



Rapporto di attività 2021 & Anteprima 2022

DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021

Dobbiaco, gennaio 2022

DEBRA Südtirol – Alto Adige

Via Rienza 12 D

39034 Dobbiaco (BZ)

Cod. fisc. 92025410215

Organizzazione di volontariato

Associazione registrata

Certificato donazioni sicure

www.debra.it

info@debra.it

debra@pec.bz.it

No. RUNTS: ancora da assegnare

Decreto n.: 276/1.1

0127 da 04.12.2009



Contenuto

L'associazione dei Bambini Farfalla

Attività di DEBRA Südtirol – Alto Adige nell'anno 2021

Riunioni del Consiglio direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige nell'anno 2021

Anteprima 2022



L'associazione dei Bambini Farfalla

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato (ODV) che lavora per migliorare la qualità della vita delle persone affette da una malattia genetica rara denominata Epidermolisi Bollosa (EB). L'associazione comprende 35 famiglie EB e 142 membri.

DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata fondata nel 2004 da Isolde Mayr Faccin, che nel 1990 ha avuto una figlia affetta da EB. Per il suo cuore di madre, la questione era diventata di capitale importanza, come il desiderio di mettere a disposizione di tutte le famiglie nella condizione della sua le scoperte e le cure che lei desiderava per la sua bambina.

Isolde, fondatrice e anima dell'associazione, si è dedicata quotidianamente e per 17 anni alle preoccupazioni delle famiglie EB sia come presidente sia come "volontaria a tempo pieno". Non c'era giorno in cui non avesse un orecchio teso ad ascoltare i genitori che cercavano aiuto.

DEBRA consiglia il personale medico sulla cura dei neonati con EB e “siede al tavolo” con i grandi protagonisti della ricerca internazionale sull'EB.

Con DEBRA Südtirol – Alto Adige, Isolde Mayr è riuscita a costruire una rete unica in cui pazienti, famiglie, istituzioni mediche, industria farmaceutica e ricerca si incontrano in amicizia per tenere viva la speranza di una possibile terapia per questa malattia rara.

Nel 2021, Isolde è morta inaspettatamente, lasciando un grande vuoto nel cuore di molti. Tuttavia, il suo impegno non deve essere dimenticato né disperso. Così, DEBRA Südtirol – Alto Adige continuerà ad agire per perseguire l'obiettivo di una migliore qualità di vita per tutte le persone con EB.

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.

Obiettivi dell'associazione

La missione di DEBRA Südtirol – Alto Adige è quella di migliorare la qualità della vita dei Bambini Farfalla attraverso l'impegno, la vicinanza e lo scambio di esperienze. L'EB è una malattia rara, ma questo non deve significare per le famiglie dover affrontare il loro destino



da sole. DEBRA è una famiglia e la coesione tra i suoi membri è fondamentale. Inoltre, DEBRA persegue i seguenti obiettivi:

- Servizi per le persone con EB (consulenza, cure mediche, informazioni, scambio di esperienze, networking, supporto nella vita quotidiana, nella scuola e nel lavoro, sostegno finanziario per le spese di terapie, farmaci e ausili)
- Progetti e collaborazioni con ricercatori, cliniche mediche per visite speciali (Casa EB Salisburgo, EB HUB Modena, Dental School Torino) e reti EB (EB Clinet, DEBRA International, DEBRA Austria, Le ali di Camilla).

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.



Attività di DEBRA Südtirol – Alto Adige nell'anno associativo 2021

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, terapia riabilitativa 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...).
- » Le spese di viaggio e alloggio per gli esami nei centri EB sono state condivise.
- » 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.

Emergenza Covid

L'anno associativo 2021 ha continuato ad essere segnato dalla situazione eccezionale causata dal COVID. I Bambini Farfalla appartengono al gruppo a rischio e un grave decorso della malattia sarebbe pericoloso per la vita di molti pazienti. DEBRA Südtirol – Alto Adige ha quindi aumentato i suoi sforzi nella sensibilizzazione in questo settore.

Così, l'associazione ha richiesto continuamente aggiornamenti sulle novità scientifiche ai centri EB, li ha tradotti nelle due lingue parlate in Alto Adige e li ha pubblicati come opuscolo informativo per le famiglie di EB e i membri dell'associazione.



La consulenza psicologica delle famiglie e lo scambio di esperienze si sono attuate principalmente durante incontri online e conversazioni telefoniche, poiché ritrovarsi di persona era difficilmente possibile. Le paure associate al virus COVID erano molte e non si concentravano solo sulla malattia in sé, ma anche sulle conseguenze dell'emergenza.

Così, molti esami necessari e operazioni di persone con EB sono stati sospesi e rinviati. Sono stati evitati i ricoveri in ospedale e sono state cambiate le procedure di comunicazione con le istituzioni sanitarie necessarie per i pazienti. Questo ha reso la vita quotidiana più difficile per molte famiglie.

DEBRA Südtirol – Alto Adige ha fornito consulenza, supporto e assistenza psicologica alle famiglie.

EB Aid e Le ali di Camilla

L'importo del 5 per mille ha permesso di lanciare un progetto sociale che, attraverso lo sviluppo e il brevetto di uno speciale guanto bionico, potrebbe per la prima volta al mondo superare le limitazioni della mobilità delle mani nelle forme gravi di EB. Inoltre, il progetto in collaborazione con l'associazione Le ali di Camilla – che raccoglie i Bambini Farfalla dell'Emilia Romagna – prevede l'obiettivo di realizzare su misura protesi ortopediche e calzature adattate alle singole esigenze, di cui possano beneficiare direttamente i nostri soci.

Dental School di Torino

Sono stati finanziati trattamenti medici in campo ortodontico alla Dental School, garantendo così importanti cure per i Bambini Farfalla.



Casa EB Austria e DEBRA Austria

Dal punto di vista medico, molti dei nostri Bambini Farfalla fanno riferimento alla Casa EB Austria. Il centro europeo EB per eccellenza combina tre unità rilevanti per l'EB: l'Ambulatorio, l'Accademia per costruire reti e condividere know-how e linee guida mediche a livello internazionale; l'unità di ricerca per sviluppare opzioni terapeutiche e alleviare i postumi dell'EB. Per esempio, DEBRA Südtirol – Alto Adige finanzia da anni lo sviluppo di una terapia per combattere gli aggressivi tumori SSC nell'EB. I primi studi clinici sono stati condotti nel 2021.

EB Hub Modena e terapia genica

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 (anche grazie al Covid), ma in modo concreto e inesorabile, offrendo così alle famiglie e ai membri dell'associazione future prospettive di cura.

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

Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

Sono pochi gli eventi che DEBRA ha potuto organizzare nel 2021.

Yoga al Laghetto d'Issengo: nell'estate del 2021, in un contesto spettacolare, yogi e yogini entusiasti si sono cimentati nei loro asana. Il ricavato del corso di yoga è stato donato a DEBRA e ad un'altra associazione.

Grazie alla campagna Nähe hilft heilen (La vicinanza aiuta a guarire), promossa da Nicole Uibo e Philipp Achammer, DEBRA Südtirol – Alto Adige è in grado di fornire un aiuto concreto e non solo formale ai pazienti durante le visite speciali: l'associazione DEBRA dà vicinanza e sostiene i Bambini Farfalla, i loro genitori e le famiglie nell'affrontare i costi di viaggio e di alloggio per le visite speciali. Perché alle sfide fisiche e psicologiche che vivere



con l'EB comporta, non si dovrebbero aggiungere le preoccupazioni economiche relative alle visite speciali e alle operazioni programmate.

L'anno scorso abbiamo ricevuto anche il sostegno attivo di tre donne speciali:

- » **Arabella Gelmini-Kreutzhof** sostiene i Bambini Farfalla con cuore e dedizione dal 2008, stabilendo importanti contatti per eventi, sostenendo il lavoro coi media ed essendo un grande aiuto per il Consiglio direttivo e i Bambini Farfalla.
- » Come cantante soprano, **Eleonora Buratto** è impegnata nel dare a DEBRA Südtirol – Alto Adige e ai Bambini Farfalla una voce nel mondo della musica e dell'opera. Nelle sue interviste internazionali e nei suoi spettacoli, parla sempre di “una questione che serbo nel cuore”, ovvero i Bambini Farfalla, portando così all'attenzione dei media la EB.
- » **Anna Mei** sale in sella per EB. Come ciclista recordwoman, usa la sua fama per attirare l'attenzione sui Bambini Farfalla e sulle famiglie EB. Organizza eventi ciclistici e ha persino dedicato il suo più recente record mondiale, ottenuto nell'autunno del 2021, ai Bambini Farfalla. L'attenzione dei media è stata grande ed è andata ben oltre i nostri confini nazionali. Anna Mei ha pedalato per 500 km in poco meno di 17 ore e ha dedicato questo risultato alle persone con EB. Grazie al suo impegno, DEBRA è ora immortalata nel World Record Book 2021.



Riunioni del Consiglio DEBRA Südtirol – Alto Adige 2021

Riunioni del Consiglio: 19.01.2021; 10.03.2021; 29.06.2021; 07.08.2021

Assemblee generali: ordinaria il 17.04.2021; straordinaria il 30.10.2021

Saldo 2021

Entrata totale	89.814,04 €
Totale uscite	136.964,20 €
DEBRA 2021	-47.150,16 €

Entrate 2021		
Obiettivo	Forma	Euro
Ricerca EB	5x1.000	34.783,04 €
Sostegno EB	Donazioni e raccolta fondi	50.431,00 €
Iscrizioni	Quota associativa	4.600,00 €
		89.814,04 €
Uscite 2021		
Obiettivo	Forma	Euro
Sostegno EB	Aiuto EB 5x1.000	34.111,82 €
	Medicazioni, ausili e terapie	28.402,49 €
	Rimborso spese visite mediche specialistiche	9.665,39 €
	Rivista EB	4.881,59 €
Scuola di odontoiatria	Dottorato ricerca	15.000,00 €
Ricerca Modena	Gentherapy 5x1.000	34.140,51 €
Costi istituzionali	Pagina web	2.570,90 €



	Assicurazioni	776,75 €
	Informatica e assistenza	353,64 €
	Iscrizione	1.255,25 €
	Spese di rappresentanza	1.963,34 €
	Oneri bancari	73,37 €
	Cancelleria	2.859,85 €
	Commercialista	207,30 €
	Progetto Management Sensibilizzazione	702,00 €
		136.964,20 €



Anteprima 2022

Per l'anno 2022, 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.

A causa della situazione pandemica ormai biennale e della riorganizzazione del lavoro operativo dell'associazione dopo la morte dell'ex presidente Isolde Mayr Faccin, nel 2022 DEBRA si concentrerà sul tema della “resilienza”. L'obiettivo è quello di rafforzare la resilienza delle persone con EB, dei loro familiari e del Consiglio dell'associazione nel suo lavoro di volontariato.

A questo scopo sono previste le seguenti iniziative:

- 1) 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;
- 2) Pubblicazione della **rivista EB** con una sezione informativa (notizie dalla ricerca, nuovi materiali per la medicazione e farmaci, consigli da e per le persone colpite, ecc.), una sezione amministrativa sulle attività dell'associazione e una sezione a carattere di rivista (presentazione di nuovi membri);
- 3) **Seminario di un giorno per rafforzare la resilienza** delle persone con EB e delle loro famiglie. Obiettivo: offrire strategie e strumenti appropriati per affrontare la difficile vita quotidiana e le molte sfide del vivere con EB. L'attenzione si concentra principalmente sul rafforzamento della propria resilienza, costruendo riserve di energia positiva e trovando fonti di forza all'interno della famiglia e dell'associazione;
- 4) **Seminario online/podcast** con consigli pratici per le difficoltà quotidiane destinati alle famiglie EB. Questo include consigli utili in caso di bullismo ed esclusione, nonché strategie per una migliore gestione dei conflitti e delle situazioni spiacevoli a cui i Bambini Farfalla e i loro familiari sono esposti nella vita quotidiana e al lavoro, oltre che a scuola.



- 5) **Sessioni di coaching individuale e di gruppo** per rafforzare lo sviluppo personale e il lavoro di volontariato teso a migliorare la qualità della vita dei Bambini Farfalla; seminario di un giorno con coaching di gruppo e team-building per aumentare l'efficienza del lavoro di volontariato del consiglio e dei membri attivi. Obiettivo: rafforzare il senso di appartenenza all'interno dell'associazione e migliorare l'autovalutazione personale per i compiti e le responsabilità assegnate, nonché la prevenzione del burnout e la creazione di un equilibrio tra lavoro – vita – volontariato.

Il lavoro dei media e delle relazioni pubbliche è di centrale importanza per DEBRA. In questo anno associativo, i canali di comunicazione dovranno essere ulteriormente rafforzati. Internamente ciò avverrà attraverso le suddette newsletter, mentre esternamente l'associazione si presenterà nel 2022 con un nuovo sito web, adattato ai requisiti tecnici e alla normativa vigente. Tra le altre cose, il sito web dovrebbe permettere una connessione interattiva con i canali dei social media e quindi facilitare il lavoro di pubbliche relazioni dei volontari. Inoltre, è prevista una cooperazione mediatica con il Tour of the Alps, una corsa ciclistica professionale che nell'aprile 2022 attraverserà la regione europea Tirolo – Alto Adige – Trentino ed utilizzerà la visibilità nei media internazionali per aumentare la conoscenza delle condizioni delle persone con EB.

Per le **attività di raccolta fondi** in collaborazione con le imprese locali, è prevista la vendita di Krapfen decorati con il motivo della farfalla nei negozi *Mein Beck* in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (28.02.2022). Si stanno sviluppando proposte per ulteriori iniziative, come una cooperazione con i vivai altoatesini in primavera o le gelaterie in estate.

Il Consiglio direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige

Anna Faccin, Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti