



## **DEBRA Family Alto Adige**

I bambini farfalla

Relazione sull'attività 2025 e anteprima 2026



### **DEBRA Family Alto Adige**

Via Carducci 1

39012 Merano (BZ)

P. IVA 92025410215

Organizzazione di volontariato

Associazione iscritta

Donazioni Sicure

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

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

[debra@pec.bz.it](mailto:debra@pec.bz.it)

N. RUNTS: 43670 del 01/08/2022

Decreto n.: 276/1.1

0127 del 04.12.2009



## Indice

1	Prefazione della Presidentessa .....	3
2	DEBRA Family Alto Adige .....	4
3	Epidermolisi bollosa – la malattia.....	7
4	L'anno 2025 – Accompagnamento e sostegno delle persone con EB e delle loro famiglie .....	10
4.1	Supporto nella vita quotidiana.....	11
4.2	Visibilità verso l'esterno .....	19
4.2.1	Sensibilizzazione pubblica, raccolte fondi e progetti culturali.....	19
4.2.2	Networking e collaborazione sovregionale .....	25
5	Guardare avanti insieme e progettare il futuro.....	29
6	Organi direttivi e gestione associativa .....	33
7	Le risorse con cui realizziamo progetti e rendiamo possibile qualità di vita .....	34
	Ringraziamenti.....	35
9	Contatti .....	36



## 1 Prefazione della Presidentessa

Care famiglie, cari soci, cari amici e amiche di DEBRA Family Alto Adige,

il 2025 è stato un anno intenso, che ha segnato profondamente la nostra comunità. Un anno fatto di incontri, in cui la vicinanza non è rimasta solo sulla carta, ma ha preso forma concreta. Abbiamo accompagnato le famiglie che sono entrate a far parte per la prima volta della nostra comunità, in un momento di grande fragilità e disorientamento. Noi siamo stati presenti per prestare ascolto, sistemare, dare forza e creare legami.

Abbiamo anche accompagnato persone nella fase finale della malattia. Il momento dell'addio è difficile. Eppure, qui si creano spazi che chiedono amore e dignità. Crediamo che la qualità della vita non venga meno quando la guarigione non è possibile: semplicemente cambia forma e necessita di una comunità. Contemporaneamente abbiamo tratto forza dal confronto reciproco, dai workshop, dagli spazi di espressione condivisa in progetti terapeutici.

Abbiamo inoltre avviato nuovi programmi pensati per recuperare le persone con epidermolisi bollosa – tanto bambini quanto adulti – in qualsiasi fase della vita si trovino: nella quotidianità, nel corpo, nell'elaborazione della perdita, nel desiderio di autonomia e nei sogni per il futuro personali.

Il nostro impegno continua a essere guidato da una convinzione che ci unisce:

**Nessuno deve affrontare l'EB da solo.**

Non nei primi giorni dopo la diagnosi.

Non nella vita di tutti i giorni.

Non nei momenti di incertezza.

Non nelle fasi finali della vita.

Insieme siamo una famiglia.

**Dott.ssa Anna Faccin**

Presidente DEBRA Family Alto Adige



## 2 DEBRA Family Alto Adige

DEBRA Family è stata fondata nel 2004 in Alto Adige come associazione di volontariato da famiglie direttamente colpite dall'epidermolisi bollosa. Da un bisogno condiviso di confronto e sostegno è nata una comunità che nel tempo si è consolidata, non solo dal punto di vista numerico, ma soprattutto a livello di intensità.

Per molti anni l'associazione ha operato con il nome DEBRA Südtirol/Alto Adige. Dal 2024 si presenta come DEBRA Family. Questo nuovo nome esprime in modo esatto la nostra identità e il nostro modo di lavorare: non accompagniamo "pazienti", ma persone. Non ci occupiamo esclusivamente della malattia, ma della vita che le circonda: famiglie, sorelle e fratelli, relazioni, speranze, limiti e possibilità.

L'epidermolisi bollosa non è ancora guaribile.

Ma possiamo dare forma alla vita con l'EB. Insieme.



La nostra comunità conta ormai 155 membri. Molte persone descrivono DEBRA non come una "associazione", ma come una famiglia: che comprende senza bisogno di



molte spiegazioni, in cui è possibile ridere, piangere, essere prudenti e forti, tutto al momento giusto.

Al centro del nostro operato vi è il senso di connessione. L'EB è una malattia rara, ma la rarità non significa solitudine. Il confronto e la vicinanza contribuiscono a ridurre la paura, a condividere le esperienze e a trovare strade per rendere la quotidianità più sostenibile.

Il nostro lavoro si fonda su tre obiettivi centrali che ci guidano sin dalla fondazione:

### **Miglioramento della qualità della vita oggi**

Accompagniamo le famiglie nella vita quotidiana, rafforziamo l'autodeterminazione e sosteniamo le necessità mediche, pratiche ed emotive – ove nascono.

### **Collegamento in rete di conoscenze mediche e di esperti**

Collaboriamo a stretto contatto con centri di competenza EB, terapeuti e ricercatori per migliorare costantemente l'assistenza e la comprensione della patologia.

### **Promozione della ricerca per un futuro migliore**

Sosteniamo iniziative che, nel lungo periodo, aprono nuove possibilità terapeutiche, con l'obiettivo di garantire la qualità della vita e ampliare le prospettive.

### **Creazione di sinergie con altre associazioni**

Siamo consapevoli che ogni persona segue percorsi di vita diversi e deve affrontare sfide individuali. Tuttavia, noi "bambini farfalla" condividiamo un "destino" comune con tutte le persone che convivono con una malattia cronica o rara (secondo il motto: *Same same but different*). Le persone con disabilità rappresentano infatti circa il 10% della popolazione e solo in Alto Adige si contano oltre 5.000 persone che vivono con una malattia rara.

La nostra missione in DEBRA è sostenere e rafforzare al meglio questa comunità eterogenea e dare voce alle persone che convivono con una malattia cronica o rara. Ci impegniamo attivamente a migliorare la qualità della vita dei nostri membri e, allo stesso tempo, a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare. Siamo orgogliosi di poter accompagnare e sostenere, insieme ad altre associazioni e gruppi di



autoaiuto, i nostri membri e le loro famiglie nel percorso verso una maggiore indipendenza e autodeterminazione.

L'associazione è iscritta dal 2004 nel registro provinciale delle organizzazioni di volontariato ed è registrata nel RUNTS nazionale. Inoltre, aderisce al sistema di certificazione "**Donazioni Sicure**".



### 3 Epidermolisi bollosa – la malattia

L'epidermolisi bollosa (EB) è una malattia rara caratterizzata da una marcata fragilità della pelle e delle mucose. È causata da alterazioni di specifici geni responsabili delle proteine di collegamento tra gli strati cutanei. Quando queste proteine sono assenti o non funzionano correttamente, anche minimi attriti o sollecitazioni possono provocare il distacco degli strati della pelle, con la formazione di bolle, ferite aperte e lacerazioni dolorose. Le lesioni guariscono lentamente e spesso lasciano cicatrici.

L'EB non interessa esclusivamente la pelle esterna. Possono essere coinvolte anche le mucose interne, ad esempio nella bocca e nella gola, nell'esofago, a livello degli occhi o nell'area genitale. Questo può causare difficoltà di deglutizione, infiammazioni dolorose, limitazioni nei movimenti e infezioni croniche. Di conseguenza, molte attività quotidiane – vestirsi, mangiare, giocare, praticare sport o abbracciare – richiedono attenzione costante e adattamenti specifici.



Si distinguono diverse forme di epidermolisi bollosa, a seconda dello strato cutaneo interessato:

- » **EB semplice**, che coinvolge gli strati più superficiali della pelle e può presentare forme più lievi;
- » **EB giunzionale**, localizzata nella zona di connessione tra epidermide e membrana basale, spesso associata a quadri clinici più gravi;
- » **EB distrofica**, che interessa strati cutanei più profondi e può comportare cicatrici e limitazioni della mobilità;
- » **Sindrome di Kindler**, caratterizzata da una manifestazione clinica variabile e da una marcata fotosensibilità.



Il quadro clinico dell'EB è molto eterogeneo: si va da forme lievi a situazioni molto complesse, che richiedono ore di cura quotidiana delle ferite, gestione del dolore e accompagnamento medico specialistico.

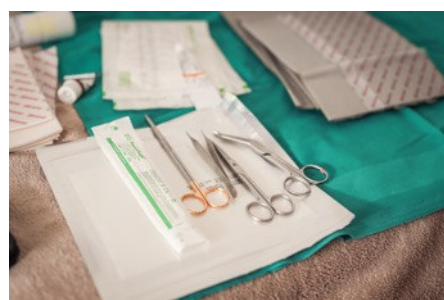
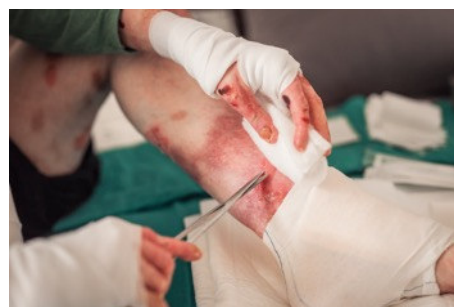
### La vita quotidiana con l'EB

Per molte persone con EB e per le loro famiglie, la cura delle ferite occupa una parte significativa della giornata. Le medicazioni prevedono l'apertura delle ferite, la pulizia, la disinfezione, l'applicazione di pomate e il bendaggio – eseguiti con attenzione, calma e senza esercitare ulteriore pressione sulla pelle. Questa cura richiede tempo, pazienza, competenze e forza emotiva. Non è solo un atto medico, ma anche un lavoro relazionale, che implica vicinanza e rispetto di una pelle costantemente vulnerabile.

Alla gestione delle ferite si affiancano ulteriori sfide, tra cui:

- » dolore cronico e affaticamento;
- » disturbi del sonno;
- » limitazioni nella mobilità e nell'alimentazione;
- » adattamenti nella scuola, nel lavoro e nel tempo libero;
- » questioni legate all'immagine di sé, all'intimità e alla progettualità futura.

L'epidermolisi bollosa non è quindi soltanto una malattia fisica. Ha un impatto sull'intera vita quotidiana, sulle strutture familiari, sulle relazioni, sui ruoli e sui progetti di vita.





## Uno sguardo al futuro

Attualmente non esiste una cura definitiva per l'EB. Tuttavia, la ricerca è fortemente impegnata nello sviluppo di nuove strategie terapeutiche, tra cui:

- » terapie geniche;
- » terapie cellulari e con cellule staminali;
- » miglioramento dei materiali per la cura delle ferite;
- » strategie per rafforzare la mobilità e l'autonomia.

Questi sviluppi rappresentano una fonte concreta di speranza. Al tempo stesso richiedono cooperazione internazionale, competenze cliniche specialistiche e una comunità solida. È in questo contesto che si inserisce l'impegno di DEBRA Family Alto Adige.



#### **4 L'anno 2025 – Accompagnamento e sostegno delle persone con EB e delle loro famiglie**

Un ambito centrale della nostra attività riguarda l'accompagnamento diretto delle famiglie colpite dall'epidermolisi bollosa. La diagnosi comporta spesso un forte senso di disorientamento e mette in discussione progetti di vita già avviati. La quotidianità, l'organizzazione delle cure, le decisioni mediche e l'elaborazione emotiva della situazione devono essere riorientate. In questa fase sosteniamo le famiglie nel trovare, passo dopo passo, nuovi punti di riferimento. Forniamo chiarimenti, mettiamo in contatto con servizi e strutture specialistiche, supportiamo il coordinamento dell'assistenza medica e siamo disponibili per colloqui e momenti di sgravio.

Nel corso del 2025 abbiamo accolto tre nuove famiglie, che si trovavano in questa prima fase particolarmente complessa. L'accompagnamento ha previsto colloqui regolari, sostegno nella richiesta dei materiali necessari, supporto nell'organizzazione dei percorsi di cura e nella definizione delle procedure assistenziali, nonché la mediazione di contatti con professionisti e referenti di centri clinici specializzati. L'obiettivo è stato creare strutture in grado di stabilizzare la quotidianità e di ridurre il carico complessivo.

Un ulteriore ambito di intervento riguarda l'accompagnamento nel fine vita. Anche quando la malattia evolve in modo significativo e l'addio si fa imminente, DEBRA Family sostiene le famiglie. Nel 2025 abbiamo affiancato due famiglie nel percorso di accompagnamento terminale. Il lavoro si è concentrato sul mantenimento della migliore qualità di vita possibile, sul sostegno ai familiari e sulla collaborazione con professionisti sanitari e assistenziali, al fine di garantire un contesto il più possibile sereno, dignitoso e rispettoso nell'ultima fase della vita.

Accanto a queste situazioni, accompagniamo anche momenti di vita particolari in cui le persone con EB necessitano di un sostegno specifico. Nel settembre 2025 una donna con EB ha dato alla luce un bambino. Durante la gravidanza e nel periodo successivo abbiamo coordinato informazioni mediche, chiarito aspetti legati all'assistenza e individuato soluzioni che consentissero una gestione sicura della gravidanza e del parto. L'obiettivo è stato sostenere la persona coinvolta dal punto di



vista professionale, organizzativo ed emotivo, affinché potesse affrontare al meglio questa fase della vita.

#### **4.1 Supporto nella vita quotidiana**

Un ambito centrale dell'attività di DEBRA Family Alto Adige riguarda l'accompagnamento continuativo delle persone con epidermolisi bollosa e delle loro famiglie. La diagnosi comporta una profonda riorganizzazione della vita quotidiana: le cure mediche devono essere coordinate, i percorsi assistenziali strutturati e le sollecitazioni emotive accolte e sostenute. L'obiettivo del nostro intervento è offrire un sostegno affidabile, fornire orientamento e creare strutture che rendano la quotidianità più stabile. L'accompagnamento avviene sia attraverso interventi diretti, sia mediante l'organizzazione di servizi integrativi di supporto psicosociale, terapeutico e pratico.

Fornitura di materiali per la medicazione e ausili

Per le persone con EB, la disponibilità di materiali per la medicazione rappresenta una condizione medica essenziale. La cura quotidiana delle ferite, la protezione dalle infezioni e la possibilità di muoversi liberamente non sono garantite senza materiali adeguati. Tali prodotti compensano funzioni che la pelle sana normalmente svolgerebbe in autonomia. Non si tratta quindi di un supporto aggiuntivo, bensì di una fornitura continua e indispensabile.

Il fabbisogno effettivo è molto elevato: per una persona con EB i costi medi ammontano a circa 8.000 euro al mese. Tale spesa comprende materiali specifici quali schiume speciali, medicazioni in silicone, coperture sterili, gel per la cura delle ferite, disinfettanti e ausili per la gestione del dolore. In linea generale, tali prodotti dovrebbero essere forniti dal servizio sanitario pubblico.

Nella pratica, tuttavia, si verificano con regolarità difficoltà di approvvigionamento e ritardi nella distribuzione da parte dei servizi sanitari locali di diverse province. Mancate consegne o ritardi hanno conseguenze immediate: le ferite non possono essere protette in modo adeguato, aumenta il rischio di infezioni, il dolore si intensifica e la mobilità risulta compromessa.



Per far fronte a queste criticità, DEBRA Family Alto Adige interviene garantendo la continuità della fornitura. I materiali mancanti vengono messi a disposizione in modo tempestivo e senza attese burocratiche, grazie a finanziamenti provenienti da donazioni. In questo modo è possibile evitare interruzioni nell'assistenza, crisi dolorose acute, complicazioni prevenibili e ricoveri ospedalieri non necessari.

L'obiettivo è assicurare una fornitura affidabile, continua e qualitativamente adeguata, indipendentemente dal luogo di residenza delle persone interessate o da eventuali ritardi strutturali nel sistema di approvvigionamento sanitario.

**EB-GROW – accompagnamento e spazio condiviso di elaborazione e confronto**

EB-GROW è un formato di accompagnamento e scambio rivolto alle persone con epidermolisi bollosa e alle loro famiglie. Il progetto è stato ideato da una persona direttamente colpita da EB insieme a due psicologhe cliniche ed è accompagnato dal punto di vista scientifico dall'Università di Padova. Al centro dell'iniziativa vi è la riflessione su come affrontare in modo responsabile e stabilizzante le esperienze di perdita e di carico emotivo che possono emergere nel corso della vita con l'EB. Il programma si ispira a approcci della *Death Education* e a modalità di espressione creativa, che aiutano a rendere le esperienze comunicabili e condivisibili.



Lo scambio avviene sia in gruppi dedicati alle persone con EB, sia in gruppi rivolti ai familiari. Questa struttura consente di affrontare temi vissuti insieme nel contesto



familiare, ma che possono essere percepiti da prospettive differenti. Gli incontri offrono uno spazio protetto in cui condividere esperienze, preoccupazioni, domande e strategie personali, favorendo una riflessione comune. Alle fasi di dialogo si affiancano metodologie di espressione creative, che facilitano l'accesso alle risorse individuali e aprono a nuove modalità di gestione delle esperienze emotivamente impegnative.

Gli incontri si svolgono prevalentemente in modalità online, per garantire la partecipazione indipendentemente dal luogo di residenza. A integrazione, vengono organizzati due incontri in presenza all'anno, inseriti nel contesto di eventi DEBRA esistenti. Il progetto è seguito da un'équipe scientifica che accompagna lo sviluppo del programma, sostiene la riflessione sui processi attivati e valuta la possibilità di una successiva pubblicazione dei risultati e dei contributi creativi emersi.

Nel corso dell'anno di riferimento, EB-GROW si è dimostrato uno spazio di grande valore: un contesto in cui lo scambio è possibile senza la necessità di fornire spiegazioni e in cui persone con EB e familiari possono trovare sostegno in un processo condiviso orientato alla stabilizzazione, al rafforzamento dell'autoefficacia e alla comprensione reciproca.

### **Ergoterapia – preservare la mobilità e rafforzare gli spazi di autonomia**

L'ergoterapia accompagna le persone con epidermolisi bollosa nel mantenere, per quanto possibile, la mobilità e l'autonomia nella vita quotidiana. La malattia comporta esigenze particolari, poiché anche movimenti minimi possono causare dolore o lesioni. Diventa quindi fondamentale strutturare le attività quotidiane in modo da ridurre le sollecitazioni e permettere, al contempo, un'esecuzione il più possibile autonoma.

All'interno del percorso terapeutico multidisciplinare attivo presso il Centro EB di Modena è stato pertanto avviato un intervento ergoterapico, la cui realizzazione è resa possibile grazie al sostegno economico di DEBRA Family Alto Adige. Il

finanziamento, proveniente dai fondi del 5 per mille, garantisce l'accesso al supporto ergoterapico senza ulteriori oneri finanziari per le famiglie coinvolte.



L'intervento ergoterapico prende avvio da una valutazione accurata della situazione individuale: quali movimenti risultano dolorosi o difficoltosi, quali attività possono essere agevolate, e in quali ambiti esiste il rischio di una progressiva riduzione della mobilità? Sulla base di questa analisi vengono sviluppate strategie mirate volte a ridurre il carico e valorizzare le capacità residue.

Gli interventi comprendono adattamenti puntuali di azioni quotidiane come vestirsi, mangiare, scrivere o muoversi negli ambienti domestici. Spesso modifiche semplici a oggetti o procedure consentono di proteggere la pelle e di svolgere le attività con minore attrito e pressione. A ciò si affiancano esercizi di movimento e mobilizzazione, finalizzati a prevenire contratture, limitazioni funzionali e a sostenere la funzionalità articolare.

Un elemento centrale dell'accompagnamento è il coinvolgimento delle famiglie e, nel caso dei bambini, anche del contesto scolastico. In modo condiviso vengono individuate soluzioni per adattare spazi, materiali e routine quotidiane affinché favoriscano la mobilità e facilitino la partecipazione. L'intervento ergoterapico si inserisce così in continuità con iniziative esistenti come EB Aid ed EB Lab, ampliandole in una prospettiva di sostegno strutturale a lungo termine.

L'obiettivo è preservare la mobilità esistente, ridurre il sovraccarico e mantenere gli spazi di autonomia nella vita quotidiana. In presenza di EB, infatti, la qualità della vita si costruisce in larga misura attraverso i piccoli gesti e le azioni quotidiane che rendono possibile l'indipendenza.

### **Formato di coaching “Insieme per stare bene, stare bene insieme”**

Nel mese di ottobre 2025 è stato realizzato un format di coaching della durata di una giornata, rivolto alle persone con epidermolisi bollosa e alle loro famiglie. L'iniziativa, condotta da due coach professionisti, ha offerto un contesto strutturato per riflettere sul carico legato alla malattia, rafforzare le risorse e sviluppare modalità di auto-cura nella vita quotidiana. Il programma ha integrato brevi contributi teorici con esercizi pratici e momenti di confronto guidato.



Angelica Perri e Francesca Curi (Coaches)

Al centro del lavoro vi era la domanda su come mantenere stabilità interiore in situazioni caratterizzate da una forte sollecitazione fisica ed emotiva. Le persone partecipanti hanno potuto condividere esperienze tratte dalla propria quotidianità e, insieme, individuare strategie per affrontare in modo migliore le sfide legate alla vita familiare, alle attività di cura e al contesto sociale. Il lavoro si è svolto prevalentemente in gruppi; alcune fasi sono state organizzate separando persone con EB e familiari, al fine di dare spazio a prospettive differenti.

Accanto alle fasi di dialogo sono state utilizzate metodologie creative, che hanno permesso di rendere più tangibili le tematiche personali e di individuare nuove possibilità di azione. Il lavoro condiviso ha favorito un clima di scambio, in cui le difficoltà potevano essere espresse senza la necessità di spiegazioni o giustificazioni. La giornata si è conclusa con una riflessione collettiva sulle esperienze emerse e con la definizione di strategie da integrare nella vita quotidiana.

### **Supporto per visite e trattamenti specialistici**

Le persone con EB necessitano di un'assistenza medica specialistica regolare. Molti dei centri di riferimento si trovano al di fuori dell'Alto Adige e richiedono spostamenti lunghi e soggiorni di più giorni. Visite ed esami possono risultare impegnativi dal punto di vista fisico ed emotivo. Per rendere questi percorsi più accessibili, DEBRA



Family Alto Adige sostiene le famiglie nei costi di viaggio e alloggio e offre supporto nella pianificazione organizzativa. L'obiettivo è garantire l'accesso a cure altamente specializzate senza che ostacoli economici o logistici diventino un limite al trattamento.

Al contempo, accompagniamo le famiglie, su richiesta, anche nella fase di preparazione agli appuntamenti, favorendo il coordinamento tra i diversi servizi e professionisti coinvolti. Il sostegno non si conclude con la visita nella clinica: spesso è necessario del tempo per elaborare le informazioni ricevute, prendere decisioni e integrare nuovi interventi terapeutici nella quotidianità. Anche in questa fase offriamo consulenza, affinché i percorsi di cura possano diventare fonte di orientamento e sicurezza, e non solo di ulteriore carico.

#### Accompagnamento psicologico

La vita con l'epidermolisi bollosa pone le persone direttamente interessate e i loro familiari di fronte a sfide emotive ricorrenti. Dolore, incertezza, interrogativi sul futuro ed esaurimento influiscono sul benessere psicologico. Per offrire sollievo e favorire la stabilità, DEBRA Family Alto Adige sostiene le famiglie nell'accesso a percorsi di supporto psicologico. Tali interventi possono includere colloqui finalizzati all'elaborazione delle situazioni di carico, ma anche lo sviluppo condiviso di strategie per la gestione dello stress, del sovraccarico e del lutto.

La possibilità di accedere a un sostegno psicologico in modo semplice e non stigmatizzante contribuisce a evitare che le emozioni vengano affrontate in solitudine e permette di intercettare tempestivamente situazioni di particolare difficoltà. L'esperienza dimostra che questo tipo di supporto incide in modo significativo sulla qualità della vita di bambini, adolescenti, adulti e familiari.

#### **Newsletter come elemento di connessione**

Le newsletter rappresentano uno strumento centrale per informare in modo continuativo le persone con EB, le loro famiglie e la rete più ampia che gravita attorno a DEBRA Family. Offrono uno spazio per affrontare temi rilevanti della vita quotidiana con l'EB, segnalare opportunità di sostegno e raccontare attività e iniziative



condivise. Nel corso dell'anno vengono inviati quattro numeri, contenenti aggiornamenti, notizie e informazioni utili.

All'inizio dell'anno l'attenzione è stata rivolta alla riduzione del carico nella prassi, ad esempio con contributi su abbigliamento adattivo e su possibili modalità per rendere la vita di tutti i giorni più sostenibile, nonché con spiegazioni concrete sull'utilizzo delle donazioni e dei contributi ricevuti.

In concomitanza con l'EB Camp primaverile, il focus si è spostato su incontro e comunità. L'assemblea generale ha portato a cambiamenti nel consiglio direttivo e ha segnato una fase di rinnovamento nel lavoro comune. Sono stati inoltre presentati aggiornamenti in ambito medico, come l'introduzione di Flaminal, per rendere immediatamente accessibili informazioni rilevanti.

Durante l'estate è stato affrontato un tema spesso poco visibile ma centrale nella vita delle persone: la sessualità in presenza di EB e la gestione di vicinanza, intimità e autodeterminazione. Con l'avvio dei gruppi EB-GROW sono stati creati nuovi spazi di dialogo e sostegno per persone con EB e familiari.

Nel periodo autunnale l'attenzione si è concentrata sulla visibilità verso l'esterno. La partecipazione alla campagna internazionale Inside Out in occasione della EB Awareness Week ha rappresentato un segno condiviso di sensibilizzazione. In Alto Adige, inoltre, la collaborazione con il gruppo Locanda sudtirolese ha contribuito a rafforzare la consapevolezza regionale sulla vita con l'EB. Contestualmente è stato presentato il programma dell'EB Autumn Camp, ulteriore momento di incontro, scambio e rafforzamento dei legami. La newsletter contribuisce in modo significativo a rafforzare il senso di comunità e a promuovere uno scambio costante all'interno della rete.



## EB Camp – Vivere la comunità

I due EB Camp organizzati in primavera e in autunno hanno rappresentato ancora una volta momenti centrali di incontro e condivisione. Per molte famiglie, queste giornate costituiscono un punto di riferimento nel corso dell'anno: uno spazio in cui non è necessario spiegare cosa significhi convivere con l'EB e in cui si rendono tangibili sia il sollievo sia il senso di appartenenza. Workshop, momenti di confronto, pasti condivisi e incontri alla pari creano contesti in cui possono svilupparsi scambio, comprensione e rafforzamento reciproco.



I camp offrono l'opportunità di porre domande, sperimentare nuove modalità, ricevere sostegno e, semplicemente, stare insieme. Rappresentano quindi un elemento essenziale dell'identità di DEBRA Family Alto Adige, che riconosce nella comunità una risorsa fondamentale per affrontare la vita quotidiana.



## 4.2 Visibilità verso l'esterno

La visibilità rappresenta un elemento essenziale del nostro lavoro. Poiché l'epidermolisi bollosa è una malattia rara, molte famiglie si confrontano nella vita quotidiana con mancanza di conoscenza o incertezza. Per DEBRA Family Alto Adige, il lavoro di sensibilizzazione significa creare spazi in cui possa crescere la comprensione: non attraverso la compassione, ma tramite informazione, prossimità e incontro.

### 4.2.1 Sensibilizzazione pubblica, raccolte fondi e progetti culturali

#### Iniziativa di Carnevale del panificio Mein Beck

Anche nel 2025 il panificio Mein Beck ha proseguito la sua iniziativa di Carnevale a favore di DEBRA Family Alto Adige. In tutte le filiali sono stati proposti krapfen al cioccolato decorati con confettini a forma di farfalla; per ogni krapfen venduto è stato destinato un contributo al sostegno delle famiglie con EB. L'iniziativa è ormai diventata un appuntamento consolidato nel corso dell'anno e rappresenta per molte persone un modo concreto e quotidiano per esprimere solidarietà. L'azione si è conclusa ufficialmente nella "Giornata Mondiale delle Malattie Rare", con la consegna dell'assegno presso una filiale Mein Beck.





Anna Faccin e Ulrike Lesina Debiasi

### Sostegno da parte della birreria storica FORST

Nel 2025 la birreria storica FORST ha sostenuto DEBRA Family Alto Adige in modo particolarmente significativo e continuativo. Nell'ambito della Foresta Natalizia è stata avviata l'iniziativa solidale "Spitzbuabm", che per diverse settimane ha visto la proposta del tradizionale dolce Spitzbuabm.

L'iniziativa è stata accompagnata da dieci rappresentazioni del duo cabarettistico Thomas Hochkofler e Lukas Lobis, noti come "zwoa lustige drei Spitzbuabm", che hanno animato il pubblico nel "Fienile FORST". Oltre a offrire momenti di grande intrattenimento, le serate hanno contribuito in modo rilevante alla sensibilizzazione rispetto alla rara patologia cutanea dell'epidermolisi bollosa (EB). Il sostegno è stato ulteriormente rafforzato da donazioni volontarie della popolazione e dal contributo di partner storici della birreria, che hanno acquistato i dolci come omaggio per i collaboratori.

Anche Robert Palfrader ha sostenuto l'iniziativa, collegando la vendita del proprio libro a una donazione a favore di DEBRA Family Alto Adige.

### EB Awareness Week – collaborazione con le *locande altoatesine*

In occasione della EB Awareness Week, svoltasi nell'ultima settimana di ottobre, è stata realizzata per la prima volta una collaborazione con alcune strutture aderenti al gruppo Locanda sudtirolese.

Le strutture partecipanti hanno scelto forme di coinvolgimento differenti: alcuni hanno proposto un piatto del giorno, destinando una parte del ricavato a DEBRA Family Alto Adige; altri hanno inserito brevi testi informativi sull'epidermolisi bollosa nei menu oppure





collocato cassette per le donazioni negli spazi aperti al pubblico.

DEBRA Family Alto Adige ha messo a disposizione materiali informativi di accompagnamento, dai depliant divulgativi fino alla brochure “20 anni di DEBRA in Alto Adige”. L’iniziativa è stata inoltre sostenuta da un’attività mirata di comunicazione esterna, che ha incluso comunicati stampa per il lancio dell’azione e per la successiva consegna delle donazioni, nonché contenuti diffusi attraverso i canali di comunicazione dell’associazione.

### Inside Out – visibilità attraverso un gesto semplice

Indossare un capo di abbigliamento al rovescio non è, per molte persone con EB, un gesto simbolico, ma parte della vita quotidiana. Anche una cucitura fine può provocare lesioni cutanee, bolle e dolore. La superficie interna del tessuto, più liscia, offre spesso una protezione maggiore e diventa così un piccolo ma essenziale ausilio nella gestione quotidiana della malattia.

Nell’ambito della campagna internazionale *Inside Out* promossa da DEBRA International, questa necessità quotidiana è stata resa volutamente visibile. Durante la EB Awareness Week di ottobre, persone in tutto il mondo hanno indossato i vestiti al contrario per richiamare l’attenzione sulla vulnerabilità della pelle delle persone con EB. Il gesto è semplice ma significativo: consente di percepire, anche solo per un momento, che l’EB non è sempre visibile e che spesso si manifesta proprio là dove normalmente non si guarda.

DEBRA Family Alto Adige ha aderito a questa iniziativa, accompagnandola attraverso i propri canali di comunicazione.

### **Mezza Maratona Alpe di Siusi**

In occasione dell’edizione di quest’anno della Mezza Maratona Alpe di Siusi, DEBRA Family Alto Adige ha partecipato in qualità di charity partner. L’associazione era presente con uno stand informativo e gli atleti hanno avuto la possibilità di effettuare una donazione nell’ambito della loro partecipazione alla gara. L’evento ha garantito visibilità in un contesto sportivo caratterizzato da un’ampia partecipazione di pubblico.



## Iniziative culturali e sportive

Nel corso dell'anno, DEBRA Family Alto Adige ha ricevuto un sostegno significativo attraverso numerose iniziative di carattere culturale, sportivo e solidale. Questi eventi hanno contribuito non solo al supporto economico dell'associazione, ma anche a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla rara patologia dell'epidermolisi bollosa (EB), offrendo importanti segnali di vicinanza e partecipazione.

Nel mese di marzo, il gruppo teatrale Compagnia "non a caso" di Corsico (Milano) ha portato in scena la commedia musicale "Un'altra sposa cadavere". Lo spettacolo ha saputo coniugare intrattenimento e impegno sociale, destinando una parte del ricavato a DEBRA Family Alto Adige.

Nel mese di luglio l'associazione ha partecipato al La Thuile Trail, in Valle d'Aosta. In occasione di questo evento sportivo immerso nel contesto alpino, i visitatori hanno avuto la possibilità di informarsi presso lo stand di DEBRA Family Alto Adige sulla malattia e sulla realtà delle famiglie coinvolte, creando un'importante opportunità di incontro e sensibilizzazione.

A settembre si è svolta la manifestazione ciclistica solidale "Un sogno per DEBRA Family" a Casale Corte Cerro (Milano), organizzata da Metallurgica Casiana e Insubria Sport. Durante questa impegnativa *Randonnée Extreme*, numerosi partecipanti hanno pedalato a sostegno dei bambini farfalla.



DEBRA Family Alto Adige ha partecipato in qualità di charity partner, rendendo visibile il messaggio di solidarietà condivisa.

In chiusura dell'anno si è tenuto l'evento musicale "Sfida all'ultima canzone" a Torino. La serata, organizzata dai familiari di una bambina con EB – in particolare dallo



zio Moreno Stefanini – ha riunito musica, danza e comunità. Una parte dei proventi è stata destinata a sostenere le attività di DEBRA.

### **Sostegno da parte della Latteria Vipiteno**

In occasione dell'EB Camp primaverile, la Latteria Vipiteno ha messo a disposizione generi alimentari. Questo contributo ha facilitato lo svolgimento dell'iniziativa ed è il risultato di una collaborazione regionale consolidata nel tempo.

### **Progetto fotografico “Don't Tickle Me” di Vincenzo Pinca**

Nell'ambito del progetto “Don't Tickle Me”, il fotografo Vincenzo Pinca ha seguito per diversi mesi la quotidianità di una famiglia che convive con epidermolisi bollosa.

L'approccio scelto è stato di carattere documentaristico e discreto: l'obiettivo non era esporre la sofferenza né creare immagini eroiche, ma restituire una vicinanza capace di lasciare spazio a ciò che definisce realmente la vita con l'EB. La macchina fotografica ha accompagnato situazioni semplici e quotidiane – la routine del mattino, le dinamiche tra fratelli, una passeggiata, i momenti tra un cambio di medicazione e l'altro, il riso e la stanchezza, i piccoli sollievi e le difficoltà ricorrenti.

Ne è nata una serie di immagini che non nascondono la malattia, ma nemmeno la pongono al centro della scena. Al contrario, emergono relazioni, rituali, gesti di cura e tentativi di costruire una normalità possibile. Le fotografie invitano a soffermarsi senza giudicare e creano una connessione sottile ma duratura con chi osserva.

Il progetto fotografico è stato presentato in prime esposizioni e occasioni pubbliche, riscuotendo un'ampia risonanza. Le immagini offrono un accesso a una realtà spesso invisibile, non con l'intento di suscitare compassione, ma di favorire comprensione. In questo modo contribuiscono a trasformare la percezione pubblica dell'EB: da una condizione definita esclusivamente in termini medici a una quotidianità vissuta, che, nonostante la sua fragilità, è fatta di dignità, relazioni e vitalità.





## 4.2.2 Networking e collaborazione sovraregionale

L'attività di DEBRA Family Alto Adige si sviluppa in costante scambio con partner a livello regionale, nazionale e internazionale. Questo lavoro di rete è fondamentale per condividere esperienze, apprendere reciprocamente e garantire un accompagnamento il più possibile adeguato alle famiglie interessate. La collaborazione con professionisti dell'ambito medico e assistenziale, con gruppi di autoaiuto e con istituzioni di ricerca permette di creare connessioni di valore. Tali relazioni rendono possibili progetti condivisi, rafforzano il sostegno nella quotidianità e contribuiscono a far sentire le famiglie con EB parte di una comunità solidale, e non isolate.

### Documentario di Donatella Romani

DEBRA Family Alto Adige ha partecipato a un progetto documentaristico della regista Donatella Romani, dedicato al tema dell'assistenza medica nelle malattie rare in Italia. Il documentario pone al centro la prospettiva delle persone con epidermolisi bollosa. Attraverso il coinvolgimento dell'associazione è stato possibile contribuire con esperienze maturate nell'accompagnamento dei pazienti e renderle accessibili a un pubblico più ampio. La pubblicazione del film è stata accompagnata da una copertura mediatica a livello sovraregionale.

### Episodio podcast con Gianluca Pistore

Nel mese di ottobre è stato realizzato un episodio podcast di sensibilizzazione sull'epidermolisi bollosa, in collaborazione con l'influencer e divulgatore scientifico Gianluca Pistore. La puntata ha affrontato le basi della malattia, le sfide della vita quotidiana e l'importanza di un'assistenza specializzata. La pubblicazione è avvenuta in concomitanza con la EB Awareness Week e ha contribuito a rafforzare la sensibilizzazione anche in ambito digitale.



## 20 anni EB-Haus Austria



Nel mese di settembre una delegazione di DEBRA Family Alto Adige ha visitato la EB-Haus Austria di Salisburgo, che nel 2025 ha celebrato il suo ventesimo anniversario. La EB-Haus è considerata uno dei primi, e tuttora pochi, centri specializzati a livello mondiale in cui assistenza ambulatoriale, ricerca e formazione sull'epidermolisi bollosa sono riunite in una struttura integrata. Questo modello consente di collegare in modo diretto l'esperienza clinica, le conoscenze scientifiche e il supporto pratico alle persone interessate.

DEBRA Family Alto Adige è stata coinvolta fin dalla fase di fondazione della EB-Haus come iniziativa di cofinanziamento e sostegno e mantiene da molti anni uno scambio costante con il centro. In occasione della visita di quest'anno, l'attenzione si è concentrata sugli sviluppi della telemedicina, sui nuovi approcci terapeutici e sulla medicina narrativa. Al centro del confronto vi è stata in particolare la riflessione su come rendere accessibile l'expertise direttamente nei luoghi in cui vivono le persone con EB, evitando che siano sempre loro a doversi spostare. Sono stati inoltre discussi standard internazionali di assistenza e possibili ambiti di collaborazione futura. La visita ha rafforzato la cooperazione già esistente e ha confermato l'importanza di uno scambio di conoscenze strutturato e interconnesso a livello europeo.

## 30 anni di DEBRA Austria



Nel 2025 DEBRA Austria ha celebrato il suo trentesimo anniversario. L'organizzazione è la più antica associazione DEBRA dell'area germanofona e ha svolto un ruolo determinante nella nascita di DEBRA Family in Alto Adige. Fin dai primi anni esiste un legame professionale e organizzativo molto stretto, caratterizzato da scambi continui e da un sostegno reciproco.

La partecipazione di DEBRA Family Alto Adige alle celebrazioni ha offerto l'opportunità di valorizzare consapevolmente questa relazione di lunga data e di rafforzarla ulteriormente. Al centro degli incontri vi sono stati progetti futuri condivisi, in particolare nei settori del supporto psicosociale, della comunicazione pubblica e della collaborazione europea. La cooperazione consolidata negli anni dimostra quanto possano essere solide le strutture che nascono dall'impegno personale e che vengono curate con continuità nel tempo.

#### 10 anni della legge sull'inclusione in Alto Adige

In occasione del decimo anniversario della legge provinciale sull'inclusione in Alto Adige, DEBRA Family Alto Adige ha partecipato a momenti di confronto e networking dedicati allo sviluppo di strutture inclusive di supporto. L'attenzione si è concentrata in particolare sull'evoluzione dell'assistenza personale per persone con patologie croniche complesse. La collaborazione ha coinvolto diverse iniziative di autodeterminazione e organizzazioni sociali presenti sul territorio.

#### Adesioni e organismi di rete

DEBRA Family Alto Adige è inserita in diverse reti e organizzazioni che favoriscono lo scambio professionale, il supporto organizzativo e la partecipazione a sviluppi di livello internazionale. Queste strutture rafforzano il lavoro dell'associazione sia nell'accompagnamento diretto delle famiglie sia nello sviluppo continuo di modelli di assistenza adeguati.

#### **Adesioni:**

- » DEBRA International
- » partecipazione al *DEBRA International Research Committee (DIRC)*
- » collaborazione attiva nel *DEBRA Youth Council*
- » Federazione per il Sociale e la Sanità – Alto Adige



- » Donazioni Sicure  
(sistema di certificazione per la trasparenza nella gestione delle donazioni in Alto Adige)
- » Centro Servizi per il Volontariato Alto Adige



## 5 Guardare avanti insieme e progettare il futuro

Anche nel prossimo anno l'attività di DEBRA Family Alto Adige sarà orientata a sostenere le persone con epidermolisi bollosa e le loro famiglie nella vita quotidiana, rafforzando al contempo la consapevolezza pubblica rispetto alla malattia. Le iniziative già esistenti verranno consolidate e ulteriormente sviluppate, mentre nuove proposte integreranno l'offerta laddove emergano bisogni concreti. L'attenzione rimane focalizzata sulla trasmissione di conoscenze, sullo scambio, sull'alleggerimento del carico quotidiano, sulla creazione di reti e sul rafforzamento dell'autodeterminazione.

### **Informazione e sensibilizzazione verso l'esterno: progetto scolastico "DEBRA Family on Tour"**

Per rendere l'epidermolisi bollosa più comprensibile nella società, verrà avviato un progetto educativo rivolto alle scuole. Il programma prevede la trasmissione di informazioni di base sull'EB, approfondimenti sulla vita quotidiana delle persone interessate e spazi di dialogo aperti a domande e riflessioni. Studentesse e studenti saranno coinvolti come moltiplicatori di conoscenza, mentre agli insegnanti verranno messi a disposizione materiali per un approfondimento successivo. L'obiettivo è ridurre barriere e timori, promuovere comprensione e contribuire a una maggiore sensibilità sul tema a livello sociale.

### **Sostegni per le persone con EB**

Anche nel 2025 DEBRA Family Alto Adige prosegue il proprio impegno a favore delle persone con epidermolisi bollosa. Continuiamo a finanziare percorsi terapeutici, a fornire materiali per la medicazione, creme e ausili per la vita quotidiana e a sostenere i bambini farfalla nei costi legati a viaggi e pernottamenti necessari per le cure specialistiche. La collaborazione con Lucio Buricca verrà mantenuta nell'anno a venire e, ove possibile, ulteriormente rafforzata. Un ruolo centrale continueranno ad avere anche l'accompagnamento durante la gravidanza, il parto e la nuova fase della genitorialità, così come l'impegno volto a promuovere l'accesso all'assistenza personale per le persone con EB. Questi ambiti resteranno parti essenziali del nostro operato.



## **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**

Il 28 febbraio 2026 si svolgerà la “Giornata Mondiale delle Malattie Rare”. In questa occasione, a livello mondiale, vengono promosse numerose iniziative e azioni di sensibilizzazione con l’obiettivo di accrescere la conoscenza delle malattie rare e di informare l’opinione pubblica. La giornata rappresenta un’opportunità importante per richiamare l’attenzione sulle sfide e sui bisogni delle persone che convivono con patologie rare. Anche DEBRA Family Alto Adige parteciperà attivamente a questo evento, rendendo visibile il proprio impegno a favore dei bambini farfalla e delle loro famiglie. L’associazione si unirà alle iniziative internazionali volte a promuovere una maggiore comprensione delle malattie rare e a sottolineare l’urgenza di investimenti in ricerca, sostegno e inclusione.

## **La nostra serie di newsletter**

La serie di newsletter di DEBRA Family Alto Adige proseguirà e verrà ulteriormente sviluppata anche nel 2026. Si rivolge a soci, familiari e a tutte le persone che si confrontano con l’epidermolisi bollosa. Le newsletter offrono orientamento nella vita quotidiana, permettono di conoscere le esperienze delle famiglie e forniscono informazioni di contesto presentate in modo chiaro e comprensibile. La gamma dei temi viene costantemente ampliata: dagli sviluppi nella ricerca e nelle terapie alle questioni psicosociali, come il ruolo dei fratelli e delle sorelle, la relazione di coppia in presenza di carichi assistenziali o la gestione delle risorse, fino ad aspetti pratici legati alla cura quotidiana. Tutti i contenuti vengono elaborati con attenzione dal punto di vista professionale e presentati in un linguaggio accessibile. In questo modo prende forma un formato affidabile, capace di informare, mettere in relazione e rafforzare le persone coinvolte, e destinato a crescere ulteriormente nel tempo.

## **Consulenza in ambito socio-giuridico e medico**

Molte famiglie si trovano ad affrontare questioni legate ai procedimenti di riconoscimento, ai sussidi per la mobilità, ai servizi di assistenza personale o ai diritti di natura fiscale e previdenziale. Per offrire un sostegno affidabile, verrà sviluppata una rete di esperti nei settori del diritto sociale, della medicina e dell’amministrazione. L’obiettivo è garantire l’accesso a una consulenza qualificata e accompagnare le famiglie nella gestione delle domande e delle procedure necessarie. Il finanziamento di questo



servizio avverrà esclusivamente tramite donazioni, al fine di renderlo accessibile a tutte le persone associate.

### **“L’estate al fresco” – soggiorni estivi di sollievo**

Poiché le alte temperature possono aggravare le problematiche cutanee e delle ferite nelle persone con epidermolisi bollosa, DEBRA Family Alto Adige è alla ricerca di partner disponibili a mettere a disposizione, nei mesi estivi, alloggi situati in zone più fresche a condizioni agevolate. L’obiettivo è offrire alle famiglie la possibilità di allontanarsi per alcune settimane dall’ambiente abituale, alleggerire il carico quotidiano e beneficiare di periodi di riposo in un contesto adeguato alle loro esigenze.

### **EB Camp in primavera e in autunno**

Anche nel 2026 verranno organizzati i nostri popolari EB Camp. Lo scambio di esperienze e di conoscenze sulla malattia rappresenta, infatti, una risorsa fondamentale per le persone con EB. Un elemento centrale sarà la condivisione e l’applicazione delle metodologie concrete apprese nei percorsi di coaching, Verrà, però, dato spazio anche a momenti di svago e leggerezza.

### **EB Awareness Week e campagna Inside Out**

La EB Awareness Week, che si svolge nell’ultima settimana di ottobre, continuerà a essere accompagnata da iniziative di informazione e sensibilizzazione. Anche nel prossimo anno è prevista la partecipazione alla campagna internazionale Inside Out. Entrambe le iniziative contribuiscono a rendere visibile l’epidermolisi bollosa in diversi ambiti della società.

### **Iniziativa di Carnevale della panetteria Mein Beck**

La collaborazione consolidata con la panetteria Mein Beck verrà proseguita. L’iniziativa si è dimostrata nel tempo un mezzo efficace e ripetibile per rendere l’EB visibile nella quotidianità e, allo stesso tempo, raccogliere donazioni a sostegno delle famiglie coinvolte.

### **Collaborazioni con centri di riferimento per l’EB**

La cooperazione con centri EB specializzati verrà ulteriormente rafforzata attraverso scambi strutturati, discussioni periodiche dei casi e iniziative formative congiunte.



L'obiettivo è garantire una presa in carico medica di alto livello e trasmettere alle famiglie e alle strutture di assistenza le conoscenze più aggiornate.

### **Prosecuzione delle attività di coaching e dei gruppi**

Le offerte di coaching già attive saranno portate avanti ed eventualmente ampliate in base ai bisogni. Al centro rimangono il rafforzamento delle risorse familiari, lo scambio di esperienze tra persone con EB e lo sviluppo di strategie stabili per affrontare la vita quotidiana.

### **Rafforzamento delle reti e della collaborazione**

Il potenziamento delle reti regionali e sovraregionali continuerà a rappresentare un ambito di lavoro prioritario. La collaborazione con organizzazioni di autoaiuto, società scientifiche, associazioni e iniziative della società civile verrà ulteriormente consolidata, con l'obiettivo di migliorare in modo duraturo le condizioni di assistenza e rendere visibili le esigenze strutturali.

### **Appello alle donazioni natalizie**

Nel periodo natalizio 2026 è previsto nuovamente un appello conclusivo alle donazioni, attraverso un'e-mail rivolta a soci, aziende e associazioni.



## 6 Organi direttivi e gestione associativa



Franco Esposti, Zita Pfeifer, Stefano Davide, Nadia Bonometti, Anna Faccin, Alessandro Rizzato

### Riunioni del Consiglio direttivo 2025:

4 febbraio, 16 marzo, 4 aprile, 22 marzo, 3 settembre e 19 ottobre

### Assemblea generale 2025:

ordinaria in data 15 marzo

### Consiglio direttivo dal 2025

Presidentessa	Anna Faccin
Segreteria DEBRA Family	Karin Tscholl, Martina Ellecosta
Membro del Consiglio direttivo	Klaus Eisendle
Membro del Consiglio direttivo	Nadia Bonometti
Membro del Consiglio direttivo	Zita Pfeifer
Membro del Consiglio direttivo	Antonella Naccarato
Membro del Consiglio direttivo	Alessandro Rizzato
Membro del Consiglio direttivo	Stefano Davide
Membro del Consiglio direttivo	Franco Esposti



## **7 Le risorse con cui realizziamo progetti e rendiamo possibile qualità di vita**

La realizzazione delle nostre attività, dei progetti e delle misure di sostegno è possibile solo grazie all'apporto coordinato di diverse risorse: i contributi dei nostri soci, le donazioni di privati e aziende, i finanziamenti legati a specifici progetti e l'impegno volontario. Insieme costituiscono la base che permette di sgravare concretamente la quotidianità delle famiglie che convivono con l'epidermolisi bollosa, garantire l'accesso a terapie e percorsi di accompagnamento, favorire la creazione di reti e promuovere la sensibilizzazione.

La nostra struttura di finanziamento è intenzionalmente ampia e diversificata. Segue il principio di un utilizzo trasparente e responsabile delle risorse e della capacità di rispondere in modo flessibile ai bisogni. Le donazioni confluiscono direttamente in interventi che facilitano la vita quotidiana delle persone con EB: dal superamento delle lacune nella fornitura di materiali alla consulenza psicologica, dai servizi fisioterapici ed ergoterapici alla consulenza familiare, fino a progetti che rafforzano l'autodeterminazione e la partecipazione sociale. Anche iniziative come gli EB Camp, i format di coaching e i workshop vengono resi possibili grazie a questi fondi.

La seguente panoramica illustra la struttura delle nostre entrate e uscite e mostra in quali ambiti le risorse finanziarie hanno trovato applicazione durante l'anno di riferimento. Non si tratta soltanto di una rendicontazione, ma di una dichiarazione della responsabilità con cui operiamo come associazione: mirata, comprensibile e orientata ai bisogni delle persone per le quali siamo attivi.



## 8 Ringraziamenti

Il lavoro di DEBRA Family Alto Adige è sostenuto da una comunità impegnata composta da famiglie, volontari, professionisti e sostenitori che insieme si adoperano per le persone con epidermolisi bollosa. Le nostre attività si fondano su competenza, esperienza e collaborazione, ma anche su vicinanza, dialogo e fiducia che nasce negli incontri personali. Molti passi si sviluppano nel contatto diretto con le persone interessate, nel confronto e nelle decisioni condivise. Professionalità e umanità sono elementi inseparabili. Molto avviene con discrezione, dietro le quinte – ma è comunque essenziale.

Il nostro ringraziamento sincero va ai nostri partner, ai medici, al personale infermieristico, alle terapeute, ai ricercatori e alle molte persone che ci accompagnano con idee, riflessioni ed esperienza. Grazie a chi mette a disposizione il proprio tempo, ascolta, condivide competenze o apre percorsi che altrimenti non sarebbero stati visibili.

Un grazie va anche a coloro che rendono possibili i nostri progetti – nelle strutture, nelle aziende, nelle famiglie. A chi organizza eventi, avvia iniziative o crea semplicemente spazi in cui l'incontro è possibile. E un grazie particolare va a chi, nella quotidianità, siede accanto a un letto, consola un bambino, cura una ferita o porta con sé decisioni difficili.

Un ringraziamento speciale va alle persone che ci sostengono economicamente, con grandi, ma soprattutto con molte piccole donazioni, ognuna delle quali è un gesto di fiducia. Rende possibili materiali di medicazione, consulenza, accompagnamento, progetti e spazi in cui le persone con EB non devono spiegare chi sono e di cosa hanno bisogno. Ogni donazione racconta che nessuno è solo. Il nostro compito rimane invariato: creare qualità di vita dove è minacciata e rafforzare la speranza dove è necessaria. Siamo consapevoli che il percorso richiede tempo, pazienza, competenza e solidarietà. Molto è stato raggiunto, ma la strada non è ancora conclusa. Proprio per questo continuiamo a camminare. Insieme. Con la fiducia che anche piccoli passi possono generare cambiamento e con la certezza di avere al nostro fianco persone che condividono questo cammino.

**Until there is a cure, there is DEBRA.**



## 9 Contatti

### **DEBRA Family Alto Adige**

Via Carducci 1

39012 Merano

Tel: +39 335 1030235

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

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