incontri con voi, ci manca non potervi incontrare di persona e svolgere l'abituale e affettuoso scambio di esperienze. Ma chi sa meglio di noi che dopo la pioggia viene sempre il sole? Anche i "Bambini Farfalla" possono aiutare in maniera concreta.

Grazie a coloro che ci accompagnano ormai da anni con le loro donazioni e il loro supporto. Grazie a tutti i contributi, grandi e piccoli, che ci date. Anche in tempi di Covid. Ci dimostrano che dobbiamo continuare a impegnarci per i "Bambini Farfalla". Grazie a questi aiuti possiamo insistere, migliorare un po' la realtà quotidiana dei "Bambini Farfalla" e sperare in una vita con meno dolore e meno ferite. Sì, perché una terapia ci sarà.

I seguenti eventi di beneficenza sono stati organizzati per i "Bambini Farfalla" per raccolta fondi per l'EB 2020:

1. Fabrizio Scolfaro e i "Bambini Farfalla"

Fabrizio Scolfaro, Bruna Gazzola, Agarini Angelo, Carlo Magnaghi, Flavio Bertola, Raffaele Milione, Mauro Lattuada con Donna Claudia, Marinella Sciuccati, Duilio, Emanuela, Galbignati, Emanuela Fossa: il 18 e 19 luglio, tutte queste persone hanno donato il loro tempo, il loro amore e la loro solidarietà per chi la vita non ha potuto scegliere come viverla e che ogni giorno lotta contro una patologia rara come l'Epidermolisi Bollosa, detta anche sindrome dei "Bambini Farfalla". E dopo 19 ore e 18 minuti, con alle spalle 16 scalate con un dislivello di ben 10000 mt, al Campo dei Fiori provincia di Varese Fabrizio ha dichiarato: "La mia sofferenza è terminata, per i "Bambini Farfalla" NO". "Il ciclismo non è un gioco, è uno sport duro, terribile, spietato che esige dei grossi sacrifici, si gioca a calcio, a tennis, a hockey ma non si gioca a ciclismo". Questa citazione raccoglie solo una piccola parte di quanto i "Bambini Farfalla" affrontano tutti i giorni della loro vita per alleviare le loro sofferenze e vivere.

E sai che c'è? C'è che Fabrizio Scolfaro non si è fermato e il 12 settembre è salito di nuovo in sella alla sua bicicletta per recarsi all'autodromo di Monza dove per 12 ore ha pedalato, supportato da sua moglie Bruna Gazzola e i suoi amici Gianluca Bortolami ed Angelo Agarini, per un'altra impresa per i nostri ragazzi e ragazze EB.

2. L'associazione "Bikers For Aid no profit" e i "Bambini Farfalla".

Il 25 ottobre l'ASSOCIAZIONE BIKERS FOR AID NO PROFIT ha organizzato la prima edizione della caccia al tesoro benefica in moto, il cui ricavato è stato interamente devoluto in favore dell'associazione DEBRA Südtirol che sostiene i bambini affetti da epidermolisi bollosa, chiamati anche "Bambini Farfalla".

La competizione ha portato i motociclisti ad indagare tra natura e cultura mettendo alla prova le loro capacità di orientamento, sapere e intelligenza. Una maratona in moto tra gli angoli più suggestivi della Regione Lombardia. I partecipanti sono riusciti a destreggiarsi tra quesiti storici, geografici, tracce e indizi nascosti sulle strade del lodigiano e del cremasco (60 km) dove, indizio dopo indizio, hanno scoperto strane figure, luoghi naturalistici, magnifiche sculture, monumenti e strade che li hanno condotti al forziere con i loro premi.

Per tradizione, a Natale l'associazione organizza una lotteria per la raccolta fondi. Anche quest'anno hanno acceso i "motori", e con il cuore e con la passione che li contraddistingue hanno coinvolto diverse location e persone che con grande generosità hanno donato dei premi legati alla loro attività con l'obiettivo finale di realizzare assieme ai Bikers For Aid una lotteria benefica a favore di DEBRA Südtirol Alto Adige.

Grazie a persone come Daniele, i Bikers For Aid e tutti i partecipanti, ancora una volta i nostri ragazzi e ragazze "EB" non si sono sentiti soli perché l'Epidermolisi Bollosa non è contagiosa, l'indifferenza SI'.

3. Martina e il Club Auto Sportive Legnanesi



Il Club Auto Sportive Legnanesi, in data 27 settembre 2020 ha presentato la sua nuova sede presso l'Hotel & Ristorante dei Giardini di Nerviano, elegante corte storica.

La nostra associazione è stata invitata all'evento e Martina ha parlato ai presenti, nonostante molti la conoscessero, di lei, della sua patologia e dell'Associazione DEBRA Südtirol.

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 manifestazioni organizzate, le raccolte fondi, grazie perché date 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 2020

Consigli direttivo in data:

03.02.2020; 09.03.2020; 15.06.2020; 17.08.2020; 21.10.2020;

Assemblea generale: 31.08.2020

Anticipazione DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021

L'attuale situazione eccezionale con il Covid 19 ci ha costretto come associazione a modificare ciò che era stato previsto per il 2020. La sicurezza della salute delle famiglie EB e dei bambini farfalla è, e rimane la priorità dunque, in linea coi dettami legislativi, non abbiamo programmato alcun evento per l'anno associativo in corso.

Anche le riunioni delle famiglie, altrimenti frequentate da molti, e le opportunità di incontro tra le persone colpite da EB sono state cancellate.

D'altro canto l'attuale ondata di digitalizzazione ci mantiene al fianco delle famiglie anche con videoconferenze e videochiamate.

Per ora non sono previste manifestazioni per l'anno 2021 vista la situazione COVID19 e le normative in continuo cambiamento, che rendono difficile una pianificazione a lungo termine. Il punto fermo rimane la cura dei bambini farfalla e il sostegno delle famiglie attraverso un'assistenza semplice ma efficace, che significa un aiuto non burocratico, individuale e diretto per migliorare la qualità di vita dei pazienti con EB.

I nostri principali partner in campo medico, la Casa EB Austria in primis, la Dental School e l'EB Hub Modena sono supportati nella realizzazione di progetti di ricerca. È un obiettivo di DEBRA Alto Adige che questi progetti siano concreti e "tangibili", non da qualche parte nel mondo, ma vicino alle famiglie, da ricercatori "veri" che sanno che dietro quei campioni di sangue o biopsie della pelle ci sono persone e bambini farfalla che ripongono tanta speranza e fiducia in questo loro lavoro. Questo può sembrare un semplice dettaglio, ma può davvero fare la differenza e aumentare la disponibilità dei pazienti a partecipare a studi di ricerca. E al contrario, l'esperienza ci ha dimostrato che è un enorme merito per il personale nel campo della ricerca conoscere il gruppo di pazienti e sapere quanto sono fortunati che la ricerca sia dedicata a una malattia così rara come l'EB. Purtroppo, non è ancora scontato che i fondi siano messi a disposizione per questo.

Inoltre, nel 2021 sarà lanciato un nuovo progetto: "EBarny - Ausili e aiuti" rappresenta una collaborazione con l'associazione "Le ali di Camilla". Entrambe le associazioni stanno unendo le forze per cercare di facilitare i movimenti nella vita quotidiana fornendo, inventando, reinventando e adattando gli ausili ai bisogni dei bambini farfalla. Guanti appropriati, scarpe adattate, stoviglie e posate specifiche possono aiutare a superare la mobilità limitata che è una conseguenza della malattia. Gli ausili creano indipendenza. L'indipendenza crea la libertà. Speriamo di poter fornire un aiuto a lungo termine con questo progetto.

Perché finché non c'è una possibilità di terapia, ci prendiamo cura dei bambini farfalla.

Addendum: 27.06.2021

Carissimi amici,

È mancata una grande Donna ma soprattutto una mamma meravigliosa. Isa - Isolde Faccin, presidente di Debra Alto Adige, è volata in cielo il 21. giugno 2021.

Ancora è difficile trovare le parole. È difficile respirare e pensare ad un futuro senza di lei.

Quante domande frullano per la testa.

Una cosa è certa però: Isa resta la mamma dei Bambini Farfalla e siamo certi che da lassù stia coccolando i cuccioli EB che ci hanno lasciato troppo presto. Ce la immaginiamo abbracciare il piccolo principe Riccardo con la sua adorata mamma Fulvia. La sentiamo canticchiare la ninna nanna a Camilla. Si starà sicuramente godendo un aperitivo con i ragazzi e facendosi due chiacchiere con Paola e Beatrice.

La vita continua anche se ora sembra impossibile.

Non sappiamo ancora come andrà avanti il progetto Debra Alto Adige ma vogliamo assicurarvi, che ci stiamo lavorando. Per ora il dolore impedisce una visione chiara.

Grazie per concederci un momento di tregua. La speranza continua.

Anna Faccin e il consiglio Debra: Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti