



www.debra.it



Dobbiaco, 11/04/2017

Rapporto di attività DEBRA Südtirol - Alto Adige 2017

Numero di registrazione di DEBRA **0127** del **04.12.2009**

DEBRA Südtirol - Alto Adige è un'associazione senza scopo di lucro che si batte a favore dei "Bambini Farfalla", cioè di quei pazienti affetti da Epidermolisi bollosa (EB).

L'EB è una malattia genetica e sistemica per la quale non esiste ancora una cura o una terapia. A causa della mancanza di una proteina, chi ne è affetto presenta bolle su tutto il corpo e sulle mucose, nonché ferite che si aprono alla minima sollecitazione meccanica della pelle.

Il Consiglio di DEBRA Südtirol – Alto Adige si è prefisso l'obiettivo di sostenere i malati di EB e lo ha articolato nei seguenti punti:

- (1) Sostegno semplice e concreto alle famiglie colpite dall'EB nelle sfide della quotidianità. L'acquisto di una seconda sedia a rotelle può, talvolta, costituire un enorme sollievo e semplificare il pendolarismo: studenti affetti da EB, infatti, possono lasciare una sedia a casa e utilizzare la seconda a scuola. Analogamente con una colletta, si può regalare una parrucca a persone affette da EB che soffrono di alopecia a causa delle ferite e rendere loro la vita un po' più sopportabile.

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





- (2) Aggiornamenti in campo medico: l'EB è una malattia rara. Sono pochi i medici che la conoscono e che seguono diversi pazienti. DEBRA cerca nello specifico di tenere continuamente informato sull'EB ogni medico nelle vicinanze dei malati e di fornire loro opportunità di formazione professionale nel quadro di EB-Clinet. In questo modo i pazienti si sentono, nella loro rarità, meno esposti all'inesperienza medica e in generale in mani migliori.
- (3) Sostegno a progetti di ricerca: come piccola associazione onlus, DEBRA è perfettamente consapevole di non poter finanziare nessun grandioso progetto di ricerca. Ciò che DEBRA, tuttavia, si impegna a fare è avvicinare la ricerca ai pazienti, incentivando il dialogo tra le parti, tenendo costantemente aggiornate le famiglie sui progressi e i risultati della ricerca e offrendo loro la certezza che si stanno compiendo studi sull'EB e su una possibile terapia.

Nel 2016, DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata al fianco di 35 famiglie colpite dall'EB. Una cifra significativa se si considera la rarità della malattia e le dimensioni dell'associazione. Soprattutto negli ultimi anni, i membri dell'associazione hanno rivelato un crescente senso di appartenenza e una maggiore volontà di aiutarsi reciprocamente.

Anche il Consiglio direttivo, di conseguenza, si è calato sempre più nel ruolo di coordinatore di progetti, perdendo il suo status di unico decisore. Ogni famiglia colpita dall'EB, infatti, dà un enorme contributo all'associazione: la propria storia di vita con o senza l'EB, le numerose sfide della quotidianità, le esperienze e le soluzioni creative nel superare a testa alta, da “bambino farfalla”, le difficoltà della vita in famiglia e degli altri contesti.

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





A tale scopo, il Consiglio direttivo ha adottato diversi adeguamenti tecnico-informatici che consentono di coordinare eventi e manifestazioni, migliorare la comunicazione con i delegati degli eventi e quindi raggiungere un'ottimale divisione del lavoro.

DEBRA Südtirol – Alto Adige può vantare il sostegno di tre forti donne:

Da oltre 10 anni, Arabella Gelmini-Kreutzhof mette al servizio dei “Bambini Farfalla” tutto l'affetto e l'impegno possibile. Instaurando importanti contatti per gli eventi e sostenendo il lavoro mediatico, è un'ambasciatrice molto preziosa per il Consiglio e per i “Bambini Farfalla”.

La soprano Eleonora Buratto cerca di dare una voce a DEBRA Südtirol – Alto Adige e ai “Bambini Farfalla” nel mondo della musica e dell'opera lirica. Durante le interviste e le apparizioni sulla scena internazionale parla sempre di “coloro che le stanno molto a cuore”, i “Bambini Farfalla”, dando all'EB una grande visibilità mediatica.

Anna Mei pedala e gareggia per l'EB. La ciclista sfrutta la sua notorietà per puntare i riflettori sui “Bambini Farfalla” e le famiglie colpite dall'EB. Organizza eventi ciclistici e ha persino dedicato ai “Bambini Farfalla” il suo record mondiale.

Iniziative, eventi, manifestazioni a scopo benefico

- Campionato di barbecue
- Beautiful Day Elkis
- Teatro maturità al Vinzentinum di Bressanone
- Associazione Commercianti Centro Storico di Merano
- Progetto “Persone Speciali” della Scuola Professionale di Brunico
- Progetto del libretto “Extrem” presentato dal liceo Maria Huber di Bolzano

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





- Progetto teatrale Frascini
- Ride con noi
- Cortina Dobbiaco Run
- Conqui Dance
- Torneo di calcetto Luisl Keller
- Vip Run Alpe di Siusi
- Menù dedicato presso il ristorante Lo Tatá
- Menù dedicato presso il T'Bistrot
- Fiera D'etè
- Festa di beneficenza alla Claudiana
- Mercatino dell'artigianato
- Donazione per il compleanno di Luis Durnwalder
- Ferrari Day
- Progetto scolastico Hanna Arendt
- Concerto Cantiamo
- Teldra Tanzmusik
- AVS Valle Aurina
- Biscotti natalizi nelle cucine Tschimben
- Storia di Natale dei Kastelruther Spatzen
- Spettacoli teatrali LiberaMenteTeatro

Apprezziamo molto la grande solidarietà nei confronti dei “Bambini Farfalla” e confidiamo di poter contare anche in futuro su grandi cuori e numerose iniziative. Grazie a tutti!

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





Lavoro mediatico

Per sensibilizzare sull'EB, DEBRA Südtirol – Alto Adige non perde occasione di portare la malattia sui media. Nel 2016 è apparsa nella stampa e nella radio locale, nonché sui media dei luoghi dove sono state organizzate le varie manifestazioni a favore dei “Bambini Farfalla”.

Regalano una gioia particolare gli incontri informativi nelle scuole e la supervisione di lavori specializzati sull'Epidermolisi bollosa. Dimostrano, infatti, che esiste un concreto interessamento all'EB tra i giovani che desiderano informarsi sui “Bambini Farfalla”. Gli incontri informativi sono tenuti da uno o due membri del Consiglio che, in modo molto interattivo, raccontano della malattia agli studenti, ai docenti e a eventuali genitori. Nel 2016 si sono recati in quattro scuole che, prima o dopo gli incontri, hanno organizzato progetti scolastici volti a raccogliere fondi.

Il fiore all'occhiello delle iniziative mediatiche è stato il progetto cinematografico “Buongiorno Giovanni” cofinanziato dal Lions Club di Merano che ha visto come protagonista il “Bambino Farfalla” Giovanni, accompagnato da una telecamera durante la sua routine quotidiana e a scuola. Il cortometraggio è visibile cliccando su questo [link](#). Sono già in programma una traduzione e una versione bilingue.

Collaborazione con centri di ricerca

Anche nel 2016, DEBRA Südtirol – Alto Adige ha collaborato strettamente con i centri di Salisburgo, Modena, Torino e Milano.

Nella Casa-EB di Salisburgo, sotto la guida della dott.ssa Julia Reichelt, si continua a compiere ricerche sulla terapia genica, su una pomata in grado di alleviare le ferite e sulle possibili terapie del tumore maligno alla pelle a cui possono essere soggetti i malati di EB.

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





www.debra.it

debra
Südtirol. Alto Adige.

A Modena la terapia genica fa passi da gigante, grazie al team diretto dal dott. Michele De Luca. I risultati del trapianto cutaneo su due pazienti sono positivi e confermano tutte le ricerche teoriche di base. Ciò significa che, in futuro, quando non si parlerà più solo di mere ricerche, bensì di medicina clinica, ferite aperte in punti specifici della pelle, causate dall'EB, potranno essere chiuse e curate.

Nella Dental School di Torino, il dott. Ezio Sindici ha in cura alcuni pazienti affetti da EB e cerca di incentivare la guarigione delle loro ferite sulle mucose con fattori di crescita e di lenirne il dolore con una speciale ozonoterapia all'interno del cavo orale.

DEBRA Südtirol – Alto Adige ha messo a disposizione dei pazienti affetti da EB e dei “Bambini Farfalla” ricoverati nel Centro-EB di Milano un piccolo frigorifero e un mixer. Questi sono riservati alle famiglie colpite da EB e servono a semplificare loro la permanenza in ospedale, poiché molti “Bambini Farfalla”, a causa delle bolle e del restringimento dell'esofago, non riescono a inghiottire bene e devono assumere cibi appositamente preparati per loro.

Riunioni del Consiglio di DEBRA Südtirol – Alto Adige 2016

Consiglio il: 14.01.2016; 29.03.2016; 28.04.2016; 15.09.2016; 05.12.2016;

Assemblea generale: 09.04.2016.

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAIZ2B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





Previsione DEBRA Südtirol – Alto Adige 2017

Anche nel 2017, DEBRA Südtirol – Alto Adige si batterà per i “Bambini Farfalla”. Fedele a quanto stabilito dal triplice obiettivo principale, DEBRA ha formulato il seguente programma:

Alle famiglie in Alto Adige, DEBRA desidera offrire un aiuto psicologico mirato. L'obiettivo perseguito è quello di dar vita a una collaborazione con un coach pedagogico che non fornisca solo un sostegno spirituale e psicologico a coloro cui la malattia provoca sofferenze fisiche e limitazioni, bensì anche un aiuto concreto nella quotidianità, nel cercare soluzioni individuali per far fronte alle varie difficoltà. L'approccio è sempre personale e non vale come “panacea” per tutti. Naturalmente, ogni volta che se ne sente il bisogno, è possibile scambiare esperienze positive.

Nel settore medico, DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata coinvolta in un progetto di ricerca dal reparto di dermatologia di Bolzano. Ai pazienti provenienti da tutta la provincia sarà data la possibilità di partecipare a uno studio volto a sperimentare l'efficacia di una crema speciale. La crema ha già ottenuto ottimi risultati nelle fasi I e II di sperimentazione su pazienti e, nel complesso, ha aiutato il risanamento delle ferite. È possibile che tale crema migliori il processo di guarigione di alcuni “Bambini Farfalla” e riduca la formazione di bolle, tanto da migliorare sensibilmente la loro qualità della vita.

La ricerca sistematica, portata avanti dal CMR di Modena in collaborazione con la Casa-EB di Salisburgo, continua a fare progressi. Nel 2017 la terapia genica sarà sperimentata per la prima volta contemporaneamente su diversi pazienti. Nell'ambito di tale progetto, DEBRA riveste un ruolo da mediatore tra le strutture, i pazienti e le famiglie e da

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341





www.debra.it

debra
Südtirol. Alto Adige.

sostenitore sempre al loro fianco. DEBRA Südtirol – Alto Adige accompagna, se queste lo desiderano, le famiglie agli appuntamenti, mette a disposizione tutte le notizie utili e si assicura che lo scambio di informazioni e la comunicazione tra ricercatori e pazienti avvenga nel modo più proficuo possibile. Per tenere fede alla promessa di migliorare la loro qualità di vita anche nel corso del progetto, DEBRA si assumerà eventuali costi derivanti dalla partecipazione al progetto di ricerca delle famiglie colpite da EB.

Anche in questo anno, in occasione di eventi e iniziative, DEBRA Südtirol – Alto Adige si impegnerà a raccogliere fondi per l'associazione onlus, che possano aiutare i “Bambini Farfalla”. Solo grazie a queste donazioni infatti, DEBRA è in grado di migliorare la qualità di vita delle persone affette da EB.

Until there is a cure, there is DEBRA.

La presidentessa
Isolde Mayr Faccin

e il Consiglio di DEBRA Südtirol – Alto Adige

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

www.debra.it email: info@debra.it

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

Tel. 0039 (0)474 854 606 Fax 0039 (0)474 972 887

Steuernr. - C. F. 92025410215

Suedtiroler Volksbank Fil Toblach - Banca Popolare Alto Adige fil. Dobbiaco

BIC - BPAAI22B015 IBAN -IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

8

