



**Rapporto di attività 2022 & Anteprima 2023**  
**DEBRA Südtirol – Alto Adige**

Dobbiaco, gennaio 2023

**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](http://www.debra.it)

info@debra.it.

debra@pec.bz.it

No. RUNTS: 43670 del 01/08/2022

Decreto n.: 276/1.1

0127 da 04.12.2009



### **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 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 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 guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

Oltre al sostegno dei Bambini Farfalla, l'associazione persegue due obiettivi specifici per migliorare la qualità di vita delle persone affette da 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)
- 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 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.



## Attività di DEBRA Südtirol – Alto Adige nell'anno associativo 2022

### 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.

### EB Summer Camp

Finalmente, dopo due anni di pandemia, abbiamo potuto godere ancora una volta di splendide giornate in compagnia, questa volta all'Hotel Schönblick di Riscone.

Per le persone con EB non c'è quasi nulla di così importante come la condivisione di esperienze e conoscenze sulla propria malattia. L'EB è una malattia rara e lo scambio di informazioni è fondamentale. Ecco perché la settimana annuale dell'EB Summer Camp è sempre un momento importante: c'è tempo per ridere, parlare, dare speranza, condividere la sofferenza, dimenticare le preoccupazioni, non sentirsi soli. Se non altro perché finalmente non si è gli unici nella stanza con bende e ferite.

### Coaching per famiglie EB

I momenti salienti di quest'anno sono state le sessioni di coaching con Francesca Curi e Angelica Pierri. Durante questi momenti, le due coach hanno affrontato temi come la resilienza e le emozioni che si provano quando si è esposti quotidianamente al bullismo o all'esclusione, ma anche alla discriminazione positiva. Questo non riguarda solo le vittime stesse, ma anche i genitori, i fratelli, i partner e persino i propri figli.



## **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.

## **Suggerimenti contro la discriminazione verbale**

Durante la EB Summer Week non ci si è limitati alla teoria, perché le coach ci hanno fornito strategie molto concrete, che sono state anche messe in pratica direttamente sul campo. Si basavano su domande e insinuazioni che, in un modo o nell'altro, incontriamo spesso.

È importante che, le persone interessate, sappiano come reagire con destrezza e correttezza ai commenti discriminatori. Una delle strategie è la cosiddetta strategia dell'eco. Essa consiste nella ripetizione calma ma decisa e chiara della frase spiacevole che ci è stata rivolta, ma in forma interrogativa, eventualmente anche con un tono ironico, a seconda della situazione (ad esempio: "Mi hai davvero chiesto se .....?").

## **Mindfulness e controllo del dolore**

Un altro tema importante delle lezioni è stato lo sviluppo dell'intelligenza e della consapevolezza corporea. Cosa significa "consapevolezza corporea"? La strategia Mindfulness ci insegna a non identificarci con la nostra patologia, ma a distinguere ciò che siamo, la nostra identità, da ciò che sentiamo fisicamente. Soprattutto, ci permette di "osservare" il dolore. Questo ci permette di contrastare l'inevitabile sofferenza e di diventare un po' più indifferenti ad essa. Anche la meditazione è stata presentata come un metodo efficace per il controllo del dolore.

## **Il ricordo di Isolde**

Non poteva mancare un momento dedicato a ricordare la nostra defunta Presidente e fondatrice di DEBRA Südtirol – Alto Adige, Isolde. In sua memoria abbiamo organizzato una festosa Marende, durante la quale sono stati raccontati degli aneddoti che la vedevano protagonista. Il nostro motto "Andiamo avanti! Finché non ci sarà una cura, ci sarà Debra" e un atteggiamento positivo, proprio come avrebbe voluto Isa, hanno animato questo piacevole momento.

## **Nuovo sito web**

Finalmente il nostro nuovo sito web è online: ce l'abbiamo fatta con l'aiuto di tutti! Il nuovo sito è stato realizzato dall'agenzia SiMedia e cofinanziato dalla Provincia Autonoma di Bolzano. Con il nuovo sito web perseguiamo un obiettivo molto chiaro: fornire ai nostri soci informazioni importanti in modo rapido e semplice. Questo punto è di particolare importanza soprattutto per i genitori e per il personale medico in occasione, ad esempio, della nascita di un bambino affetto da EB. Inoltre, forniamo informazioni sulle emergenze e sulla gestione del dolore dei bambini e degli adulti affetti da EB. Il dolore, dopotutto, ci accompagna ogni giorno. Nel sito troverete anche il nostro nuovo social wall, uno strumento che rende ancora più facile fare rete tra di noi attraverso i canali dei social media Facebook e Instagram.



## EB Awareness Week

Dal 24 al 30 ottobre 2022, in tutto il mondo si svolgeva 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 hanno intensificato la loro attività volta a far conoscere al grande pubblico i disagi che la 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 eravamo coinvolti attivamente in questa iniziativa, parlando dell'Epidermolisi Bollosa sui social media e con la stampa locale.

## Collaborazioni

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

- 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 (anche a causa di Covid), ma in modo concreto e inesorabile, offrendo così alle famiglie e ai membri dell'associazione future prospettive di cura.
- Con la Casa EB a Salisburgo: è diventato un centro di competenza mondiale ed è cofinanziato da DEBRA Südtirol – Alto Adige. Qui i nostri pazienti affetti da EB trovano un supporto umano e professionale.
- con la Dental School di Torino per la cura dei numerosi problemi odontoiatrici delle persone affette da EB
- con l'associazione sorella DEBRA Austria
- e DEBRA International, di cui siamo soci fondatori.

DEBRA Südtirol ist zudem Mitglied vom Dachverband für Soziales und Gesundheit und vom Dienstleistungszentrum für das Ehrenamt Südtirol, dem Netzwerk Io Dono Sicuro und von der Rete del Dono.

## Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

Nel 2022 si sono svolti numerosi eventi per DEBRA. Li elenchiamo di seguito:

- „Kellerbach per i Bambini Farfalla“: grazie all'aiuto delle persone delle zone limitrofe siamo tutti più vicini. „Kellerbach“, una piccola frazione di Naturno, quest'anno si è impegnata moltissimo per sostenere i Bambini Farfalla e ha consegnato a DEBRA il ricavato della raccolta fondi.
- Natale al gusto cioccolato. Una campagna natalizia al gusto cioccolato: alcune mamme EB hanno messo a disposizione le loro doti culinarie e hanno preparato e venduto dei dolcetti. L'intero ricavato della loro campagna è stato donato ai Bambini Farfalla di DEBRA.



- BBQ Valle Aurina. I campioni della Coppa del Mondo BBQ e gli organizzatori hanno dimostrato di avere nuovamente un grande cuore nel 2022: hanno donato una somma consistente ai Bambini Farfalla.
- Il Coro Maschile di Gries, Bolzano, girando porta a porta e deliziando le persone con i loro canti, ha fatto breccia nel cuore della gente e l'ha portata ad avere maggiore consapevolezza di cosa sia l'EB. Il ricavato è stato devoluto ai Bambini Farfalla.
- Everesting 8848: con l'aiuto di molti volontari, Fabrizio Scolfaro ha organizzato un evento meraviglioso in sella e ha donato il ricavato ai Bambini Farfalla di DEBRA Alto Adige.
- Festa delle ciliegie: dal 3 al 5 giugno, il comune italiano di Breggio, ha organizzato la Festa delle ciliegie per sostenere i Bambini Farfalla.
- Fantini Club: il 10 aprile si è svolta la 25ª edizione della „Granfondo Via del Sale“. Grazie al Presidente del Fantini Club, anche DEBRA Südtirol–Alto Adige ha potuto partecipare a questo evento e informare la popolazione locale su cosa sia l'EB.
- Team TRB: durante la MTB Winter Cup del 13 febbraio, grazie al nostro sostenitore Gabriele Fortin, DEBRA Alto Adige ha avuto la possibilità di informare, personalmente, le persone su cosa sia l'EB. Inoltre, le quote di iscrizione dei giovani atleti partecipanti sono state devolute a DEBRA.
- Laboratorio Pasqua: anche quest'anno si è tenuto il laboratorio creativo con la signora Mantivi: un luogo dove le persone con disabilità possono esprimere tutta la loro creatività. Una volta realizzate, le piccole farfalle in legno sono state vendute e l'intero ricavato è stato devoluto a DEBRA Alto Adige.
- Farmacia Tettoni: presso la farmacia Tettoni di Pregnana Milanese sono state raccolte delle donazioni per sostenere DEBRA e l'intera somma è stata devoluta ai Bambini Farfalla.
- ALPERIA, l'azienda di servizi energetici certificati, nel 2022, ha sostenuto i Bambini Farfalla con una donazione molto consistente per la realizzazione del tanto desiderato campo estivo;
- Il Turbojugend Sciliar, nell'estate 2022, ha organizzato un gran bel concerto per sostenere i Bambini Farfalla tra musica, divertimento e piccole donazioni.
- Il Lionsclub Alta Pusteria ha devoluto ai Bambini Farfalla una donazione molto consistente per la realizzazione del tanto desiderato campo estivo.
- A ottobre il coro giovanile Mosaic ha tenuto un concerto proprio per sostenere, con le donazioni, i Bambini Farfalla.
- I negozi di giocattoli Pfiff Toys hanno avviato una campagna di solidarietà, che prevede la donazione di un importo fisso per ogni borsa della spesa. Anche quest'anno il ricavato è stato devoluto a DEBRA.
- Team Lewis: nel 2022, l'azienda di comunicazione di Monaco di Baviera ha effettuato una donazione a DEBRA.
- L'associazione femminile Soroptimist International Merania, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle donne, ha partecipato con un dono in natura per un Bambino Farfalla.
- Il 28 febbraio 2022, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sono state realizzate le ciambelle di Carnevale. Ricorreva il 15° anniversario. L'obiettivo della campagna era quello di sensibilizzare le persone sulla difficile situazione che tutti coloro affetti da EB si trovavano ad affrontare. Le ciambelle a forma di farfalla, a sostegno dei Bambini Farfalla, sono state vendute in tutte le sedi del panificio Mein Beck. L'intero ricavato della vendita è stato devoluto alla nostra associazione DEBRA Alto Adige.



- **EB Awareness Week 2022:** dal 24 al 30 ottobre 2022 si è tenuta in tutto il mondo l'Awareness Week con lo scopo di raccogliere fondi per portare avanti il nostro importante lavoro. Durante l'Awareness Week le associazioni DEBRA di tutto il mondo intensificano la loro attività per sensibilizzare le persone sui disagi che la malattia comporta, nonché sui bisogni specifici delle persone affette e sulle difficoltà che affrontano le famiglie delle stesse. Naturalmente, anche noi di DEBRA Südtirol – Alto Adige ci siamo impegnati attivamente per parlare della malattia sui social media e con la stampa locale.

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 2005, 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.



## Riunioni del Consiglio Direttivo DEBRA Südtirol – Alto Adige 2022

Riunioni del Consiglio: 24/01/2022; 29/04/2022; 02/09/2022; 22/10/2022

Assemblee generali: ordinaria il 02/04/2022

## Nuovo 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.