

*debra*  
*aktuell*



Hilfe für Kinder mit eb - aiuto per bambini con eb



**debra**  
südtirol - alto adige

**debra-südtirol - alto adige**  
**E**pidermolysis **b**ullosa  
Interessengemeinschaft-Associazione  
ONLUS  
Rienzstr. 12/d Via Rienza

*Cari soci,*

*con grande gioia Vi inviamo l'ultima edizione informativa della nostra associazione; vogliate gradire le nostre scuse per le lungaggini susseguite.*

*Sono state organizzate diverse manifestazioni a favore dei "bambini farfalla" è meraviglioso, constatare quanti amici, ci sostengono nella nostra attività. C'è anche una grandissima novità nella ricerca eb.: il gruppo di ricercatori coordinati dal professore Michele De Luca, è riuscito, per la prima volta, a trovare una terapia genetica della pelle; segue articolo dettagliato della presentazione.*

*In occasione dell'incontro internazionale dei gruppi debra a Salisburgo, abbiamo avuto il piacere di conoscere la delegazione debra-italia, coordinato dalla Signora Paola Zotti, riferimento per future collaborazioni.*

*Cogliamo l'occasione per rivolgere i più sentiti ringraziamenti a tutti coloro i quali hanno fattivamente collaborato ed organizzato le manifestazioni, felicemente riscontrate e di forte visibilità della condizione.*

*A Voi tutti sentiamo di rivolgere un caloroso Augurio per le prossime Festività, auspicando un 2007 colmo di gioie e soddisfazioni.*

*Con il cuore colmo di gioia,  
vostra  
Isolde Mayr Faccin  
Presidente debra südtirol-alto adige*

# Terapia genica cura una grave malattia genetica della pelle

*Trattato a Modena presso l'Azienda ospedaliero-universitaria <Policlinico> il primo paziente affetto da epidermolisi bollosa.*

L'importante studio clinico nasce dalla collaborazione avviata tra Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia e Fondazione Banca degli Occhi del Veneto ed è stato finanziato in massima parte da Telethon. Importante successo del primo studio clinico su un paziente malato di una forma di epidermolisi bollosa\* (EB), devastante malattia genetica della pelle che provoca il distacco dello strato superficiale, l'epidermide, da quello più profondo, il derma. Dopo un anno dal trattamento, la valutazione del risultato nelle zone trapiantate ha confermato la completa rigenerazione e mantenimento della "nuova" epidermide, senza sviluppo di lesioni bollose.

Il lavoro, pubblicato sull'autorevole *Nature Medicine\**, è opera di un gruppo di ricercatori coordinati da Michele De Luca, professore ordinario di biochimica presso il Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Direttore Scientifico di Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, e da Fulvio Mavilio, professore ordinario di Biologia Molecolare, Facoltà di Bioscienze e Biotecnologie, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. Entrambi hanno ricevuto numerosi finanziamenti Telethon a partire dal 1993. Un adulto di 36 anni, colpito dalla forma non letale di epidermolisi bollosa, chiamata giunzionale (JEB), è stato arruolato per una sperimentazione clinica detta di fase I/II: uno studio pilota in cui per la prima volta un nuovo trattamento viene somministrato a un paziente per cercare di curare una malattia. Il risultato conseguito in questa fase consente di trarre indicazioni circa l'efficacia del trattamento e, in caso positivo, fornisce elementi per le giuste dosi e per la stesura dei relativi protocolli di somministrazione. La malattia dipende da un difetto nel gene per la catena beta 3 della laminina 5, una proteina che permette che l'epidermide si attacchi al derma e senza la quale la pelle si stacca con conseguenti infiammazione e infezione. Per la prima volta, cellule staminali provenienti dall'epidermide del paziente, prelevate con una biopsia cutanea, sono state corrette geneticamente mediante l'inserimento di un vettore retrovirale della versione sana del gene "malato" (terapia genica), e fatte crescere in laboratorio. La crescita è stata seguita fino a ottenere nove lembi di epidermide, sufficientemente grandi da poter essere trapiantati su due zone delle gambe del malato. "La priorità viene data a quelle zone più a rischio o più suscettibili di infezioni, ma esiste la possibilità di sostituire l'epidermide di quasi tutte le parti del corpo" - spiega Michele De Luca - "L'attecchimento è stato completato a otto giorni dal trapianto e, dopo un anno, l'epidermide di entrambe le gambe trattate ha mantenuto un aspetto normale e normali proprietà d'adesione". Il mantenimento della nuova epidermide dipende dalla presenza di cellule staminali geneticamente corrette che garantiscono il rinnovo del tessuto. "È la prima volta - prosegue De Luca - che una malattia genetica della pelle viene curata grazie a un intervento che unisce la terapia genica alla terapia cellulare. Dopo aver concluso questo studio clinico, il prossimo passo sarà estendere questo trattamento ad altre malattie genetiche della pelle, come le diverse forme di EB o l'ittiosi lamellare, e a malattie di altri epiteli, come per esempio le distrofie corneali, malattie invalidanti che portano a cecità". "Siamo di fronte al primo successo di un protocollo di terapia genica al di fuori del sistema ematopoietico, cioè delle cellule del sangue, e che utilizza cellule staminali epiteliali" commenta Fulvio Mavilio, biologo molecolare ed esperto di vettori retrovirali che proprio quest'anno ha ottenuto un finanziamento Telethon per due anni sulle interazioni tra vettori retrovirali e genoma umano. La sofisticata tecnica alla base della terapia genica è stata messa a punto da Graziella Pellegrini, professore associato di Biologia Cellulare presso l'Università di Modena e direttore del Laboratorio del Centro Ricerche sulle Cellule Staminali Epiteliali di Fondazione Banca degli Occhi del Veneto. Un contributo alla ricerca viene anche da Chiara Bonini, ricercatrice del San Raffaele di Milano che ha studiato gli aspetti immunologici del trattamento. La parte clinica della terapia è stata seguita da Alberto Giannetti, direttore della Clinica Dermatologica dell'Università di Modena e del Dipartimento Integrato di Medicina e Specialità Mediche dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena. Lo studio, partito molti anni fa, è stato principalmente finanziato da Telethon. Altri finanziamenti sono giunti dall'AFM (Association Française contre les Myopathies), dalla Comunità Europea "Progetto Skin Therapy" VI Programma Quadro, dall'Università di Modena e dalla Fondazione Banca degli Occhi.

Per ulteriori informazioni: Michele De Luca: [michele.deluca@ulss12.ve.it](mailto:michele.deluca@ulss12.ve.it), tel. 041-529-5824/5822; Fulvio Mavilio: [fulvio.mavilio@unimore.it](mailto:fulvio.mavilio@unimore.it) tel. 059 2055392 Modena, 20 novembre 2006 Relazioni con la stampa: - Fondazione Banca degli Occhi tel. 041987221/3393046078; - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia tel. 059-2056692 - Telethon tel. 06-44015314 Finanziamento Telethon in corso: Michele De Luca Fulvio Mavilio-GAT0102 - Terapia genica dell'epidermolisi bollosa - € 482.385,30 per tre anni a partire dalla seconda metà del 2001, finanziamento Telethon-AFM Fulvio Mavilio - GGP06101 - Studio delle interazioni tra vettori retrovirali e genoma umano - € 195.500 per due anni a partire dalla seconda metà del 2006 Giuliana Ferrari ricercatrice dell'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (HSR-TIGET) di Milano Totale finanziamento Telethon per l'epidermolisi bollosa: € 1.726.010

Modena 20.11.2006



## Rapporto debra-südtirol - alto adige

Gentili Signori e Signore, cari amici della debra südtirol-alto adige

Sono già passati tanti mesi dall'uscita dell'ultima edizione di debra-aktuell. Per debra südtirol-alto adige sono stati mesi di intensa attività, grandi soddisfazioni e successi nella raccolta fondi.

Il comitato organizzatore della maratona Cortina-Dobbiaco-Run ha inserito all'interno della manifestazione una passeggiata a scopo benefico alla quale si sono iscritti 130 partecipanti ed il cui ricavato è stato devoluto alla debra südtirol-alto adige. Dalla Carinzia (Austria) sono arrivati Petra con i figli ed il marito. Il nostro Martin di Prato allo Stelvio è stato fantastico, ha staccato i suoi genitori ed ha percorso tutti i 3km. Tra i partecipanti c'erano pure la Signora Watschinger di Sciaves, la famiglia Bertagnolli con suoceri, Anna e tutti i suoi amici. Durante questa manifestazione abbiamo distribuito il materiale informativo ed è stata una grandissima soddisfazione sia per l'interesse dimostrato che per il grosso numero di partecipanti. Un grazie di cuore agli organizzatori ed a tutti i volontari che hanno aiutato.

Artikel dolomiten:

solidarietà con debra südtirol-alto adige Dobbiaco.

È stato di nuovo un grande successo. Alla maratona Cortina-Dobbiaco hanno partecipato più di duemila concorrenti ed anche per debra südtirol-alto adige è stata una giornata memorabile.



Famiglia Guggenberger da Kärnten con Zita Pfeifer di Stilfs.  
Foto: debra-südtirol



Famiglia Bertagnolli da Trento con i suoi due figli.  
Foto: debra-südtirol



Zita Pfeifer di Stilfs con Margith Watschinger di Schabs.  
Foto: debra-südtirol

Alla passeggiata di 3km, organizzata all'interno della manifestazione, hanno partecipato più di 100 persone tra le quali anche il sindaco di Dobbiaco Bernhard Mair con Signora, persone colpite da eb dall'Alto Adige dal Trentino e dall'Austria. "Siamo molto soddisfatti" ribadisce la presidentessa dell'associazione "anche perché abbiamo avuto l'occasione di presentarci ad un pubblico molto vasto".

Un nostro sostenitore ha organizzato un concorso letterario in lingua italiana in una ristretta cerchia di amici. Tutti le opere sono state raccolte in un libro ed il ricavato è stato devoluto a debra südtirol-alto adige. Vogliamo estendere il nostro ringraziamento a tutti i partecipanti a questo concorso.



Pronti..Via!

Foto: debra-südtirol

In occasione della festa per i 750 anni della città di Brunico le professoresse Baumgartner e Forer del ginnasio pedagogico hanno ideato qualcosa di particolare. Con la classe 2 A, nella quale c'è anche la bambina farfalla Anna, hanno redatto il "Brunegger Bote", un giornale che racconta la vita della città nel medio evo. Come nell'anno precedente il ricavato è stato devoluto alla nostra associazione e ringraziamo tantissimo le professoresse che con il loro impegno hanno reso possibile tutto ciò.



## Incontro responsabile “malattie rare”

Il giorno 01.08.2006 abbiamo avuto un colloquio con il sig. Karl Kob, responsabile del progetto “malattie rare” della provincia di Bolzano che ci ha delucidato sul suo lavoro e futuri progetti. Visto che eb fa parte di queste malattie rare, coloro che ne soffrono possono usufruire di sostegni particolari. Il progetto è fatto in collaborazione con Veneto, Friuli Venezia Giulia e Trentino ed offre la possibilità di mettere in contatto i pazienti con i vari specialisti per elaborare la miglior cura e terapia per loro possibile. Anche la telemedicina fa parte di questo progetto. La possibilità di avere notizie in tempo reale è per il medico ed il paziente una grossa opportunità. Anche il pool della casa eb di Salisburgo si è già messo in contatto con questo gruppo di persone.

Lo stesso giorno abbiamo avuto anche un colloquio con il dott. Wallnöfer, primario di dermatologia dell'ospedale civile di Bolzano. Abbiamo presentato la nostra associazione, esposto i nostri progetti presenti e futuri ricevendo da lui pieno appoggio. Anche per il dott. Wallnöfer la casa eb di Salisburgo è un centro fondamentale per la ricerca sulla malattia e per poter trovare in futuro una terapia per debellarla. Abbiamo anche avuto i primi approcci con debra-italia dai quali ci aspettiamo una futura collaborazione.

## Finanziamenti ricerca genetica nella casa-eb

Ad ottobre, durante l'ultima riunione del direttivo della debra alto adige, è stato approvato il finanziamento di un progetto di ricerca su eb, che viene svolto nel laboratorio della casa-eb di Salisburgo sotto la direzione del prof. Johannes Baur e prof Helmut Hintner.



## Anteprima al CINE-X di Lienz



Lo studente Peter Werlberger ha presentato al cinema di Lienz in Austria un film per la sua tesi sulla vita dei “bambini farfalla” al quale ha partecipato anche Anna. Il pubblico è stato numeroso, di età diverse e molto interessato all'argomento. Il film racconta la vita quotidiana di tre “bambini farfalla” ripresa passo per passo.

Speriamo di poterlo presentare in autunno nell'ambito delle settimane cinematografiche di Bolzano. Probabilmente il film verrà tradotto anche in lingua italiana per soddisfare anche tale pubblico.



Foto: Peter Werlberger

## Racconto sulla presentazione da Anna Faccin

Il 23.06.2006 al cinex-Kino di Lienz Peter ha presentato il suo film documentario. Il pubblico è intervenuto numeroso e pieno di curiosità ed interesse. Eravamo in prima fila mentre la sala piano piano si riempiva ed il pubblico occupava anche i gradini della sala pur di non perdersi la rappresentazione. Pur essendovi ingresso libero sono stati tutti molto generosi. Vedendo la vita non facile di un “bambino farfalla” in molti si sono commossi ed è scesa anche qualche lacrima. Il coraggio e la forza di questi bambini hanno lasciato un segno positivo nel cuore degli spettatori. Durante il ricco buffet che è seguito sono state poste tante domande sul film e su eb e discusso sul tema. Io penso che proprio il parlare apertamente della nostra malattia colpisca tanto le persone. Il film racconta la vita dal di fuori mentre solo il contatto diretto con noi fa capire la nostra gioia di vivere. La nostra sensibilissima pelle è solo un involucro che ricopre un carattere vero e forte. Un saluto Anna Faccin

## Convention deبرا internazionale tenutasi a Salisburgo

Mi chiamo Manuela Costantini e faccio parte del direttivo di deبرا-alto adige. In ottobre di quest'anno per la prima volta mi è stato possibile partecipare ad un raduno così importante e quindi avere informazioni su deبرا di prima mano. Mi hanno particolarmente colpita gli interventi delle delegazioni deبرا di paesi come la Polonia, Cile ecc... sono venuta a conoscenza di problematiche completamente diverse dalle nostre e sono rimasta strabiliata da come i rappresentanti di questi paesi affrontino con passione ed inventiva i vari problemi. In futuro credo che sarebbe giusto che almeno tutti i "bambini farfalla" partissero dalle stesse condizioni di base indipendentemente dal paese di origine. Ho conosciuto tante belle persone con le quali spero di restare in contatto. La convention è stata organizzata benissimo sia sotto l'aspetto puramente professionale che umano. È stata una giornata particolarissima che non scorderò mai.

Con affetto  
Manuela Costantini



Come ogni incontro deبرا-austria anche quello di quest'anno è stato bello ed interessante e per Anna molto eccitante perché ha avuto la possibilità di presentarsi agli studenti di medicina. La gita al Wolfgangsee è stata un bel momento di evasione dall'intenso programma del meeting. Sabato, alla convention di deبرا-internazionale ho avuto l'occasione di conoscere la presidentessa di deبرا-italia, la signora Paola Zotti. È stato un incontro molto importante perché penso che solo lo scambio di esperienze dei vari gruppi porti ai risultati da tutti noi sperati.

Con nostra grande gioia sono stati presenti alla convention anche la cugina di Martin Pfeifer e la dott.essa Ingeborg Forer dermatologa dell'ospedale di Brunico (bz). Sono stati molto colpiti dalla organizzazione e dei interventi dei diversi referenti. È importante che medici si interessano dei sviluppi che ci sono in questo campo.



Penso che l'impressione che ci portiamo via da questi incontri, sono molto forti, e auguro a tutti, tanta forza e coraggio per raggiungere tutti insieme il nostro obiettivo.

Cordiali saluti  
Presidente deبرا südtirol-alto adige  
Isolde Mayr Faccin

## Visite nella casa-eb

In autunno abbiamo accompagnato due famiglie, una bellunese ed una di Firenze, a visitare la casa-eb.

Il team sanitario si è preso tutto il tempo necessario per chiarire tutte le domande degli ospiti e le famiglie sono state molto ben impressionate sia dalla professionalità che dall'umanità che hanno trovato.

(grazie alla famiglia Pepi di Firenze per il bellissimo articolo)

Gli ideatori del calendario "men in the alps 2007" ci danno il loro sostegno. Questo calendario può essere ordinato via internet sul sito

[www.men-in-the-alps.com](http://www.men-in-the-alps.com)

il ricavato sarà diviso tra "deبرا-alto adige e Haus Emaus".

**COMPRATE QUESTO CALENDARIO È PER UNA BUONA CAUSA!!!**

## „Bambini farfalla”

I nostri più cari auguri al coraggioso Martin che è stato operato in ottobre a Salisburgo.



Martin con assistente e Evelyn Peer

## DIARIO DI BORDO DEI 3 GIORNI DOBBIACO – SALISBURGO – DOBBIACO

**24/ 8 / '06.** Partiamo da Firenze io, Simone (mio marito), Francesco (nostro figlio di 3 anni portatore sano) e Chiara (nostra figlia di 6 anni affetta da eb distrofica).

Partiamo con un bagaglio di incertezze, paure, emozioni, aspettative e con qualcosa di certo: l'indirizzo dell'albergo, il numero di cellulare di Isolde e la sicurezza che avremmo pranzato insieme. Arriviamo per pranzo e conosciamo personalmente Isolde, Anna e Luca (vicepresidente dell'associazione). Cominciamo a parlare insieme come se ci conoscessimo da sempre. I nostri bambini giocavano con Anna che è stata una baby sitter bravissima! Ci raccontiamo le nostre storie e senza accorgercene arriviamo alle 17. Ho sentito la voglia che c'era di scambiarsi le informazioni, i nostri sistemi di curare, di fasciare le ferite, ecc... Ma la conversazione si spinge oltre: condividiamo i dolori, le pene e la stanchezza. Devo ringraziare Anna che ci ha regalato un pezzo di sé, della sua esperienza, di come si vive a 16 anni con l'eb e di tutte le difficoltà che si incontrano. Abbiamo conosciuto Maurizio, il papà di Anna, e la sera tutti a mangiare la pizza

**25/8/'06.** Partiamo di buon'ora per Salisburgo e anche qui il nostro bagaglio è pieno di ansia ma questa volta non siamo soli: l'Isolde e l'Anna ci precedono con la loro macchina. Mentre viaggiamo penso a loro, ai loro pensieri, alle loro preoccupazioni e mi sento con loro.

Chiara chiede ad Anna se entra con lei dal dottore perché ha paura a farsi visitare.

Chiara non aveva mai conosciuto un bambino farfalla ma ora vede Anna con le bolle e sente che hanno esperienze vicine che noi certamente non possiamo comprendere fino in fondo.

Finalmente arriviamo. . . Varchiamo la soglia di una bella struttura al primo piano dell'ospedale di Salisburgo. Ci accoglie la dott.ssa Pohla-Gubo con un sorriso raggianti, bacia e abbraccia Anna e Isolde come se fossero di famiglia e poi accoglie anche noi con molto calore.

Mi si allarga il cuore. . . ci siamo solo noi come pazienti, loro hanno l'abitudine di dare un solo appuntamento al giorno in modo da dedicarsi per molte ore solo ad un paziente: lo osservano giocare, parlare ed anche mangiare sì perché ci hanno offerto il pranzo e abbiamo mangiato all'interno dell'eb haus.

Una casa solo per i bambini farfalla penso che sia fantastico! Visitano Chiara tutti insieme ma in un clima molto familiare: il prof. Hintner si siede perché essendo molto alto teme di spaventare la bambina. Sono presenti alla visita la dott.ssa Anja Diem responsabile dell'ambulatorio eb, il dott. Bauer resp. del laboratorio di ricerca eb, la dott.ssa Pohla-Gubo resp. accademica eb e il prof. Hintner presidente della clinica universitaria di dermatologia.

Anna e Isolde ci fanno da interpreti e vedo dalle loro espressioni che l'equipe medica pensa cose positive sul futuro di Chiara ed infatti è così.

Ci spiegano che ci sono cose che non tornano sulla diagnosi della bimba perché in realtà sta molto meglio di come doveva stare con una diagnosi di eb distrofica recessiva e loro ci vogliono vedere chiaro anche se escludono un errore quando vedono che la diagnosi è stata fatta all'IDI di Roma perché ammettono che sono molto bravi. Ci fanno le analisi a tutti e quattro e fra sei mesi ci saranno i risultati.

Ci fanno visitare la struttura che trovo veramente all'avanguardia, c'è una rete di collaborazione tra i medici esperti in eb e il resto dell'ospedale: ginecologi, dentisti, gastroenterologi, ecc. Se un bimbo farfalla ha bisogno di un intervento odontoiatrico, ad esempio, può recarsi all'eb dove insieme al dentista operano medici infermieri esperti di eb. Sì perché nell'equipe c'è anche un'infermiera esperta di eb che fa le medicazioni anche sul territorio, oggi è in ferie non l'abbiamo conosciuta.

Mi accorgo che si va sempre di più verso una prospettiva che vede il paziente non identificato con la sua malattia ma come una persona che se anche malata rimane pur sempre una persona: non è una bolla che cammina ma è una persona che cammina a fatica perché ha le bolle.

E' ora di partire la dott.ssa Anja Diem si trattiene un po' con noi per gli ultimi chiarimenti e ci lascia l'indirizzo di posta elettronica per qualsiasi bisogno.

Durante il viaggio di ritorno in macchina con Isolde, da mamma a mamma ci raccontiamo le nostre avventure, ci sfoghiamo e ci incoraggiamo.

Noto che la Chiara si fa suggerire da Anna come medicarsi una lacerazione al tallone e accetta di applicare un pezzo di mepilex, con me non voleva e continuava a camminare con le ciabatte e senza calzini anche se faceva freddo! Si fida di lei perché sa che provano lo stesso dolore.

**26/8/'06.** E' l'ora dei saluti, dobbiamo partire! E' stato duro andare via perché siamo stati bene insieme a loro e la sofferenza suddivisa tra più persone si sopporta meglio. Questo è importante: rimanere uniti e lottare insieme. Ora che siamo a casa ci mancano terribilmente ma so che possiamo scrivervi e sentirvi per scambiarsi consigli o per una parola di incoraggiamento, penso che così si possa trasformare il veleno della malattia in medicina per stare un po' meglio.

Chiara mi chiedeva oggi se le bolle dell'Anna e le sue guariranno mai. Mi sono sentita di risponderle che sicuramente guariranno ma che non sapevo quando e che ci sono delle persone, dei ricercatori che ce la stanno mettendo tutta per realizzare le nostre speranze e che anche noi come associazione di genitori, di amici, di pazienti lotteremo per fare stare sempre meglio i bambini farfalla.

Vi abbraccio tutti con affetto immenso Isolde, Anna, Maurizio, Luca  
Ciao Ilaria e famiglia



## Angolo dedicato alla Stampa ( Corriere di Firenze 7 Dicembre 2006 )

### Successo della raccolta di fondi dell'associazione I "bambini farfalla" ringraziano i fiorentini

FIRENZE - Un caloroso ringraziamento è giunto in questi giorni all'Aics e a tutti gli amici fiorentini, che, con il loro aiuto, hanno permesso la raccolta di fondi per aiutare i "bambini farfalla". Il "grazie" arriva da Isolde Mayr Faccin, Presidente dell'Associazione Debra Sudtiroi - Alto Adige, l'associazione che aiuta le persone affette da epidermolisi bollosa (eb).

L'eb" è una malattia genetica della pelle, quasi sconosciuta, ma che rende la vita molto difficile. I malati di eb combattono quotidianamente con la formazione di bolle molto dolorose e di ulcere interne che richiedono continue medicazioni. Molto spesso si assiste anche alla perdita di capelli, unghie e denti e

a malformazioni agli arti, diminuendo a volte la prospettiva di vita. I bambini affetti da questa malattia hanno la pelle così fragile e vulnerabile che ricorda le ali di una farfalla. Da qui nasce il nome per i bimbi che la Debra Sudtiroi - Alto Adige sta cercando di sostenere, dalla sua fondazione nel 2004, con l'obiettivo di trovare trattamenti medici specifici e un sistema di guarigione per tutti i malati. L'Aics ha contribuito alla raccolta fondi organizzando, a Sesto Fiorentino, il mese scorso, un mercatino di oggetti lavorati a mano. Grazie al lavoro svolto, adesso in molti sono venuti a conoscenza del problema e potranno anche in futuro dare una mano importante a combattere la malattia.



Da " il Corriere di Firenze " di giovedì 7 Dicembre 2006





## *Impressioni di una socia “debra südtirol-alto adige”*

Vivo dentro le problematiche dell’handicap da tanti anni( più di venticinque), in quanto insegnante di sostegno in una scuola elementare di Bolzano e facente parte del Gruppo “H” dell’Ufficio Integrazione della Sovrintendenza Scolastica di Bolzano.

In tutti questi anni ho affrontato con serio impegno le paure, le incertezze, il dubbio di un futuro, le sofferenze di ogni bambino in situazione di Handicap e delle relative famiglie, cercando di essere proprio di sostegno ad entrambi.

Ho la fortuna( ed è proprio così!) di conoscere Anna e la sua famiglia. Sono amica dei suoi genitori da molti anni e ho visto Anna nascere e crescere.

Di recente ho trascorso alcuni giorni a Dobbiaco ed ho avuto il piacere di stare in compagnia di Anna e della sua mamma. Con tanta commovente soddisfazione ho potuto relazionarmi ed interagire con una ragazzina di sedici anni, molto sicura, determinata, spigliata, con voglia di vivere e lottare. Anna è comunque consapevole delle sua malattia,la vive ogni giorno e ogni giorno si gestisce il dolore e anche la curiosità e l’incredulità della gente. Deve lottare quotidianamente con più svantaggiose situazioni che le si presentano. Malgrado ciò è sempre sorridente, cammina a testa alta con sicurezza, dando proprio l’impressione di voler affrontare con grinta e positività la vita. Tutta questa forza le arriva sicuramente anche dall’energia positiva che le trasmette la sua famiglia, che la accompagna con consapevolezza e propositività in questo arduo cammino. Mi permetto di esprimere questi giudizi in quanto da anni professionalmente ed emotivamente coinvolta nelle varie problematiche dell’handicap e concludo affermando che Anna ha solo la pelle fragile e vulnerabile come le ali di una farfalla ma la sua gioia, la sua grinta, il suo sorriso le permettono di superare anche questo.

Marina Fusmini