

Rapporto delle attività DEBRA Südtirol – Alto Adige 2017

Numero di registrazione di DEBRA 0127 del 04.12.2009

Sin dalla sua fondazione nel 2004, come associazione di volontariato DEBRA Alto Adige mira a sostenere i “Bambini Farfalla”, cioè i bambini e gli adulti affetti da Epidermolisi bollosa (EB), con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita.

L’Epidermolisi bollosa è una malattia genetica sistemica, per la quale ancora non esiste una cura o una terapia. Le persone affette da EB hanno lesioni su tutto il corpo e sulle mucose. A causa di una proteina mancante, la minima sollecitazione meccanica della pelle e delle mucose porta alla formazione di lesioni bollose e ferite aperte.

Il Consiglio direttivo di DEBRA Alto Adige ha definito l’obiettivo di assistere i pazienti affetti da EB, come segue:

- (1) Supporto semplice e concreto delle famiglie EB nella vita di tutti i giorni;
- (2) Promozione 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.

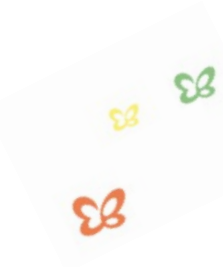
Per l’associazione, il 2017 è stato caratterizzato da numerosi eventi e campagne di sensibilizzazione, tesi a richiamare l’attenzione sull’EB quale malattia rara.

www.debra.it
info@debra.it

Rienzstr. - Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach - Dobbiaco (BZ)

Tel. 0039 335 10 30 23 5
Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215



Südtiroler Volksbank Fil. Toblach
Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAIT2B015
IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

Uno dei membri del nostro Consiglio, Anna Faccin, nella primavera del 2017 è stata scelta per far parte del comitato della Federazione per il Sociale e la Sanità (FSS). Questo ci dà la possibilità di estendere gli obiettivi, che come associazione stiamo perseguendo per questa malattia rara, anche ad altre malattie rare. All'interno della FSS, è già stato istituito il gruppo di lavoro "Malattie Rare", in cui il nostro membro, Anna, partecipa attivamente. Anche il confronto con la nostra associazione consorella, DEBRA Austria, dimostra che l'unione delle malattie rare per la sensibilizzazione di problemi rari può avere un grande impatto, poiché - anche se le malattie sono diverse - le difficoltà e le sfide nel trovare una diagnosi, nella formulazione di piani di trattamento adeguati nei centri specializzati, e anche nella dinamica della socializzazione e nell'integrazione all'interno della società, sono tutte simili tra loro.

Nell'anno scolastico 2016/2017, DEBRA ha accompagnato un totale di tre studentesse nello svolgimento della loro tesine sull'EB. Le studentesse di diverse scuole superiori si sono rivolte a noi indipendentemente l'una dall'altra, chiedendoci di inoltrare loro del materiale informativo. Dopo esserci consultati con loro, abbiamo deciso di aiutarle con le tesine, supportandole anche nella costruzione e nello svolgimento del loro lavoro. Le studentesse hanno interagito in modo esemplare e questo ha portato nuovamente visibilità all'associazione e all'EB di un pubblico in età scolare.

L'esperienza ci ha dimostrato che la collaborazione con le scuole, sia sotto forma di tesine, o nella progettazione di ore informative per fornire spiegazioni sull'EB, porta i suoi frutti e contribuisce a far conoscere la malattia e a raccogliere donazioni in modo costante. Si verifica sempre più spesso che gli studenti che hanno assistito alle ore informative, organizzino altri eventi e raccolte fondi per i "Bambini Farfalla" indipendentemente dalle loro scuole, e vogliono contribuire in modo "duraturo".

Campagne, eventi, manifestazioni benefiche

Anche nel 2017 sono stati organizzati per i “Bambini Farfalla” di DEBRA Alto Adige numerosi eventi. In primo piano ci sono sempre le spiegazioni sull’EB e la raccolta fondi per sostenere le persone affette dalla malattia. Solo se la società viene a conoscenza della vita condotta da una persona malata di EB, dei dolori, delle sfide quotidiane e delle limitazioni dei “Bambini Farfalla”, l’aiuto diventa a lungo termine.

I seguenti eventi benefici, in ordine cronologico, sono stati organizzati per i “Bambini Farfalla” e ai fini della raccolta fondi per l’EB 2017:

1. BBQ Contest – Campionato di barbecue nelle Valli di Tures e Aurina:
I ragayyi del campionato di barbecue nelle Valli di Tures e Aurina si sono presi a cuore ancora una volta i “Bambini Farfalla”. Per loro, il divertimento e la passione per le grigliate si possono combinare in modo ottimale con l’impegno a fare qualcosa di buono per i “Bambini Farfalla”.
2. Ora informativa nella scuola primaria di Lasa
3. Radio Südtirol 1 (v. sotto)
4. Musical Lorenzo – Somma Lombardo (VA)
L’Associazione Teatrale “Tavolo 69” ha donato una parte del ricavato dei biglietti d’ingresso per i “Bambini Farfalla” di DEBRA Alto Adige.
5. Radevent a Lecco (LC), organizzato da Anna Mei
L’energica ciclista professionista Anna Mei è la testimonial sportiva ufficiale di DEBRA Südtirol. Ovunque sia possibile, monta in sella per l’associazione, per far conoscere la malattia ai media.
6. Progetto del calendario del liceo Maria Hueber di Bolzano
Con un progetto fotografico del liceo Maria Hueber si è pensato ai “Bambini Farfalla” in modi diversi, focalizzando l’attenzione sull’EB. Da un lato, è stato organizzato un incontro diretto con le studentesse interessate e durante un’ora informativa è stato spiegato cos’è l’EB, come “arrivano” le donazioni ai “Bambini Farfalla”, e in quale modo diamo il nostro aiuto come associazione. Dall’altro lato le studentesse hanno

realizzato un calendario fotografico, che è stato venduto donando un'offerta libera. Il calendario è stato presentato durante un pomeriggio in modo teatrale, con l'ausilio di poesia e musica, al pubblico composto di genitori, parenti, insegnanti e parti interessate, richiamando poi nuovamente l'attenzione su DEBRA.

7. Musical Pinocchio - Somma Lombardo (VA)

Anche per questo musical dell'Associazione Teatrale "Tavolo 69" ci è stata donata una parte del ricavato dei biglietti d'ingresso.

8. Raccolta fondi dei Giovani tiratori di Merano

Dopo la Messa di Pasqua, i Giovani tiratori di Merano hanno venduto delle uova pasquali dipinte da loro stessi, donando poi l'intero ricavato per aiutare i "Bambini Farfalla" in Alto Adige.

9. Libro per bambini "Oltre le nuvole" su Anna Mei, di Elisa Vincenzi

L'autrice Elisa descrive nel suo libro per bambini la storia della ciclista amatoriale Anna Mei e della sua missione di pedalare per i "Bambini Farfalla".

10. "Preiswatten" (gioco a carte) organizzato dall'Associazione Pescatori della Valle di Casies

L'Associazione Pescatori della Valle di Casies si è adoperata già molto spesso per i "Bambini Farfalla" e, in occasione del "Preiswatten" 2017, ha donato il ricavato delle iscrizioni a DEBRA.

11. "A Happy Day of Life" Vahrn – Varna

In occasione della campagna "A Happy Day of Life", i bambini affetti da diverse limitazioni sono potuti salire su 40 camion come passeggeri - un'avventura indimenticabile per i più piccoli, che spesso devono affrontare tante difficoltà. Inoltre, sono state raccolte donazioni per varie associazioni in Alto Adige, tra cui DEBRA Südtirol.

12. Indoor cycling nel comune di Massa Marittima (GR) organizzato da Denise Salvi

13. Ripetizione dell'ora informativa nella scuola primaria di Corvara

14. Serata di Gala danzante della compagnia teatrale LiberaMente Teatro Gonzaga (MN)

15. Donazione natalizia di RUN Raising Unified Network AG

16. Festività natalizie a Cuggiono (MI)

17. Campagna di promozione natalizia al Puerto Latino a Druento (TO)

18. Donazione natalizia Katholische Frauenbewegung (Movimento cattolico femminile)
Merano

19. Donazione natalizia Südtiroler Bäuerinnenorganisation (Associazione delle Donne
Coltivatrici Sudtirolesi)

20. Auguri di Natale DEBRA Südtirol

Abbiamo anche utilizzato il periodo dell'Avvento nel 2017 per attirare l'attenzione su Facebook sui "Bambini Farfalla" e su come aiutarli. I "Bambini Farfalla", le persone interessate, le famiglie e i parenti EB, medici e ricercatori, ci hanno inviato dei video con i loro auguri di Natale per i "Bambini Farfalla" ... *"Per questo Natale, desidero poter mangiare un biscotto natalizio senza dolore ..."*

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 per dare una 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.

Lavoro di squadra mediale

A livello dei media, DEBRA ha sempre cercato di essere presente nei media locali. Ogni giorno vengono postati messaggi su Facebook per aumentare la sensibilizzazione. E si riesce a raggiungere il target dei giovani e delle famiglie con esiti molto positivi. Facebook non solo consente una comunicazione facile e veloce per condividere le esperienze tra le famiglie dei nostri membri, ma apre anche l'opportunità di comunicazione e scambio di informazioni riguardanti i materiali dell'associazione, i suggerimenti e i consigli per affrontare la vita di tutti i giorni. DEBRA Alto Adige è attiva in vari gruppi di Facebook e inoltra le informazioni ricevute a quei membri che non sono online.

Nella primavera del 2017, la stazione radio Südtirol 1 ha invitato la “Bambina Farfalla” Anna per un’intervista. Nel programma “Feuer und Flamme”, in qualità di responsabile delle pubbliche relazioni volontaria per DEBRA, Anna ha raccontato la sua vita affetta da EB. Nell’intervista, ha evidenziato le possibilità di raccolta fondi per l’EB, sottolineando come l’associazione utilizzi le donazioni per i soggetti EB e le loro famiglie con il marchio “Donazioni Sicure”.

In autunno i media hanno fatto circolare in tutto il mondo la notizia del piccolo Hassan e del suo riuscito trapianto di pelle. Hassan è un “Bambino Farfalla” e, a causa di un’infezione della pelle, era ricoverato in pericolo di vita nell’ospedale di Bochum. Per una fortunata coincidenza, la famiglia venne informata della ricerca che si svolgeva a Modena e immediatamente si diede da fare affinché il piccolo ottenesse l’accesso alla ricerca sulla terapia genica. A causa del pericolo mortale acuto e irreversibile, l’accesso venne autorizzato anche sulla base dell’“uso compassionevole”. Hassan è stato quindi operato grazie alla collaborazione straordinaria tra il Centro di Medicina Rigenerativa, sotto la direzione del Prof. Michele De Luca e l’EB-Haus Austria, sotto la direzione del Prof. Johann Bauer: Hassan ha ricevuto più dell’80% della propria pelle geneticamente modificata e queste aree cutanee trattate sono guarite dall’EB. Non si formano più bolle e lesioni e la resistenza della pelle è come la pelle sana delle persone non affette da EB.

Il ruolo di DEBRA Alto Adige è stato secondario in questo caso, poiché si trattava di uso compassionevole della ricerca svolta indipendentemente dai centri di ricerca. Dal punto di vista dei media, tuttavia, la storia di Hassan ha avuto un grande impatto anche su DEBRA Alto Adige e sui “Bambini Farfalla” dell’associazione.

La speranza suscitata per una possibilità di trattamento dell’EB è reale. Con Hassan, che ha ricevuto la più vasta area di pelle modificata, il numero di pazienti EB trattati geneticamente è aumentato in 3 studi pubblicati.

Collaborazione con i centri di ricerca

Anche nel 2017, DEBRA Alto Adige ha lavorato a stretto contatto con i centri di Salisburgo, Modena, Torino e Milano. A questo riguardo, DEBRA Südtirol assume il ruolo di mediazione tra pazienti e ricercatori. Riuniamo tutti attorno a un tavolo: i “Bambini farfalla”, le famiglie EB, i medici, gli infermieri, i ricercatori e, più recentemente, anche le aziende farmaceutiche per identificare insieme le esigenze dei pazienti e per migliorare la qualità della vita dei “Bambini Farfalla” in modo rapido, ma anche a lungo termine.

La ricerca sistemica in collaborazione tra il CMR di Modena e l’EB-Haus di Salisburgo sta procedendo. Per la prima volta nel 2017, la terapia genica è stata studiata contemporaneamente su diversi pazienti affetti da EBD ed EBG. Il ruolo di DEBRA in questi progetti è, ed è stato, quello di stare al fianco dei pazienti e delle loro famiglie come referente e sostenitore. DEBRA Südtirol ha accompagnato le famiglie agli appuntamenti se lo desideravano, e dove era possibile per motivi di privacy. Inoltre, DEBRA si è assunta il compito di sostenere gli eventuali costi per partecipare al progetto di ricerca per le famiglie EB.

A Modena è iniziata una collaborazione con La Casa di Fausta e DEBRA Alto Adige, sempre a supporto delle famiglie EB nel trattamento e durante le visite al Policlinico di Modena. La struttura dell’associazione, anch’essa di volontariato, ora include anche i “Bambini Farfalla” e le loro famiglie, se hanno necessità di pernottare per effettuare gli esami a Modena. Questa possibilità di alloggio a prima vista sembra una banalità, ma facilita enormemente il soggiorno delle famiglie che arrivano da lontano per effettuare gli esami e le visite. Noi la chiamiamo “Qualità della vita”!

Presso la Dental School di Torino, i “Bambini Farfalla” sono stati trattati professionalmente dal punto di vista odontoiatrico. DEBRA supporta il team nello sviluppo di personale specializzato poiché, con una malattia così rara, in Italia ci sono solo pochissimi dentisti in grado di trattare i “Bambini Farfalla” che presentano forme gravi e numerose lesioni e deformità in bocca. Continuiamo a perseguire l’idea che il know-how debba essere trasmesso per garantire la continuità dei trattamenti per i nostri pazienti.

Nel campo della medicina clinica, DEBRA Südtirol è stata coinvolta in un progetto di ricerca di Dermatologia a Bolzano. I pazienti della provincia hanno avuto l'opportunità di partecipare a uno studio, volto ad applicare una crema speciale. Questa crema è stata testata in pazienti con buoni risultati nella fase I e II, e nel complesso contribuisce alla cicatrizzazione della pelle.

Sedute del Consiglio direttivo DEBRA Südtirol – Alto Adige 2017

Consiglio direttivo in data: 4 febbraio 2017; 10 marzo 2017; 27 aprile 2017; 3 luglio 2017;

Assemblea generale: 25 marzo 2017

Anticipazione DEBRA Südtirol – Alto Adige 2018

Anche nel 2018, DEBRA Südtirol si adopererà per i “Bambini Farfalla”. Facendo riferimento ai tre pilastri principali degli obiettivi, DEBRA ha stabilito il seguente programma:

Sosterremo l'autonomia dei soggetti EB. Nel caso degli adolescenti affetti da EB, si pone la necessità di raggiungere, a piccoli passi, una maggiore indipendenza nella vita di tutti i giorni, a scuola e, dove possibile, sul posto di lavoro. DEBRA Alto Adige aiuterà i nostri membri EB a fornire vari tipi di ausili per la vita di tutti i giorni. Che si tratti di un mouse speciale per il PC, un dispositivo per aprire le porte, per allacciare le cinture di sicurezza in macchina, preparare piccoli pasti o per vestirsi da soli - DEBRA guarda, ascolta i pazienti, cerca di venire incontro alle loro esigenze e di offrire loro un aiuto individuale, ove questo sia possibile.

Inoltre, continuerà l'aiuto alle famiglie in caso di degenze ospedaliere. Sia in collaborazione con La Casa di Fausta di Modena o con l'EB-Haus di Salisburgo, DEBRA Südtirol conosce le difficoltà e le sfide del viaggio con i “Bambini farfalla”. Le spese di viaggio continueranno a essere sostenute nei casi non previsti dal settore pubblico.

In collaborazione con il Centro per le cure palliative in età pediatrica di Datteln dell'Università di Witten/Herdecke in Germania, è stato tradotto in italiano l'opuscolo *“Possiamo influenzare il dolore! Consigli per affrontare il dolore durante la sostituzione della medicazione. Brochure informativa per genitori e personale di assistenza di bambini affetti da Epidermolisi Bollosa”*. L'opuscolo è stato curato da esperti specializzati nella cura dei “Bambini Farfalla”. L'anno scorso EB-Haus e EB-Akademie hanno organizzato alcuni workshop per i genitori su questo argomento e l'elevata domanda e partecipazione ci hanno fatto capire che sulla questione del lenimento del dolore, anche le famiglie di lingua italiana hanno un grande interesse a ricevere ulteriori informazioni e suggerimenti pratici per la vita di tutti i giorni.

La ricerca per EB continua ad essere supportata da DEBRA a 3 livelli. DEBRA Südtirol supporta la ricerca di EB-Haus in collaborazione con l'associazione consorella, DEBRA Austria. Anche nella ricerca del Centro di Medicina Rigenerativa, DEBRA mira a fungere da mediatore tra le famiglie e la ricerca. Partecipando come associazione volontaria ai progetti di ricerca e sostenendo le famiglie EB coinvolte con i diversi costi che, per varie ragioni, non possono essere finanziati dal progetto di ricerca stesso, DEBRA rimane centrale nel suo ruolo di mediatore tra il livello di ricerca da un lato, e i pazienti e le famiglie dall'altro lato. A Torino vengono inoltre co-finanziate borse di studio per l'ulteriore formazione di dentisti nell'ambito EB.

La sensibilizzazione e le pubbliche relazioni rimangono una missione fondamentale di DEBRA Alto Adige. Cercheremo di attirare l'attenzione sull'EB e sui “Bambini Farfalla” a livello locale, nazionale e al di fuori della provincia di Bolzano.

Al fine di rafforzare il ruolo dei pazienti all'interno delle aziende farmaceutiche, della ricerca scientifica e nella creazione di nuovi materiali di medicazione e possibilità terapeutiche, DEBRA Südtirol sta procedendo alla registrazione presso l'Agenzia europea per i medicinali (EMA) per il coinvolgimento e l'integrazione di varie procedure. L'obiettivo per noi come associazione è di promuovere i metodi con Patient-Centred Outcome Measures [*misure di esito riportate dal paziente*] e rafforzare la prospettiva dei pazienti.

Inoltre, questa registrazione promuove anche il lavoro di rete all'interno delle varie malattie rare a livello europeo.

Per la raccolta fondi anche quest'anno DEBRA Südtirol si adopererà per garantire che le donazioni siano raccolte in occasione di eventi e campagne per l'associazione di volontariato con cui si possono aiutare i "Bambini Farfalla". Solo attraverso queste donazioni, DEBRA può migliorare la qualità della vita dei soggetti EB.

Faremo del nostro meglio e ne siamo convinti: Until there is a cure, there is DEBRA.

La Presidentessa

Isolde Mayr Faccin

e il Comitato direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige: Guido Bocher, Sandro Barbierato, Luca Piol, Manuela Costantini, Nadia Bonometti, Anna Faccin