



Anteprima 2023

Per l'anno 2023, 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 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) **L'Autumn Camp** è, come negli anni passati, un pilastro importante delle attività della nostra associazione. Dopo due anni di pandemia, nel 2022, ci siamo resi conto di quanto sia fondamentale passare alcuni giorni in compagnia; giorni meravigliosi e di informazione. L'Autumn Camp 2023 sarà, ancora una volta, incentrato sulla condivisione di esperienze e di conoscenze sulla malattia, nonché sulla condivisione di strategie e metodi efficaci per affrontare al meglio la vita quotidiana. Il fulcro della nostra attività nel 2023 sarà discutere e attuare i metodi concreti che abbiamo imparato durante il coaching. Ma, non va di certo messo da parte il divertimento: l'Autumn Camp, infatti, è anche un momento in cui possiamo condividere esperienze, ridere, parlare, farci forza l'un l'altro e dimenticare per un po' le nostre preoccupazioni.
- 4) **Butterfly Gala**: quest'anno abbiamo l'onore di invitarvi a un concerto molto speciale. Il Butterfly Gala si terrà a Modena con la partecipazione della nostra ambasciatrice, il soprano Eleonora Buratto, e dell'Orchestra Filarmonica Italiana diretta da Aldo Sisillo. Il concerto è gratuito per le persone affette da EB e per le loro famiglie. Sono disponibili dei posti riservati.
- 5) **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.



- 6) **Video di sensibilizzazione:** il video illustrerà di cosa si occupa l'associazione, quali tematiche affronta e in che modo si impegna per sostenere le persone affette da EB. Il video mostrerà, inoltre, come utilizziamo le donazioni che ci vengono devolute; come facciamo, anche grazie alle donazioni, a migliorare la qualità di vita di queste persone e a trasmettergli coraggio per affrontare le difficoltà quotidiane, in primis promuovendo la loro autonomia. Il nostro obiettivo non è quello di lamentarci ma di contribuire attivamente. Il video verrà pubblicato in due lingue: disporrà di una versione breve e una lunga. Interverranno i membri di DEBRA, ambasciatori/ambasciatrici.
- 7) Raccolta fondi con la vendita di **Krapfen** in tutte le sedi del panificio Mein Beck. La vendita dei bomboloni decorati con il motivo della farfalla avrà luogo dall'inizio di gennaio alla fine di febbraio. L'assegno verrà consegnato in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare.
- 8) Dal 24 al 26 marzo 2023 si terrà l'**Assemblea Generale** dell'associazione DEBRA Südtirol – Alto Adige presso l'Hotel Masatsch a Caldaro, vicino Bolzano. Il Congresso di primavera si terrà sabato 25 marzo 2023, nel pomeriggio, presso l'auditorium della Claudiana, il Polo Universitario delle Professioni Sanitarie dell'Alto Adige (Bolzano). Ulteriori informazioni e il link per l'iscrizione seguiranno nella newsletter di gennaio 2023.
- 9) **Raccolta fondi** – periodo estivo (con la partecipazione di gelaterie e asili nido, dettagli ancora da definire).
- 10) La riunione autunnale a porte chiuse si terrà dal 22 al 24 settembre 2023 presso l'Hotel Masatsch a Caldaro, vicino Bolzano. Programma preliminare: venerdì pomeriggio arrivo degli ospiti e check-in, cena. Sabato riunione a porte chiuse in cui si affronterà la tematica „**Autonomia nella vita quotidiana**“ con sessione di coaching (relatore da definire). Seguiranno pranzo e cena in hotel. Domenica colazione in hotel prima del viaggio di ritorno. Ulteriori informazioni e il link per l'iscrizione seguiranno nella newsletter che invieremo nella prima metà del 2023.
- 11) Gli ultimi giorni di ottobre 2023, la campagna di sensibilizzazione si svolgerà nell'ambito dell'**Awareness Week**, come nel 2022.
- 12) Dopo **Natale** 2023 si procederà con il via alle donazioni a persone, aziende e associazioni.



Per le **attività di raccolta fondi** in collaborazione con le imprese locali, è prevista la vendita di bomboloni 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 collaborazione con i vivai altoatesini in primavera o le gelaterie in estate.

Tutte queste campagne, sia in Alto Adige che fuori, sono molto importanti per noi. In questo modo vogliamo sensibilizzare le persone, spiegando cos'è la rara malattia dell'Epidermolisi Bollosa. Le campagne di raccolta fondi più piccole sono destinate anche alle famiglie delle persone affette da EB, che, spesso, ricevono sostegno e solidarietà a casa loro.

Il Consiglio direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige

Anna Faccin, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti, Zita Pfeifer, Antonella Naccarato, Arabella Gelmini