

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92025410215

Denominazione DEBRA FAMILY

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento
Link Rendiconto

Presentazione Ente DEBRA ALTO ADIGE È UN'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO SENZA SCOPO DI LUCRO, COSTITUITA NEL 2004 SU INIZIATIVA DI PERSONE AFFETTE DA EPIDERMOLISI BOLLOSA (EB) E DAI LORO FAMILIARI. L'EPIDERMOLISI BOLLOSA È UNA MALATTIA GENETICA RARA, CHE AFFLIGGE CIRCA 500.000 INDIVIDUI IN TUTTO IL MONDO, COMUNEMENTE NOTI COME "BAMBINI FARFALLA" PER LA FRAGILITÀ DELLA LORO PELLE. L'ASSOCIAZIONE HA COME FINALITÀ PRIORITARIA IL SOSTEGNO AI PAZIENTI E AI LORO FAMILIARI, PROMUO-VENDO L'ACCESSO A TERAPIE SPECIALISTICHE E INCENTIVANDO IL RAGGIUNGIMENTO DELL'AUTONOMIA PERSONALE. PARALLELAMENTE, DEBRA FAMILY INCORAGGIA LA CONDIVISIONE DI ESPERIENZE TRA PA-ZIENTI E FAMIGLIE, E PROMUOVE LO SVILUPPO DELLA RICERCA SCIENTIFICA PER LA SCOPERTA DI TRATTA-MENTI INNOVATIVI CONTRO L'EB.

Sede Legale

Provincia	BOLZANO-BOZEN	Comune	MERANO * MERAN
Indirizzo	CARDUCCI 1	CAP	39012
Telefono1	3351030235	Email1	INFO@DEBRA.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	DEBRA@PEC.BZ.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ANNA	Cognome	FACCIN
Cittadinaza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€31.317,8	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€31.317,8
Relazione Illustrativa	Nel corso del 2026, DEBRA Alto Adige ha realizzato quattro progetti grazie al contributo di 2024 di 31.317,80 €, erogato il 20.08.2025 tramite il 5x1.000: 1.Progetto Insieme (Euro 21.689,60.-) (prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente) 2.Progetto EB Sport (Euro 8.500.-) (prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente) 3.Progetto EB Ausili (Euro 5.000.-) (prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente) 4.Progetto Dental School (Euro 3.980.-) (prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente) Vedasi allegato.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

Relazione illustrativa + Giustificativi DEBRA 2026.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale

€31.317,8

Dati Invio

Identificativo RND99092494318278768

Data Invio 01-07-2026 Stato Inviato

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2024 (20.08.2026) 31.317,80 €	Progetto Insieme	21.689,60 Euro	3
	Progetto Ozonoterapia Dental School	3.980.- Euro	4.3
	Progetto EB BodyMind	8.500.- Euro	3
	Progetto EB Ausili	5.000.- Euro	3

Merano, 1° luglio 2026

Relazione illustrativa DEBRA Alto Adige

DEBRA Alto Adige è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, costituita nel 2004 su iniziativa di persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB) e dai loro familiari. L'Epidermolisi Bollosa è una malattia genetica rara, che affligge circa 500.000 individui in tutto il mondo, comunemente noti come "Bambini Farfalla" per la fragilità della loro pelle. L'associazione ha come finalità prioritaria il sostegno ai pazienti e ai loro familiari, promuovendo l'accesso a terapie specialistiche e incentivando il raggiungimento dell'autonomia personale. Parallelamente, DEBRA Family incoraggia la condivisione di esperienze tra pazienti e famiglie, e promuove lo sviluppo della ricerca scientifica per la scoperta di trattamenti innovativi contro l'EB.

L'associazione si propone altresì di fornire assistenza medica qualificata e specializzata, migliorando le possibilità di trattamento e di guarigione dei pazienti, nonché individuando nuove terapie attraverso una ricerca mirata e scientificamente avanzata. L'impegno di DEBRA Alto Adige si estende anche alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla costruzione di una rete di sostegno, coinvolgendo esperti del settore medico-scientifico, istituzioni e il mondo associativo.

Finalità e ambiti di intervento

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi di natura solidaristica e di utilità sociale, in conformità con la normativa vigente, a beneficio delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e dei loro familiari. Le attività dell'associazione, realizzate grazie al contributo volontario dei suoi membri, si articolano nei seguenti settori:

- Ricerca scientifica di rilevanza sociale (art. 5, comma 1, lett. h), D.Lgs. 117/2017);
- Interventi e servizi sociali, ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modifiche, nonché delle disposizioni contenute nelle leggi 5 febbraio 1992, n. 104 e 22 giugno 2016, n. 112 (art. 5, comma 1, lett. a), D.Lgs. 117/2017);
- Formazione universitaria e post-universitaria (art. 5, comma 1, lett. g), D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Alto Adige opera principalmente nel settore socio-sanitario, con una particolare attenzione alla consulenza, al sostegno e alla tutela dei soci affetti da EB, perseguendo con dedizione il fine solidaristico volto alla protezione e al supporto delle persone colpite da questa patologia.

L'associazione, in conformità all'art. 7 del Codice del Terzo Settore e relativi decreti attuativi, può inoltre promuovere raccolte pubbliche di fondi per finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto delle modalità e dei limiti stabiliti dalla normativa.

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2026

Nel corso del 2026, DEBRA Alto Adige ha realizzato quattro progetti grazie al contributo di 2024 di 31.317,80 €, erogato il 20.08.2025 tramite il 5x1.000:

1. Progetto Insieme (Euro 21.689,60.-)
2. Progetto EB Sport (Euro 8.500.-)
3. Progetto EB Ausili (Euro 5.000.-)
4. Progetto Dental School (Euro 3.980.-)

1. Progetto INSIEME

Il progetto "Insieme" prevede un percorso di consulenza e coaching strategico con un workshop mirato ad accompagnare l'associazione verso le imminenti elezioni del 2027. L'obiettivo principale è garantire la continuità e lo sviluppo futuro del direttivo attraverso l'elaborazione di scenari strutturati per la re-strutturazione interna. Il consulente è agito come facilitatore durante un workshop per ottimizzare i processi organizzativi, definire i nuovi ruoli e preparare l'associazione ad affrontare il cambio di leadership in modo fluido e sostenibile.

2. Progetto EB BodyMind

Il progetto "EB Body Mind" è un'iniziativa dedicata al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da Epidermolisi Bollosa attraverso un programma di attività fisica adattata e accessibile online. L'obiettivo principale è promuovere il benessere psicofisico, puntando sul mantenimento della mobilità articolare e sulla riduzione del dolore legato alla sedentarietà. Attraverso esercizi personalizzati, i partecipanti possono lavorare sulla consapevolezza del proprio corpo e sulla forza muscolare in totale sicurezza. Tra i risultati attesi figurano non solo benefici fisici tangibili, ma anche un incremento dell'autostima e dell'autonomia nella gestione quotidiana della patologia. Infine, il progetto mira a creare una risorsa duratura tramite la produzione di contenuti video specifici, favorendo così una cultura della prevenzione e del movimento all'interno della comunità EB.

3. Progetto EB Ausili

Il progetto "2B Lab" si pone l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti EB attraverso la produzione di protesi personalizzate e l'adattamento di oggetti di uso quotidiano tramite tecnologie di stampa 3D. Il progetto prevede lo sviluppo di una rete di comunicazione e promozione, nonché la produzione di ausili e protesi volti a migliorare l'autonomia dei pazienti nel contesto delle attività quotidiane.

4. Progetto di ozonoterapia presso la Dental School di Torino

Il DTA j500 è un dispositivo all'avanguardia progettato per l'ozonoterapia dentale, particolarmente prezioso per i pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa (EB), data l'estrema fragilità delle loro mucose. Grazie a una morbida coppetta in silicone autoclavabile, l'ozono gassoso viene insufflato con precisione su denti e gengive.

Trattamento non invasivo e indolore

L'ozonoterapia è una procedura "no-touch" che non richiede il contatto meccanico aggressivo degli strumenti tradizionali, riducendo drasticamente il rischio di lesioni, attriti o formazione di nuove bolle sulle delicate mucose orali dei pazienti EB.

Azione disinfettante e cicatrizzante rapida

Grazie alle sue spiccate proprietà antibatteriche e biostimolanti, l'ozono accelera la guarigione delle ulcere orali e previene le infezioni secondarie, migliorando significativamente la qualità della vita e il comfort post-trattamento per chi soffre di questa patologia.

Riassunto spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Insieme	21.689,60.- €	15.01.2026 14.04.2026 15.05.2026
Progetto EB BodyMind	8.500.- €	26.02.2026
Progetto EB Ausili	5.000.- €	11.02.2026
Progetto Dental School	3.980.- €	20.01.2026

La Presidente

Dr.^{ssa} Anna Faccin

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

**Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA
Südtirol Alto Adige**

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2024 (20.08.2026) 31.317,80 €	Progetto Insieme	21.689,60 Euro (15.01.+14.04.+14.05.2026)	3
	Progetto EB BodyMind	8.500 Euro (26.02.2026)	3
	Progetto EB Ausili	5.000 Euro (11.02.2026)	3
	Progetto Ozonoterapia Dental School di Torino	3.980 Euro (20.01.2026)	4.3
2023 (27.12.2025) 35.827,81 €	Progetto Ergoterapia Modena	20.000 Euro (13.08.25)	4.3
	Progetto Grow	10.440 Euro (03.10.25)	3
	Progetto Sessualità	5.734 Euro (27.11.25)	3
2022 (12.12.2023) 39.351,38 €	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (08.05.2024)	4.3
	Progetto Ausili EB	10.000,00 Euro (30.09.2024)	3
	Progetto/organizzazione incontri EB	6.602,00 Euro (07.10.2024)	3
	Progetto coaching resilienza & sparring per organizzazione EB	4.002,00 Euro (07.11.2024)	3
	Progetto introduzione personalità giuridica nelle associazioni	4.747,38 Euro (13.11.2024)	3
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3
2020 (29.10.2021) 34.783,04 Euro	Progetto Ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro (08.08.2022)	4.3
	Progetto EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro (23.09.2022)	3
	Progetto Dental School di Torino	10.000,00 Euro (12.07.2022)	4.3
2019 (30.07.2020) 34.111,82€	Progetto EB AID	34.111,82 Euro (01.09.2021) prima accantonati	3
2018 (06.10.2020) 34.139,51€	Progetto Ricerca EB a Modena	34.139,51 Euro (28.09.2021)	4.3
2017 (07.08.2019) 31.512,15 Euro	Progetto Ricerca EB	31.512,15 Euro (05.08.2020)	4.3

2016 (16.08.2018) 31.323,00 Euro	Progetto Ricerca EB	31.323,00 Euro (05.08.2019)	4.3
2015 (11.08.2017) 29.627,42 Euro	Progetto Ricerca EB	29.627,42 Euro (02.08.2018)	4.3
2014 (07.11.2016) 23.169,99 Euro	Progetto Dental School di Torino	23.169,99 Euro (07.09.2017)	4.3
2013 (05.11.2015) 18.682,02 Euro	Aggiornamento informazioni EB sito Web	3.332,02 Euro (28.10.2015)	3
	Progetto Dental School di Torino	15.350,00 Euro (28.10.2015)	4.3

2012 (28.10.2014) 17.456,32 Euro	Laser dentale per pazienti EB	6.191,10 Euro (01.10.2015)	4.3
	Redazione opuscolo, traduzioni e aggiornamento informazioni EB sito Web	11.265,52 Euro (01.10.2015)	3
2011 (20.08.2013) 14.087,55 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	11.737,55 Euro (28.05.2014)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.05.2014)	3
2010 (23.11.2012) 14.504,93 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	2.154,93 Euro (28.10.2013)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.10.2013)	3
	Progetto DEBRA Austria	10.000,00 Euro (28.10.2013)	3

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92025410215
Denominazione DEBRA FAMILY
Link Rendiconto www.debra.it
Data Ultimo Aggiornamento 11-12-2025
Link Rendiconto
Presentazione Ente VEDI DOCUMENTAZIONE ALLEGATA

Sede Legale

Provincia	BOLZANO-BOZEN	Comune	MERANO * MERAN
Indirizzo	CARDUCCI 1	CAP	39012
Telefono1	3351030235	Email1	INFO@DEBRA.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	DEBRA@PEC.BZ.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ANNA	Cognome	FACCIN
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2023	Importo Percepito	€35.827,81	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€15.827,81
Relazione Illustrativa	vedi documentazione		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€20.000,00
Relazione Illustrativa	vedi documentazione		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato 2025 Lista Giustificativi di spesa.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €35.827,81

Dati Invio

Identificativo RND345284738863995580

Data Invio 11-12-2025 Stato Inviato

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2023 (27.12.2025) 35.827,81 €	Progetto Ergoterapia Modena	20.000 Euro (13.08.25)	4.3
	Progetto Grow	10.440 Euro (03.10.25)	3
	Progetto Sessualità	5.734 Euro (27.11.25)	3
2022 (12.12.2023) 39.351,38 €	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (08.05.2024)	4.3
	Progetto Ausili EB	10.000,00 Euro (30.09.2024)	3
	Progetto/organizzazione incontri EB	6.602,00 Euro (07.10.2024)	3
	Progetto coaching resilienza & sparring per organizzazione EB	4.002,00 Euro (07.11.2024)	3
	Progetto introduzione personalità giuridica nelle associazioni	4.747,38 Euro (13.11.2024)	3
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3
2020 (29.10.2021) 34.783,04 Euro	Progetto Ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro (08.08.2022)	4.3
	Progetto EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro (23.09.2022)	3
	Progetto Dental School di Torino	10.000,00 Euro (12.07.2022)	4.3
2019 (30.07.2020) 34.111,82€	Progetto EB AID	34.111,82 Euro (01.09.2021) prima accantonati	3
2018 (06.10.2020) 34.139,51€	Progetto Ricerca EB a Modena	34.139,51 Euro (28.09.2021)	4.3
2017 (07.08.2019) 31.512,15 Euro	Progetto Ricerca EB	31.512,15 Euro (05.08.2020)	4.3
2016 (16.08.2018) 31.323,00 Euro	Progetto Ricerca EB	31.323,00 Euro (05.08.2019)	4.3
2015 (11.08.2017) 29.627,42 Euro	Progetto Ricerca EB	29.627,42 Euro (02.08.2018)	4.3
2014 (07.11.2016) 23.169,99 Euro	Progetto Dental School di Torino	23.169,99 Euro (07.09.2017)	4.3
2013 (05.11.2015)	Aggiornamento informazioni EB sito Web	3.332,02 Euro (28.10.2015)	3

DEBRA Family | Carduccistr. 1 – Via Carducci 1 | I-39012 Meran/o (BZ)

St. Nr. – Cod. Fisc. 92025410215 | +39 335 10 30 235 | info@debra.it | debra@pec.it | www.debra.it

Südtiroler Volksbank – Banca popolare dell'Alto Adige |

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341 | BIC: BPAAIT2B015

18.682,02 Euro	Progetto Dental School di Torino	15.350,00 Euro (28.10.2015)	4.3
----------------	----------------------------------	--------------------------------	-----

2012 (28.10.2014) 17.456,32 Euro	Laser dentale per pazienti EB	6.191,10 Euro (01.10.2015)	4.3
	Redazione opuscolo, traduzioni e aggiornamento informazioni EB sito Web	11.265,52 Euro (01.10.2015)	3
2011 (20.08.2013) 14.087,55 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	11.737,55 Euro (28.05.2014)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.05.2014)	3
2010 (23.11.2012) 14.504,93 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	2.154,93 Euro (28.10.2013)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.10.2013)	3
	Progetto DEBRA Austria	10.000,00 Euro (28.10.2013)	3

Merano, 11 dicembre 2025

Relazione illustrativa DEBRA Family

DEBRA Family è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, costituita nel 2004 su iniziativa di persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB) e dai loro familiari. L'Epidermolisi Bollosa è una malattia genetica rara, che affligge circa 500.000 individui in tutto il mondo, comunemente noti come "Bambini Farfalla" per la fragilità della loro pelle. L'associazione ha come finalità prioritaria il sostegno ai pazienti e ai loro familiari, promuovendo l'accesso a terapie specialistiche e incentivando il raggiungimento dell'autonomia personale. Parallelamente, DEBRA Family incoraggia la condivisione di esperienze tra pazienti e famiglie, e promuove lo sviluppo della ricerca scientifica per la scoperta di trattamenti innovativi contro l'EB.

L'associazione si propone altresì di fornire assistenza medica qualificata e specializzata, migliorando le possibilità di trattamento e di guarigione dei pazienti, nonché individuando nuove terapie attraverso una ricerca mirata e scientificamente avanzata. L'impegno di DEBRA Family si estende anche alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla costruzione di una rete di sostegno, coinvolgendo esperti del settore medico-scientifico, istituzioni e il mondo associativo.

Finalità e ambiti di intervento

DEBRA Family persegue obiettivi di natura solidaristica e di utilità sociale, in conformità con la normativa vigente, a beneficio delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e dei loro familiari. Le attività dell'associazione, realizzate grazie al contributo volontario dei suoi membri, si articolano nei seguenti settori:

- Ricerca scientifica di rilevanza sociale (art. 5, comma 1, lett. h), D.Lgs. 117/2017);
- Interventi e servizi sociali, ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modifiche, nonché delle disposizioni contenute nelle leggi

5 febbraio 1992, n. 104 e 22 giugno 2016, n. 112 (art. 5, comma 1, lett. a), D.Lgs. 117/2017);

- Formazione universitaria e post-universitaria (art. 5, comma 1, lett. g), D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Family opera principalmente nel settore socio-sanitario, con una particolare attenzione alla consulenza, al sostegno e alla tutela dei soci affetti da EB, perseguendo con dedizione il fine solidaristico volto alla protezione e al supporto delle persone colpite da questa patologia.

L'associazione, in conformità all'art. 7 del Codice del Terzo Settore e relativi decreti attuativi, può inoltre promuovere raccolte pubbliche di fondi per finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto delle modalità e dei limiti stabiliti dalla normativa.

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2025

Nel corso del 2025, DEBRA Family ha realizzato tre progetti grazie al contributo di 2023 35.827,81 €, erogato il 27.12.2024 tramite il 5x1.000:

1. Progetto di ergoterapia Modena (€ 20.000)
2. Progetto Grow (€ 10.440)
3. Progetto Sessualità (€ 5.734)

1. Progetto di ergoterapia Modena

La terapia occupazionale accompagna le persone con EB nel mantenere, per quanto possibile, la mobilità e l'autonomia nelle attività quotidiane. La malattia comporta esigenze particolari, poiché anche movimenti minimi possono provocare dolore o lesioni. È quindi ancora più importante organizzare le attività di tutti i giorni in modo che possano essere eseguite con delicatezza e allo stesso tempo in modo autonomo.

Nel percorso di cura multidisciplinare del Centro EB di Modena è stato quindi introdotto un servizio di terapia occupazionale, realizzato grazie ai fondi messi a disposizione da DEBRA Family/Alto Adige. Il finanziamento avviene tramite la quota del 5 per mille, garantendo così alle famiglie un supporto terapeutico senza ulteriori oneri economici.

Il lavoro ergoterapico inizia con una valutazione accurata della situazione individuale: quali movimenti risultano dolorosi o difficili? Quali attività possono essere semplificate? Dove esiste il rischio che la mobilità si riduca nel tempo? Su questa base vengono sviluppate strategie concrete per ridurre il carico e rafforzare le capacità residue.

Ciò include piccoli adattamenti nelle attività quotidiane come vestirsi, mangiare, scrivere o muoversi all'interno dell'abitazione. Spesso semplici modifiche agli oggetti o alle modalità di esecuzione possono contribuire a proteggere la pelle ed eseguire i gesti con meno attrito e pressione. In aggiunta vengono proposti esercizi di movimento e mobilizzazione per prevenire contratture e limitazioni articolari e per sostenere la funzionalità delle articolazioni.

Una parte fondamentale dell'intervento è il coinvolgimento della famiglia e – nel caso dei bambini – dell'ambiente scolastico. Insieme si valutano modalità per adattare spazi, materiali e routine quotidiane in modo da facilitare la mobilità e la partecipazione. L'intervento ergoterapico si collega così a iniziative già esistenti come EB Aid ed EB Lab e le amplia nell'ottica di un sostegno strutturale a lungo termine.

L'obiettivo è preservare la mobilità esistente, ridurre il sovraccarico e mantenere i margini di autonomia nelle attività quotidiane – perché la qualità della vita con EB si decide soprattutto nella quotidianità, nei piccoli movimenti e nelle azioni che rendono possibile l'autonomia.

2. Progetto GROW

EB-GROW è un formato di accompagnamento e confronto dedicato alle persone con EB e alle loro famiglie. Il progetto è stato ideato da una persona affetta da EB insieme a due psicologhe cliniche ed è sostenuto scientificamente dall'Università di Padova. Al centro vi è la domanda su come affrontare in modo responsabile e stabilizzante le esperienze di perdita e di carico emotivo che possono emergere nella vita con EB. Il programma si basa su approcci della Death Education e su forme creative di espressione che aiutano a nominare e condividere vissuti personali.

Il confronto avviene sia in gruppi per persone con EB sia in gruppi per familiari. Questa struttura permette di affrontare temi che nel quotidiano familiare vengono condivisi, ma che possono essere vissuti da prospettive diverse. Gli incontri offrono uno spazio per esprimere esperienze, preoccupazioni, domande e strategie personali, e per riflettervi insieme. Le sequenze di dialogo sono integrate da metodi creativi di espressione che facilitano l'accesso alle risorse individuali e aprono nuove modalità di gestire esperienze emotivamente impegnative.

Gli incontri si svolgono prevalentemente online per garantire la partecipazione indipendentemente dal luogo di residenza. In aggiunta, due incontri in presenza vengono organizzati ogni anno nell'ambito delle iniziative DEBRA già esistenti. Il progetto è accompagnato da un team scientifico che supporta lo sviluppo del programma, la riflessione dei processi e un'eventuale futura pubblicazione di risultati e contributi creativi.

Nel periodo di riferimento, EB-GROW si è rivelato uno spazio prezioso in cui è possibile confrontarsi senza dover spiegare tutto, e in cui persone affette da EB e famiglie trovano sostegno in un percorso condiviso orientato alla stabilizzazione, all'autoefficacia e alla comprensione reciproca.

3. Progetto sessualità

Il presente progetto riguarda la realizzazione di un dépliant informativo dedicato al tema della sessualità nelle persone che vivono con l'Epidermolisi Bollosa (EB). Il materiale si basa su testimonianze dirette, conoscenze cliniche e linee guida internazionali, con l'obiettivo di fornire informazioni accessibili, sensibili e scientificamente corrette.

La brochure vuole normalizzare il tema della sessualità in presenza di una patologia rara e complessa come l'EB e offrire un supporto concreto alle persone interessate, ai partner, alle famiglie, agli operatori sanitari e ai caregiver.

Target

- » Persone con EB, adolescenti e adulte

- » Partner e familiari
- » Personale sanitario e centri EB specializzati
- » Professionisti che si occupano di educazione sessuale, psicologia, scienze infermieristiche

Contenuti principali della brochure

La pubblicazione affronta in modo approfondito e graduale diversi aspetti fondamentali legati alla sessualità e all'intimità:

- » Immagine corporea e autostima
- » Comunicazione con il partner
- » Raccomandazioni mediche e aspetti ginecologici
- » Contraccezione e protezione dalle IST
- » Sessualità e pratiche intime
- » Posizioni sessuali e adattamenti posturali
- » Dolore, fatica e gestione emotiva

Riassunto spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Ergoterpia Modena	20.000,00 €	13.08.25
Progetto Grow	10.440,00 €	03.10.25
Progetto Sessualità	5.734,00 €	27.11.25

La Presidente

Dr.^{ssa} Anna Faccin

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2023 (27.12.202) 35.827,81 €	Progetto Ergoterapia Modena	20.000 Euro (13.08.25)	4.3
	Progetto Grow	10.440 Euro (03.10.25)	3
	Progetto Sessualità	5.734 Euro (27.11.25)	3

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2022 (12.12.2023) 39.351,38 €	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (08.05.2024)	4.3
	Progetto Ausili EB	10.000,00 Euro (30.09.2024)	3
	Progetto/organizzazione incontri EB	6.602,00 Euro (07.10.2024)	3
	Progetto coaching resilienza & sparring per organizzazione EB	4.002,00 Euro (07.11.2024)	3
	Progetto introduzione personalità giuridica nelle associazioni	4.747,38 Euro (13.11.2024)	3
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3
2020 (29.10.2021) 34.783,04 Euro	Progetto Ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro (08.08.2022)	4.3
	Progetto EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro (23.09.2022)	3
	Progetto Dental School di Torino	10.000,00 Euro (12.07.2022)	4.3
2019 (30.07.2020) 34.111,82€	Progetto EB AID	34.111,82 Euro (01.09.2021) prima accantonati	3
2018 (06.10.2020) 34.139,51€	Progetto Ricerca EB a Modena	34.139,51 Euro (28.09.2021)	4.3
2017 (07.08.2019) 31.512,15 Euro	Progetto Ricerca EB	31.512,15 Euro (05.08.2020)	4.3
2016 (16.08.2018) 31.323,00 Euro	Progetto Ricerca EB	31.323,00 Euro (05.08.2019)	4.3
2015 (11.08.2017) 29.627,42 Euro	Progetto Ricerca EB	29.627,42 Euro (02.08.2018)	4.3
2014 (07.11.2016) 23.169,99 Euro	Progetto Dental School di Torino	23.169,99 Euro (07.09.2017)	4.3
2013 (05.11.2015) 18.682,02 Euro	Aggiornamento informazioni EB sito Web	3.332,02 Euro (28.10.2015)	3
	Progetto Dental School di Torino	15.350,00 Euro (28.10.2015)	4.3

2012 (28.10.2014) 17.456,32 Euro	Laser dentale per pazienti EB	6.191,10 Euro (01.10.2015)	4.3
	Redazione opuscolo, traduzioni e aggiornamento informazioni EB sito Web	11.265,52 Euro (01.10.2015)	3
2011 (20.08.2013) 14.087,55 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	11.737,55 Euro (28.05.2014)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.05.2014)	3
2010 (23.11.2012) 14.504,93 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	2.154,93 Euro (28.10.2013)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.10.2013)	3
	Progetto DEBRA Austria	10.000,00 Euro (28.10.2013)	3

Merano, 26.11.2024

Relazione illustrativa DEBRA Family

DEBRA Family è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, costituita nel 2004 su iniziativa di persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB) e dai loro familiari. L'Epidermolisi Bollosa è una malattia genetica rara, che affligge circa 500.000 individui in tutto il mondo, comunemente noti come "Bambini Farfalla" per la fragilità della loro pelle. L'associazione ha come finalità prioritaria il sostegno ai pazienti e ai loro familiari, promuovendo l'accesso a terapie specialistiche e incentivando il raggiungimento dell'autonomia personale. Parallelamente, DEBRA Family incoraggia la condivisione di esperienze tra pazienti e famiglie, e promuove lo sviluppo della ricerca scientifica per la scoperta di trattamenti innovativi contro l'EB.

L'associazione si propone altresì di fornire assistenza medica qualificata e specializzata, migliorando le possibilità di trattamento e di guarigione dei pazienti, nonché individuando nuove terapie attraverso una ricerca mirata e scientificamente avanzata. L'impegno di DEBRA Family si estende anche alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla costruzione di una rete di sostegno, coinvolgendo esperti del settore medico-scientifico, istituzioni e il mondo associativo.

Finalità e ambiti di intervento

DEBRA Family persegue obiettivi di natura solidaristica e di utilità sociale, in conformità con la normativa vigente, a beneficio delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e dei loro familiari. Le attività dell'associazione, realizzate grazie al contributo volontario dei suoi membri, si articolano nei seguenti settori:

- Ricerca scientifica di rilevanza sociale (art. 5, comma 1, lett. h), D.Lgs. 117/2017);

- Interventi e servizi sociali, ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modifiche, nonché delle disposizioni contenute nelle leggi 5 febbraio 1992, n. 104 e 22 giugno 2016, n. 112 (art. 5, comma 1, lett. a), D.Lgs. 117/2017);
- Formazione universitaria e post-universitaria (art. 5, comma 1, lett. g), D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Family opera principalmente nel settore socio-sanitario, con una particolare attenzione alla consulenza, al sostegno e alla tutela dei soci affetti da EB, perseguendo con dedizione il fine solidaristico volto alla protezione e al supporto delle persone colpite da questa patologia.

L'associazione, in conformità all'art. 7 del Codice del Terzo Settore e relativi decreti attuativi, può inoltre promuovere raccolte pubbliche di fondi per finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto delle modalità e dei limiti stabiliti dalla normativa.

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2024

Nel corso del 2024, DEBRA Family ha realizzato quattro progetti grazie al contributo di 2022 39.351,38 €, erogato il 12.12.2023 tramite il 5x1.000:

1. Progetto di ricerca presso la Dental School di Torino (€ 14.000)
2. Progetto Ausili EB (€ 10.000)
3. Progetto Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB (€ 6.602)
4. Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB (€ 4.002)
5. Progetto Introduzione Personalità giuridica nelle associazioni nell'anno 2024 (€ 4.747,38)

1. Progetto di ricerca presso la Dental School di Torino

Il progetto di ricerca, condotto presso l'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Family, si propone di valutare e continuare a verificare l'efficacia di una terapia combinata per il trattamento delle lesioni cutanee nei pazienti affetti da EB. Tale terapia prevede l'applicazione di un concentrato piastrinico derivato

da cordone ombelicale (CBPG), seguito da biostimolazione laser. Lo studio confronta questa terapia combinata con la sola biostimolazione su due lesioni cutanee comparabili. Nel 2024, circa 50 pazienti affetti da EB, provenienti da tutta Italia, hanno ricevuto cure presso la Dental School di Torino, con un regime di 2-3 trattamenti annui, modulabili secondo le necessità specifiche dei pazienti.

2. Progetto Ausili EB

Il progetto "2B Lab" si pone l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti EB attraverso la produzione di protesi personalizzate e l'adattamento di oggetti di uso quotidiano tramite tecnologie di stampa 3D. Il progetto prevede lo sviluppo di una rete di comunicazione e promozione, nonché la produzione di ausili e protesi volti a migliorare l'autonomia dei pazienti nel contesto delle attività quotidiane.

3. Progetto Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB

Il progetto si concentra sulla pianificazione e organizzazione di incontri destinati a persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB). Questi incontri mirano a fornire supporto sia medico che sociale ai partecipanti, creando uno spazio sicuro e accogliente per il confronto e l'apprendimento reciproco. L'organizzazione di tali eventi richiede una gestione accurata e dettagliata, che va dalla scelta dei relatori fino alla prenotazione degli alloggi e dei servizi di assistenza medica.

4. Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB

L'obiettivo del progetto "Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB" è rafforzare la resilienza di tutti i coinvolti in DEBRA Family e migliorare l'organizzazione per poter supportare al meglio i pazienti con epidermolis bullosa, ma anche le loro famiglie. Nel coaching, il focus è migliorare la loro resilienza personale per poter affrontare in modo più efficiente le sfide dell'ambiente lavorativo. L'obiettivo del processo di sparring, invece è analizzare e ottimizzare le strutture organizzative e i flussi di lavoro.

5. Progetto Introduzione personalità giuridica

L'obiettivo del progetto era un supporto legale, formale, amministrativo e organizzativo all'associazione Debra Family per garantire una transizione fluida e formalmente corretta

3

della personalità giuridica. Questo è necessario per poter continuare a fornire un buon supporto e aiuto ai pazienti con EB e alle loro famiglie.

Riassunto spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Dental School di Torino	14.000,00 €	08.05.2024
Progetto Ausili EB	10.000,00 €	24.10.2024
Progetto/organizzazione incontri EB	6.602,00 €	07.10.2024
Progetto coaching resilienza & sparring per organizzazione EB	4.002,00 €	07.11.2024
Progetto introduzione personalità giuridica nelle associazioni	4.747,38 €	13.11.2024

La Presidente

Dr.^{ssa} Anna Faccin

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2022 (12.12.2023) 39.351,38 €	Progetto Dental School di Torino	14.000 Euro (08.05.2024)	4.3
	Progetto Ausili EB	10.000 Euro (30.09.2024)	3
	Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB	6.602 Euro (07.10.2024)	3
	Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB	4.002 Euro (07.11.2024)	3
	Progetto introduzione della personalità giuridica nelle associazioni nell'anno 2024	4.747,38 Euro (13.11.2024)	3



MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Family (ex DEBRA Südtirol Alto Adige)
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Merano

CAP 39012 via Carducci 1

prov BZ

telefono 3351030235

email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2022

Data di percezione del contributo

IMPORTO PERCEPITO

12.12.2023

39.351,38 € EUR

1. Risorse umane

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

EUR

2. Spese di funzionamento

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

EUR

3. Spese per acquisto beni e servizi

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)

25.351,38 € EUR

4. Spese per attività di interesse generale dell'ente

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati

4.3 Erogazioni ad enti terzi

4.4 Erogazioni a persone fisiche

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

EUR

EUR

14.000,00 € EUR

EUR

EUR

5. Accantonamento

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

0 EUR

TOTALE

39.351,38 € EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

Merano, Li 26.11.2024

debra
Family

Firma del rappresentante legale (o delegato) _____
Via Carducci 1, 39012 Merano (BZ)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi (BZ) e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completa la relazione allegata - copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

www.debra.it Email: info@debra.it

C.F./St. Nr. 92025410215



Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiarare che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attestare l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Family.

Via Carducci 1/Carduccistr. Nr. 1

39012 Merano – Meran (BZ)

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)
www.debra.it Email: info@debra.it

C.F./St. Nr. 92025410215

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2022 (12.12.2023) 39.351,38 €	Progetto Dental School di Torino	14.000 Euro (08.05.2024)	4.3
	Progetto Ausili EB	10.000 Euro (30.09.2024)	3
	Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB	6.602 Euro (07.10.2024)	3
	Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB	4.002 Euro (07.11.2024)	3
	Progetto introduzione della personalità giuridica nelle associazioni nell'anno 2024	4.747,38 Euro (13.11.2024)	3

Merano, 26.11.2024

Relazione illustrativa DEBRA Family

DEBRA Family è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, costituita nel 2004 su iniziativa di persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB) e dai loro familiari. L'Epidermolisi Bollosa è una malattia genetica rara, che affligge circa 500.000 individui in tutto il mondo, comunemente noti come "Bambini Farfalla" per la fragilità della loro pelle. L'associazione ha come finalità prioritaria il sostegno ai pazienti e ai loro familiari, promuovendo l'accesso a terapie specialistiche e incentivando il raggiungimento dell'autonomia personale. Parallelamente, DEBRA Family incoraggia la condivisione di esperienze tra pazienti e famiglie, e promuove lo sviluppo della ricerca scientifica per la scoperta di trattamenti innovativi contro l'EB.

L'associazione si propone altresì di fornire assistenza medica qualificata e specializzata, migliorando le possibilità di trattamento e di guarigione dei pazienti, nonché individuando nuove terapie attraverso una ricerca mirata e scientificamente avanzata. L'impegno di DEBRA Family si estende anche alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla costruzione di una rete di sostegno, coinvolgendo esperti del settore medico-scientifico, istituzioni e il mondo associativo.

Finalità e ambiti di intervento

DEBRA Family persegue obiettivi di natura solidaristica e di utilità sociale, in conformità con la normativa vigente, a beneficio delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e dei loro familiari. Le attività dell'associazione, realizzate grazie al contributo volontario dei suoi membri, si articolano nei seguenti settori:

- Ricerca scientifica di rilevanza sociale (art. 5, comma 1, lett. h), D.Lgs. 117/2017);

- Interventi e servizi sociali, ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modifiche, nonché delle disposizioni contenute nelle leggi 5 febbraio 1992, n. 104 e 22 giugno 2016, n. 112 (art. 5, comma 1, lett. a), D.Lgs. 117/2017);
- Formazione universitaria e post-universitaria (art. 5, comma 1, lett. g), D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Family opera principalmente nel settore socio-sanitario, con una particolare attenzione alla consulenza, al sostegno e alla tutela dei soci affetti da EB, perseguendo con dedizione il fine solidaristico volto alla protezione e al supporto delle persone colpite da questa patologia.

L'associazione, in conformità all'art. 7 del Codice del Terzo Settore e relativi decreti attuativi, può inoltre promuovere raccolte pubbliche di fondi per finanziare le proprie attività di interesse generale, nel rispetto delle modalità e dei limiti stabiliti dalla normativa.

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2024

Nel corso del 2024, DEBRA Family ha realizzato quattro progetti grazie al contributo di 2022 39.351,38 €, erogato il 12.12.2023 tramite il 5x1.000:

1. Progetto di ricerca presso la Dental School di Torino (€ 14.000)
2. Progetto Ausili EB (€ 10.000)
3. Progetto Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB (€ 6.602)
4. Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB (€ 4.002)
5. Progetto Introduzione Personalità giuridica nelle associazioni nell'anno 2024 (€ 4.747,38)

1. Progetto di ricerca presso la Dental School di Torino

Il progetto di ricerca, condotto presso l'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Family, si propone di valutare e continuare a verificare l'efficacia di una terapia combinata per il trattamento delle lesioni cutanee nei pazienti affetti da EB. Tale terapia prevede l'applicazione di un concentrato piastrinico derivato

da cordone ombelicale (CBPG), seguito da biostimolazione laser. Lo studio confronta questa terapia combinata con la sola biostimolazione su due lesioni cutanee comparabili. Nel 2024, circa 50 pazienti affetti da EB, provenienti da tutta Italia, hanno ricevuto cure presso la Dental School di Torino, con un regime di 2-3 trattamenti annui, modulabili secondo le necessità specifiche dei pazienti.

2. Progetto Ausili EB

Il progetto "2B Lab" si pone l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti EB attraverso la produzione di protesi personalizzate e l'adattamento di oggetti di uso quotidiano tramite tecnologie di stampa 3D. Il progetto prevede lo sviluppo di una rete di comunicazione e promozione, nonché la produzione di ausili e protesi volti a migliorare l'autonomia dei pazienti nel contesto delle attività quotidiane.

3. Progetto Pianificazione e Organizzazione di Incontri per Persone con EB

Il progetto si concentra sulla pianificazione e organizzazione di incontri destinati a persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB). Questi incontri mirano a fornire supporto sia medico che sociale ai partecipanti, creando uno spazio sicuro e accogliente per il confronto e l'apprendimento reciproco. L'organizzazione di tali eventi richiede una gestione accurata e dettagliata, che va dalla scelta dei relatori fino alla prenotazione degli alloggi e dei servizi di assistenza medica.

4. Progetto Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB

L'obiettivo del progetto "Coaching Resilienza & Sparring Organizzazione EB" è rafforzare la resilienza di tutti i coinvolti in DEBRA Family e migliorare l'organizzazione per poter supportare al meglio i pazienti con epidermolisi bullosa, ma anche le loro famiglie. Nel coaching, il focus è migliorare la loro resilienza personale per poter affrontare in modo più efficiente le sfide dell'ambiente lavorativo. L'obiettivo del processo di sparring, invece è analizzare e ottimizzare le strutture organizzative e i flussi di lavoro.

5. Progetto Introduzione personalità giuridica

L'obiettivo del progetto era un supporto legale, formale, amministrativo e organizzativo all'associazione Debra Family per garantire una transizione fluida e formalmente corretta

della personalità giuridica. Questo è necessario per poter continuare a fornire un buon supporto e aiuto ai pazienti con EB e alle loro famiglie.

Riassunto spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Dental School di Torino	14.000,00 €	08.05.2024
Progetto Ausili EB	10.000,00 €	24.10.2024
Progetto/organizzazione incontri EB	6.602,00 €	07.10.2024
Progetto coaching resilienza & sparring per organizzazione EB	4.002,00 €	07.11.2024
Progetto introduzione personalità giuridica nelle associazioni	4.747,38 €	13.11.2024

La Presidente

Dr.^{ssa} Anna Faccin

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3



www.debra.it

Dobbiaco, 13.11.2023

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art. 7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

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

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

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

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2023

Sono due i progetti che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 30.297,87 Euro percepito il 16.12.2022 con il 5 x1.000:

1. Progetto di ricerca alla Dental School Torino (14.000 Euro)
2. Progetto Ausili EB (16.297,87 Euro)

1. Dental School

Lo studio di ricerca dell'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Alto Adige permette di confrontare l'utilizzo di una terapia combinata sui pazienti EB, che comprende l'applicazione di un concentrato piastrinico da cordone ombelicale (CBPG) a cui segue una biostimolazione laser, con la singola biostimolazione su due lesione tra loro paragonabili.

Attualmente in cura presso la Dental School di Torino, sono trattati circa 50 pazienti affetti da EB che provengono da tutta l'Italia. Tali pazienti vengono visitati e curati 2/3 volte nell'anno solare (al fabbisogno anche di più).

2. Progetto Ausili EB

Il progetto "2B Lab" mira a fornire soluzioni innovative e personalizzate per migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la produzione di protesi stampate in 3D e adattamenti di oggetti di vita quotidiana. Questo progetto prevede due componenti principali:

lo sviluppo di una piattaforma web informativa e la produzione di protesi e ausili alla vita quotidiana.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro	16.03.2023
Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro	24.10.2023

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin



MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Südtirol - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034

via Rienza 12 D

telefono 3351030235

prov BZ

email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2021

(2020)

Data di percezione del contributo

IMPORTO PERCEPITO

29.10.2021

1. Risorse umane

34.783,04

EUR

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

2. Spese di funzionamento

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

EUR

3. Spese per acquisto beni e servizi

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)

9.911,70

EUR

4. Spese per attività di interesse generale dell'ente

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati

4.3 Erogazioni ad enti terzi

4.4 Erogazioni a persone fisiche

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

EUR

EUR

25.000,00

EUR

EUR

EUR

5. Accantonamento

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

EUR

TOTALE

34.911,70

EUR

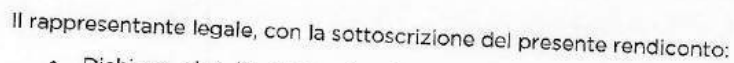
I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

27.09.2022

, Li Dobbiaco

Anna Faccin
Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.



- Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.

debra *Anna Ricci*
Sudtrial • Alie Adloe

Firma del rappresentante legale (oppure di un delegato legittimato):

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione@xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

Dobbiaco, 27.09.2022

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

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

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

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

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2022

Sono tre i progetti che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo percepito il 29.10.2022 con il 5 x1.000:

1. Progetto di ricerca alla Dental School Torino (10.000 Euro)
2. Progetto di ricerca EB a Modena (15.000 Euro)
3. EB Summer Camp Alto Adige (9.783,04 Euro)

1. Dental School

Lo studio di ricerca dell'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Alto Adige permette di confrontare l'utilizzo di una terapia combinata sui pazienti EB, che comprende l'applicazione di un concentrato piastrinico da cordone ombelicale (CBPG) a cui segue una biostimolazione laser, con la singola biostimolazione su due lesione tra loro paragonabili.

Attualmente in cura presso la Dental School di Torino, sono trattati circa 50 pazienti affetti da EB che provengono da tutta l'Italia. Tali pazienti vengono visitati e curati 2/3 volte nell'anno solare (al fabbisogno anche di più).

2. Progetto di ricerca EB a Modena

DEBRA e l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (CIDSTEM) convengono di svolgere in collaborazione il programma di ricerca dal titolo "L'epidermolisi bollosa (EB) a Modena dalla diagnosi alla terapia genica".

Il programma di ricerca sarà svolto presso il Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (CIDSTEM) sotto la direzione scientifica del prof. Michele De Luca.

Il programma di ricerca consiste in:

- prove precliniche di sicurezza ed efficacia di nuovi approcci di
- terapia genica per l'epidermolisi bollosa;
- studi immunologici legati all'epidermolisi bollosa;
- attività di imaging e di supporto alla ricerca e alle sperimentazioni
- cliniche di terapia genica.

3. EB Summer Camp Alto Adige

L'obiettivo primario è quello di offrire alle famiglie interessate, per un fine settimana, un luogo protetto per lo scambio e il confronto: sui nuovi farmaci e sui materiali per la medicazione, attraverso i consigli delle mamme esperte a quelle con neonati, nella condivisione di esperienze di vita quotidiana. Tutto questo tra coetanei, senza occhi indiscreti, senza commenti discriminatori, ma sotto la protezione della comunità e dello stesso destino.

L'obiettivo annuale di DEBRA Südtirol – Alto Adige è quello di rafforzare la resilienza delle persone colpite e delle loro famiglie. Di conseguenza, un altro obiettivo del campo estivo è quello di offrire ai partecipanti strategie e strumenti corrispondenti attraverso una lezione di coaching, al fine di padroneggiare la difficile vita quotidiana e le numerose sfide che l'EB pone. L'attenzione è rivolta soprattutto al rafforzamento della propria resilienza, alla

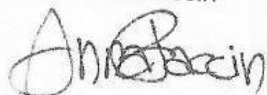
creazione di riserve di energia positiva e alla ricerca di fonti di forza autogene all'interno della famiglia e dei membri dell'associazione.

Inoltre, alle famiglie con EB verranno insegnati approcci pratici per risolvere le difficoltà di ogni giorno. Oltre a consigli su come affrontare il bullismo e l'esclusione, saranno insegnate strategie per migliorare la gestione dei conflitti e delle situazioni irritanti a cui i Bambini Farfalla e i loro familiari sono esposti nella vita quotidiana e sul lavoro, oltre che a scuola.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto di ricerca alla Dental School Torino	10.000,00 Euro	12.07.2022
Progetto di ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro	08.08.2022
EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro	23.09.2022

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin





RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Sudtiroi - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla
cerca sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034 via Rienza 12D prov BZ

telefono 3398705131 fax _____ email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2018

Data di percezione del contributo

IMPORTO PERCEPITO

34.139,51

1. Risorse umane

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborso spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.

EUR

EUR

2. Costi di funzionamento

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)

EUR

3. Acquisto beni e servizi

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)

EUR

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

(N.B. in caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)

34.139,51

EUR

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

EUR

6. Accantonamento

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)

EUR

TOTALE

34.139,51

EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti e sostenuti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Dobbiaco, Li 01.10.2021



Anna Faccin
01.10.2021 08:23:53
GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.



Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto, attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Anna Faccin
01.10.2021 08:23:53
GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

Dobbiaco, 01.10.2021

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

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

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

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

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000

È uno il progetto che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 34.139,51 Euro percepito con il 5 x1.000:

Progetto Ricerca EB a Modena

Progetto con l'Università' degli studi di Modena e Reggio Emilia – Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (cidstem) per la realizzazione di attività di ricerca istituzionale dal titolo "L'Epidermolisi bollosa a Modena dalla diagnosi alla terapia genica"

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Ricerca EB a Modena	34.140,51	28.09.2021

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin



RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" RELATIVI ALL'ACCANTONAMENTO

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Sudtirolo - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla ricerca sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034 via Rienza 12D

prov BZ

telefono 3398705131 fax _____

email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto dell'accantonamento anno finanziario 2018

IMPORTO ACCANTONATO

1. Risorse umane 34.111,82 EUR
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborso spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato. EUR
2. Costi di funzionamento EUR
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)
3. Acquisto beni e servizi EUR
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale 34.111,82 EUR
(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività EUR
direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

TOTALE

EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti e sostenuti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Dobbiaco

Li 08.09.2021



Anna Faccin

08.09.2021 07:26:25

GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.



Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto, attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Anna Faccin
08.09.2021 07:26:25
GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

Dobbiaco, 08.09.2021

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art. 7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

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

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

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

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000

È uno il progetto che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 34.111,82 Euro percepito con il 5 x1.000:

Progetto EB AID

Progetto con Le Ali di Camilla ODV di ricerca e sviluppo di ausili innovativi denominato "EB AID" volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto EB AID	34.111,82 Euro	01.09.2021

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin



RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Südtirol - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e le famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla ricerca, sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034 via Rienza 12 D

telefono 3398705131 fax ---

email info(a)debra.it

prov BZ

Rappresentante legale Anna Faccin

PEC debra(a)pec.bz.it

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2018

Data di percezione del contributo

IMPORTO PERCEPITO

- | | |
|---|--|
| 1. Risorse umane
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato. | <u>30.07.2020</u>
<u>34.111,82</u> EUR
EUR |
| 2. Costi di funzionamento
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...) | EUR |
| 3. Acquisto beni e servizi
(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...) | EUR |
| 4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale
(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato) | EUR |
| 5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario | EUR |
| 6. Accantonamento
(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo) | <u>34.111,82</u> EUR |
| TOTALE | <u>34.111,82</u> EUR |

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti e sostenuti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Dobbiaco

Li 30.07.2021

Anna Faccin

29.07.2021 08:42:55

GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

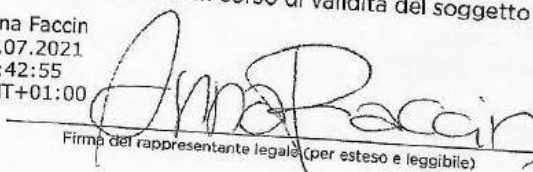
Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.



Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto, attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia. Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.

Anna Faccin
29.07.2021
08:42:55
GMT+01:00




Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



Südtirol - Alto Adige
Via Rienza 12/D Rienzastr.
39034 Dobbiaco-Toblach (BZ)
www.debra.it • email: info@debra.it
C.F./St.Nr. 92025410215

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

Al Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali
rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

Buongiorno,

Dobbiaco, 30.07.2021

questa come allegato al "Rendiconto degli importi del "5 per Mille dell'IRPEF" percepiti dagli aventi diritto" per dichiarare, che codesta Associazione die volontariato, esprime la volontà di accantonare in tutto l'importo percepito il 30.07.2020, dal valore di 34.111,82 Euro, specificando che abbiamo diversi progetti per continuare ad aiutare i "Bambini Farfalla", pazienti con Epidermolisi bollosa (EB).

A causa della situazione di emergenza dovuta alla pandemia da Covid19 non abbiamo potuto prevedere l'avvio dei progetti nel 2020, motivo per il quale si porta la somma in toto in accantonamento.

Inoltre, il 21.06.2021 l'anima e la fondatrice di DEBRA Alto Adige, Isolde Faccin, ci ha lasciati inaspettatamente. La mamma di tutti i "Bambini Farfalla" è volata in cielo. Rimane un vuoto che potrà essere colmato soltanto da meravigliosi ricordi, dolci pensieri, ma soprattutto da un'immensa gratitudine.

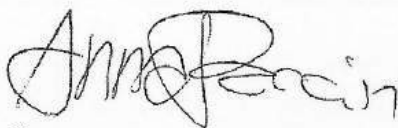
La speranza per tutti i "Bambini Farfalla" continuerà con Isolde nei nostri cuori e per lei dobbiamo andare avanti nella sua missione. Grazie soprattutto ai fondi derivati dal 5 per Mille.

Continuiamo a sperare,

saluti,

La Presidente

Dr.ssa Anna Faccin



Anna Faccin
29.07.2021
08:42:55
GMT+01:00



DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it www.debra.it

Rienzstr. - Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach - Dobbiaco (BZ)
Tel: +39 335 10 30 23 5 Fax: +39 0474 972887



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

DEBRA Südtirol - Alto Adige
BIC: BPAAIT28015
IBAN: IT56 058 5658 3600 1557 1103 341
St.Nr.Cod. Fisc. 92025410215