GGK MULLENLOWE

DEBRA - Rapporto annuale 2019

Così si sente un “Bambino Farfalla“

debra
Südtirol. Alto Adige.

© E. EGGER

Un grazie a tutti di cuore!

DEBRA Südtirol – Alto Adige si unisce ai “Bambini Farfalla” nel ringraziare tutti coloro che, attraverso il proprio impegno in prima persona e le generose donazioni, semplificano la vita delle persone affette da Epidermolisi bollosa (EB). La loro dedizione consente di garantire un’assistenza medica competente, di sviluppare approcci terapeutici e di assicurare un aiuto diretto alle famiglie colpite dall’EB.

Per una migliore leggibilità, si è omessa la differenziazione specifica dei sessi. I concetti corrispondenti, nel senso della parità di trattamento, valgono fondamentalmente per entrambi i sessi.

DEBRA - Rapporto annuale 2019

Così si sente un “Bambino Farfalla“

DEBRA Südtirol - Alto Adige

Cari soci, cari amici dei “Bambini Farfalla”,

dalla fondazione della nostra associazione di volontariato, noi di DEBRA ci siamo posti come obiettivo quello di fornire aiuto ai “Bambini Farfalla” e alle loro famiglie in modo rapido e diretto, senza complicazioni burocratiche. La malattia genetica Epidermolisi Bollosa (EB) ha molti aspetti, espressioni e conseguenze diverse. Influenza tutta la vita, dalla prima infanzia all’età adulta, non solo del paziente ma dell’intera famiglia.

Un tempo si soleva descrivere l’EB “semplicemente” come malattia della pelle che colpisce i bambini. L’EB però non è assolutamente solo una malattia infantile. Condiziona, infatti, praticamente ogni sfera della vita del paziente e qualsiasi attività a cui si voglia dedicare. All’inizio, come genitori si pensa che una vita con l’EB sia impossibile. Come può, mio figlio, sopportare il dolore? Come devo fare per tenerlo in braccio senza causargli nuove piaghe? Come può funzionare una normale quotidianità se è così vulnerabile? I nostri “Bambini Farfalla”, però, conoscono esattamente sé stessi e la loro vita e imparano subito a rendersi conto di cosa sia fattibile e cosa no, ad esempio come giocare senza ferirsi. E anche noi genitori impariamo che, sì, la vita è compatibile con l’EB. Impariamo a cambiare le medicazioni, a facilitare l’assunzione di cibo, ad adattare il ritmo quotidiano alle esigenze del nostro bambino... così come, in fondo, fanno anche le altre famiglie. E un giorno, pare incredibile, i bambini improvvisamente sono adolescenti, piccoli adulti. Per i genitori di bambini che necessitano di così tante cure, lasciarli andare spesso si rivela un processo molto difficile e lungo.

Isolde Mayr Faccin
DEBRA Südtirol-Alto Adige

© FOTO RAPID

Come associazione, il nostro obiettivo è l’auto-aiuto. Negli ultimi anni ci siamo resi conto che questo auto-aiuto comincia a comprendere anche l’accompagnare i nostri “Bambini Farfalla”, ormai cresciuti e quasi adulti, nell’indipendenza. Diplomarsi, iscriversi all’Università, fare la patente, trovare un lavoro, assumere compiti in casa, entrare in un’abitazione propria sono grandi passi che contribuiscono ad aumentare la qualità di vita e che, con l’EB, rappresentano grandi sfide.

Anche nel 2019 la nostra associazione ha potuto contare sulla preziosa collaborazione con DEBRA Austria e con la Casa EB Austria. Inoltre, la cooperazione con Modena, dove è stato firmato il contratto per il primo centro EB Hub, è stata ampliata. Il modello è simile a quello della Casa EB in Austria. Entrambe le strutture riuniscono in un unico centro vari esperti di EB, di modo che le visite mediche si possano svolgere tutte nello stesso luogo, evitando così ai nostri “Bambini Farfalla” innumerevoli appuntamenti in diverse strutture. Considerando che la patologia coinvolge numerosi specialisti, nell’EB è assolutamente necessaria una squadra multidisciplinare composta non solo da dermatologi, ma anche da pediatri, oculisti (bolle negli occhi), dentisti (bolle nel cavo orale e faringeo, problemi ai denti), fisioterapisti ed ergoterapisti, ginecologi e andrologi, specialisti per anemie e dietologi. E, dato che l’EB è una malattia rara, è raro anche trovare a disposizione vari specialisti in un’unica visita. Proprio per questo, i centri come la Casa EB di Salisburgo e l’EB Hub di Modena, ma anche la Dental School di Torino, sono così importanti e utili per le famiglie dei “Bambini Farfalla”. Colgo l’occasione per ringraziare queste tre strutture per la loro professionalità e per congratularmi per i numerosi riconoscimenti ottenuti per le pubblicazioni sull’EB. Auguro a loro e anche a noi che questa preziosa collaborazione possa continuare.

DEBRA collabora anche con l’associazione “Le ali di Camilla”, fondata recentemente a Modena da genitori i cui “Bambini Farfalla”, purtroppo, li hanno lasciati. Le loro storie hanno toccato molti cuori. La forza e il coraggio che questi genitori irradiano sono stupefacenti. Siamo felici di questa nuova collaborazione e contiamo su una proficua cooperazione.

In occasione dell’assemblea generale 2019 di DEBRA Alto Adige è stato eletto un nuovo consiglio direttivo. Tutti i membri del consiglio precedente si sono candidati nuovamente e sono stati confermati. Grazie per la vostra fiducia. Vorrei cogliere l’occasione per ringraziare le colleghe e i colleghi del consiglio direttivo per il loro instancabile impegno. Le decisioni che dobbiamo prendere diventano sempre più impegnative e importanti, per cui, per la riuscita dei nostri progetti, l’affiatamento è fondamentale.

Ringrazio anche, per il loro prezioso aiuto, i nostri testimonial Arabella Gelmini von Kreutzhof, Eleonora Buratto e Anna Mei. Gli eventi e le iniziative di queste grandi donne riescono sempre a richiamare l’attenzione sull’EB, a far devolvere fondi e a sostenere le famiglie e i progetti di ricerca.

Voglio però ringraziare anche tutti gli amici e i sostenitori di DEBRA e dei “Bambini Farfalla”. Solo grazie all’enorme impegno di tante persone in Alto Adige e in alta Italia possiamo dare un aiuto come associazione di volontariato. Solo grazie alle loro offerte possiamo dare sostegno alle famiglie, solo grazie alla loro fiducia possiamo migliorare la qualità di vita dei “Bambini Farfalla”. Grazie per ogni evento, grade o piccolo che sia, per ogni progetto a scuola, per le manifestazioni sportive, le rappresentazioni teatrali, i gruppi di bambini, i compleanni, i matrimoni in cui sono state raccolte offerte per le persone affette da EB.

Solo insieme possiamo aiutare!

Con gratitudine e con l’appello a rimanere al nostro fianco, vi auguro tante buone cose

Cari saluti,
Isolde Mayr Faccin
Presidentessa di DEBRA Alto Adige

DEBRA Austria

L‘epidermolisi bollosa è una malattia rara della pelle che comporta gravi sintomi e che non ha ancora trovato una cura. Chi ne è colpito e i famigliari non hanno altra possibilità che affrontare le molteplici sfide che ne derivano, giorno per giorno. Dato che insieme tutto diventa più facile, gli interessati si riuniscono in organizzazioni dove poter scambiare le loro esperienze, aiutarsi a vicenda e persino occuparsi delle cure mediche e di vie verso un alleviamento dei sintomi e verso la guarigione. Da molti anni, ormai, DEBRA Südtirol - Alto Adige e DEBRA Austria sono strettamente legate, e il 2019 è stato un anno importante per entrambe.

L’assistenza medica è un tema centrale nell’Epidermolisi Bollosa, perché bolle e lesioni nonché i numerosi sintomi connessi e consequenziali non danno tregua. Il fatto che si tratti di una malattia multisistemica richiede un approccio multidisciplinare. Questo spiega come mai, su iniziativa di un gruppetto di genitori interessati, quasi 20 anni fa sia partito un programma comune. L’obiettivo era quello di portare sollievo ai malati, l’idea quella di creare una clinica specializzata dove medicina, ricerca e formazione si riunissero sotto lo stesso tetto. Assieme all’allora direttore della clinica universitaria dermatologica dell’ospedale Salzburger Landeskrankenhaus, il dermatologo tirolese Helmut Hintner, nel 2005 riuscì un piccolo miracolo: dopo un anno di costruzione, la Casa EB, una clinica unica nel suo genere in tutto il mondo ancora oggi, venne aperta, con il solo sostegno di donazioni.

Oggi questa clinica specializzata è cresciuta, diventando un centro di competenza internazionale e membro riconosciuto della Rete Europea di Riferimento (ERN) Skin. Lo scorso anno, l’intero edificio è stato certificato ISO 9001 e risponde quindi ai massimi requisiti qualitativi di assistenza e ricerca medica. Notizia recente e particolarmente gradita è che l’Organizzazione europea per le malattie rare (EURORDIS) ha conferito alla Casa EB il rinomato riconoscimento Black Pearl Award nella categoria “Holistic Care” che premia l’approccio olistico della Casa EB nell’offrire ai suoi pazienti un’eccellente assistenza multidisciplinare. Sono onorato di poter ricevere questo riconoscimento a Bruxelles, in rappresentanza di tutti i colleghi.

La giuria ha motivato la sua decisione in questo modo: “La Casa EB è un esempio eccellente di un centro che, per migliorare la vita di pazienti affetti da una malattia rara, segue un approccio olistico che spazia dal trattamento dei pazienti con le terapie più recenti, alla formazione di clinici, alla ricerca di possibili cure negli anni a venire. La Casa EB è un brillante esempio dei vantaggi dell’approccio olistico. Pertanto siamo del parere che, particolarmente nel quindicesimo anno di vita della Casa EB e nel 25º anno di DEBRA Austria, l’assegnazione di questo primo EURORDIS Holistic Care Award sia veramente meritata.”

Questo riconoscimento è un ulteriore traguardo nell’eccellente curriculum delle due organizzazioni DEBRA Südtirol-Alto Adige e DEBRA Austria. È bello che a legarci sia una cooperazione che dura da anni, ricca di fiducia reciproca e decisamente riuscita. Assieme abbiamo compiuto già molti passi, grandi e piccoli, e molto è ancora in progetto: con un lavoro di squadra di questo calibro possiamo farcela.

Grazie di cuore ai molti generosi donatori e agli amici dei “Bambini Farfalla“ in Alto Adige. Sono loro che rendono possibile l’assistenza medica, la ricerca, la collaborazione in rete e l’aiuto immediato. Vi prego, continuate ad accompagnarci sulla strada comune verso una maggiore qualità di vita, il lenimento e la guarigione.

Cari saluti,
Rainer Riedl,
Presidente DEBRA Austria

© N. BARGAD

Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

Epidermolisi bollosa (EB) – La malattia

“Bambini Farfalla” - Questa espressione, affermatasi in Austria e in tanti altri paesi, si riferisce a bambini nonché adulti affetti da Epidermolisi bollosa (EB) la cui pelle è tanto fragile quanto appunto le ali di una farfalla. Per quanto calzante, questa locuzione poco esprime la gravità di questa malattia. Il termine medico Epidermolisi bollosa potrebbe essere spiegato con termini più semplici: distacco dell’epidermide con formazione di bolle a carattere ereditario. Benché sia un po’ forzata, questa parafrasi trasmette quantomeno un’idea approssimativa della natura di questa malattia.

L’Epidermolisi bollosa comprende un gruppo di patologie, clinicamente e geneticamente differenti, aventi come caratteristica comune la formazione di lesioni bollose sulla pelle e sulle mucose indotta da traumi meccanici. Per avere un’idea, basti pensare a una persona affetta dalla malattia che, ad esempio, cade o viene colpita da un pallone da calcio. Nelle forme più gravi di EB, però, già una salda stretta di mano è sufficiente a causare la comparsa di lesioni bollose. Tuttavia, tale azione meccanica è talvolta così minima che difficilmente viene percepita come tale. Nel caso ad esempio di un neonato, il solo fatto di stare sdraiato supino, muovendosi leggermente avanti e indietro, può determinare l’insorgenza di enormi bolle sulla schiena. Ne conseguono costantemente ferite aperte, punti infiammati, croste e, purtroppo, anche la comparsa di dolore a ciò associato.

L’EB, che si manifesta alla nascita e accompagna la persona che ne è colpita per tutta la vita, è causata da mutazioni genetiche a carico delle molecole proteiche responsabili dell’adesione dell’epidermide al derma sottostante. In assenza di tale molecola proteica o qualora questa non esplichi correttamente la propria funzione, l’ancoraggio non sarà completo e, in caso di azione meccanica, si assiste alla descritta insorgenza di lesioni bollose. Ogni forma di EB è causata da una determinata mutazione in un gene ben specifico. Ad oggi sono note mutazioni in 14 diversi geni, all’origine dei rispettivi tipi di EB. L’odierna classificazione comprende quattro forme principali con un totale di oltre trenta sottotipi, prognosi e decorso variando fortemente a seconda della sottotipologia. Lo spettro clinico dei differenti tipi di EB è particolarmente ampio: da un lato esistono forme gravi caratterizzate da un grado di fragilità della pelle estremamente elevato, una massiccia formazione di lesioni bollose e numerose ferite aperte; dall’altro vi sono forme più lievi contraddistinte da una comparsa di bolle solo localizzata e rara (ad esempio a causa di traumi meccanici più forti).

In alcune sottoforme, oltre all’insorgenza di lesioni bollose, si osservano anche altre manifestazioni secondarie: ad esempio, le dita delle mani o dei piedi possono concrescere, cicatrici e aderenze possono formarsi nell’area oculare (cornea, palpebre) così come mangiare e bere possono risultare difficoltosi a causa di malformazioni dentali e di stenosi a carico della cavità orale e dell’esofago. Sulla pelle possono inoltre comparire melanomi e, molto spesso, si riscontra anche un’anemia. Benché negli ultimi tempi siano stati compiuti progressi ragguardevoli nella ricerca sulle terapie geniche, non esiste ad oggi alcuna terapia causale dell’EB. Attualmente, l’unica possibilità e l’unico aiuto che possiamo offrire è una terapia sintomatica. Oltre alla prevenzione della comparsa di lesioni bollose (qualora attuabile nella normale vita di tutti i giorni), rivestono particolare importanza sia una cura delle ferite quanto più efficace possibile sia il trattamento delle infezioni. Anche un’alimentazione corretta e adeguata così come occasionali interventi chirurgici (ad esempio interventi di ricostruzione delle mani o di dilatazione esofagea) rientrano nel protocollo terapeutico dell’EB.

Ogni forma di EB presenta le proprie peculiarità e i propri problemi specifici. Ecco perché un’assistenza multidisciplinare risulta tassativamente necessaria. Oltre alla pelle, infatti, occorre esaminare anche tutti gli altri organi per verificare l’eventuale presenza di alterazioni. Soltanto se non ci focalizziamo soltanto sulla pelle ma consideriamo la persona nel suo complesso saremo in grado di offrire a ciascuno dei nostri pazienti il trattamento e la consulenza più adatti.
Dr. Anja Diem, Direttrice dell’Ambulatorio EB presso la Casa EB Austria

© DEBRA AUSTRIA (8)

DEBRA Südtirol – Alto Adige

Chi siamo:

La nostra missione è quella di migliorare la qualità di vita delle persone affette da Epidermolisi bollosa (EB), offrire un'assistenza medica competente e dare una speranza di guarigione attraverso il sostengo alla ricerca.
DEBRA Südtirol - Alto Adige è stata fondata nel 2004 come gruppo di autoaiuto da malati, famigliari, volontari e medici con l'intento di offrire assistenza e uno scambio di esperienze alle persone affette da EB. La nostra associazione benefica è iscritta nel registro provinciale delle organizzazioni di volontariato con la certificazione del marchio "Donazioni Sicure".

Obiettivi:

- consulenza, informazione e scambio di esperienze per pazienti e famigliari
- garanzia e ottimizzazione delle cure mediche
- sviluppo di terapie o di possibilità di alleviamento dei sintomi dell'EB
- collaborazione con altri centri-EB

Compiti:

Lo scopo dell'associazione consiste, da un lato, nel garantire le cure mediche alle persone affette da EB ,
meglio note come "Bambini Farfalla", e nel promuovere lo scambio di esperienze tra i vari pazienti.
Dall'altro definire e incentivare la ricerca tesa allo sviluppo di terapie sicure sia per l'alleviamento dei sintomi della malattia di base che dei relativi effetti collaterali.

FOTO STABINGER

Consiglio direttivo DEBRA Südtirol - Alto Adige

Consiglio direttivo DEBRA Südtirol - Alto Adige: **riconfermato 2019**

Presidente: Isolde Mayr Faccin

Vice Presidente: Dr. Guido Bocher

Segretaria: Manuela Costantini

Arabella von Gelmini Kreutzhof ambasciatrice

Consiglieri:

Dr. Sandro Barbierato | Dr. Nadia Bonometti | Dr. Anna Faccin | Luca Piol

Delegata nelle sedi medico scientifiche e di ricerca e alla cura dei contatti con pazienti e famiglie EB

Commercialista: Dr. Corrado Picchetti

Referenti per la Lombardia e Piemonte: Antonella Naccarato e Franco Esposti

PRIVAT

Un grazie per l'eccellente collaborazione a tutto lo STAFF.

Assemblea generale 2019

FOTO STABINGER

Cara DEBRA Alto Adige,

noi siamo “gli ultimi arrivati” nel vostro meraviglioso gruppo.
Io e Christian siamo i genitori della piccola Camilla Riccioni, nata il 20.12.2017 a Reggio Emilia. Il sospetto di epidermolisi bollosa è arrivato immediatamente e io non riuscivo a credere a quello che stava accadendo, perché nel 2014 mi ero laureata in Biotecnologie Mediche a Modena e uno dei miei corsi preferiti all’università era stato quello con il professor Michele De Luca, che tra altri argomenti più “molecolari“ ci aveva raccontato cosa fosse l’ EB, la storia di Claudio e quanto lui stesse lavorando per questi pazienti.

Devo ammettere che tutto questo è stato devastante, un mondo che va in pezzi, un milionedi preoccupazioni e soprattutto una domanda: saremo mai capaci di affrontare tutto questo? Nello sconforto più totale scrivo una mail a De Luca e credo non sia passata un’ora dalla mail alla sua telefonata, lui non ha idea di chi io sia ma al telefono si percepisce che è davvero preoccupato per me e Camilla. Dopo pochi minuti dalla sua telefonata entro in contatto con Stefania che si occupa delle relazioni con i pazienti, solo dopo capirò che si occupa di tutto quello che riguarda i pazienti e che se avesse una roulotte abiterebbe nel giardino di ciascuno per soddisfare tutte le necessità. Stefania a sua volta mi ha messo in contatto con Isolde che non ha mai più smesso di starci vicino. Con tante altre mamme mi è stata vicina nel periodo peggiore della mia vita. Così è iniziata la nostra storia con Michele, Stefania e DEBRA Alto Adige. Ci siamo mobilitati fin da subito per questa associazione perché abbiamo ricevuto così tanto aiuto che volevamo fare qualcosa assolutamente e in questo anno siamo riusciti a mettere insieme diverse iniziative, sentendoci subito parte del gruppo. Camilla è volata via l’11 settembre 2018 molto rapidamente, forse non ci siamo accorti di qualcosa, forse avevamo preso troppo coraggio o forse semplicemente non eravamo all’altezza. Non lo sappiamo. Siamo però certi di quello che abbiamo visto: a Modena i medici, i ricercatori, gli altri specialisti e tutti coloro che vengono in qualche modo “contagiati” da questo gruppo lavorano con passione e con amore. Come regalo alla nostra piccola Camilla abbiamo deciso di raccontare per sempre tutto questo e di appoggiare il centro di Medicina Rigenerativa e il Policlinico di Modena perché siamo sicuri che faranno grandi cose e, soprattutto, che se tutti lavorassimo come loro il mondo sarebbe un posto migliore. Per noi, i due giorni passati a Dobbiaco sono stati davvero emozionanti, un modo dolcissimo di ricordare Camilla, un’esperienza meravigliosa e un’occasione per conoscere la forza che ha questa associazione e tutte le persone che erano presenti. Confessiamo anche di avere un debole per qualcuno: Anna, che per noi rappresenta la forza, il coraggio, la determinazione e i sorrisi che avremmo voluto vedere in Camilla se ne avesse avuto il tempo.

Speriamo di fare tante cose meravigliose insieme.
Vi porteremo sempre nel cuore
Giulia, mamma di Camilla

Parole di saluto della nostra ambasciatrice Arabella Gelmini-Kreutzhof

Con gratitudine e con gioia, ma anche con tanto orgoglio, ripercorro i 14 anni di DEBRA trascorsi insieme.
È difficile descrivere a parole ciò che abbiamo raggiunto, impossibile ridurlo a una sola pagina in questa brochure.
Quando ho conosciuto DEBRA Südtirol - Alto Adige, sia l’associazione che la dolorosa malattia Epidermolisi Bollosa erano praticamente sconosciute. Oggi DEBRA Alto Adige è un caposaldo nel panorama associazionistico altoatesino e la malattia è ampiamente conosciuta.
Grazie a numerosissimi eventi, appuntamenti e incontri, al sostegno generoso e costante degli altoatesini e alla comunicazione, sempre visibile e positiva, da parte della stampa sudtirolese (e a questo proposito rinnovo i miei ringraziamenti a tutti gli editori, i direttori, i capiredattori, i giornalisti e i collaboratori per il loro prezioso sostegno), siamo riusciti a portare la malattia EB con la sofferenza che comporta, i bisogni e le necessità dei pazienti e delle loro famiglie e l’Associazione DEBRA Alto Adige e quindi i “Bambini Farfalla” altoatesini là, dove si trovano oggi: alla luce.

Da bruco, DEBRA Südtirol - Alto Adige si è trasformata in una splendida farfalla.

Sono colma di gratitudine per aver potuto contribuire al successo di DEBRA e colgo l’occasione per ringraziare ogni singola persona che in qualsiasi forma ha sostenuto l’associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige.

I progressi medici e gli eventi determinanti degli ultimi anni hanno rafforzato il desiderio e la volontà di non smettere mai di sognare una guarigione. È per me un piacere e un onore speciale, poter credere in questo sogno assieme a te, cara Isolde, e a DEBRA Südtirol - Alto Adige.

Ciò che abbiamo raggiunto sino a oggi sia sprone per continuare a combattere. Che la speranza nei nostri cuori abbia sempre la meglio sul dubbio.

Cara Isolde, instancabile presidentessa di DEBRA Südtirol - Alto Adige, cara amica, mi sento profondamente legata a te, a DEBRA e a tutti voi.
Ti ringrazio per la fiducia che hai riposto in me e per la lunga amicizia che ci lega. Auguro a te, a tutti i “Bambini Farfalla” e alle loro famiglie forza e speranza infinite.

Per me siete voi “Bambini Farfalla” i veri grandi eroi del nostro pianeta.
Che il mio grande desiderio, un futuro senza sofferenza e senza dolore, vi possa sempre accompagnare, che la mia profonda convinzione che questo futuro esiste vi possa donare forza.

Ci sarò sempre per voi. Un caro abbraccio, La vostra Arabella

Arabella von Gelmini-Kreutzhof, ambasciatrice dei “Bambini Farfalla” per DEBRA Südtirol - Alto Adige

Arabella von Gelmini Kreutzhof

La voce di Eleonora Buratto, testimonial della musica dei “Bambini Farfalla”

Cari amici di Debra Südtirol - Alto Adige,
così come ho fatto negli ultimi anni, anche questa volta vi faccio pervenire un messaggio di vicinanza e di rinnovato impegno.

Il mio 2019 è iniziato nel più doloroso dei modi, nel mese di gennaio ho perso all’improvviso mia madre Armanda. Mi siete stati vicino e io ho voluto che il ricordo di mia madre vi coinvolgesse. Armanda è stata una vostra grande sostenitrice, vicina a me anche in questo impegno. Mi piace immaginarla mentre si prodiga per quei “Bambini Farfalla” che non ci sono più…
Con questo ricordo dolce e forte voglio tornare a fare, a sostenere e a credere nella vostra battaglia che è la mia e quella delle tante persone che hanno l’obiettivo di aiutare la ricerca impegnata nello studio e nell’assistenza medica nei casi di epidermolisi bollosa.

Non vedo l’ora di agire di nuovo concretamente, mettendo a disposizione quello che ho di più caro, la mia voce. Avrò presto una sorpresa per voi e per le nostre meravigliose “farfalle”! Voglio essere positiva e festeggiare con voi un 2020 che è iniziato nel migliore dei modi, con la notizia che il nuovo centro “EB Hub” guidato dal Prof. Michele De Luca radicherà e svilupperà il polo di Modena come il primo al mondo.

Un carissimo saluto,
Eleonora Buratto, testimonial della musica dei “Bambini Farfalla” di DEBRA Alto Adige

Un saluto da Anna Mei, testimonial dello sport dei “Bambini Farfalla”

Sono ormai dieci anni che ho scelto i “Bambini Farfalla”, cioè ho scelto di pedalare con le “farfalle” sulla mia maglia.
Non potevo trovare uno “sponsor” migliore.

Loro, ogni giorno, mi ricordano quanto sia preziosa ogni giornata che ho la fortuna di vivere, con un corpo in salute, forte e che mi accompagna lungo questo viaggio.
Sì, perché se fino al 2010 avevo conquistato record e campionati mondiali sulle due ruote, superficialmente mai mi ero fermata a riflettere e ringraziare per aver ricevuto in dono muscoli forti e una testa “tenace”, elementi fondamentali nelle discipline di endurance, come la mia.
Superficialmente e stupidamente mi trovavo addirittura a pensare che il mio corpo non fosse poi così forte come lo avrei voluto, così invincibile come desideravo.

Immersa in questi pensieri personali ho avuto la fortuna di partecipare ad una 24 ore, organizzata a Cesenatico, che aveva come protagonisti i “Bambini Farfalla”, la loro malattia, le loro famiglie.
Conobbi Mattia, Alessandro, Antonella, Rosalba…

Così tutto cambiò, ma non subito.
Ci misi tempo a capire, comprendere, sentire una grande voce che mi urlava: ma cosa stai facendo? Loro hanno bisogno anche di te.

Così sulla maglia comparvero loro, le farfalle.
Così ho lentamente compreso che i veri eroi non sono quelli come me, che sembra facciano grandi cose, ma coloro che lottano in silenzio, una battaglia personale, continua e senza fine, che non porta alla vittoria di un campionato del mondo, bensì alla vita, ad una vita onorevole, se così possiamo chiamarla.
Una vita dove il dolore, come mi hai detto tu, Anna, è tuo compagno anche di notte, un “amico/nemico” sempre presente.
Una vita dove poter camminare senza sentire bruciori ai piedi causati dalle vesciche è una conquista, una vita dove poter semplicemente mangiare senza fastidi è un sogno.

Mi sono sentita come Forrest Gump, che correva e correva e correva, ma senza una meta…

Grazie ai “Bambini Farfalla” la mia meta è diventata chiara, forte e nitida.
Pedalare con le farfalle sulla maglia è per me un grandissimo onore: durante le mie lunghe pedalate spesso mi trovo a pensare singolarmente a ogni “farfalla” conosciuta e alle loro famiglie. Le sento con me, sulle mie spalle, come se “idealmente” viaggiassero insieme a me e potessero vedere ciò che io vedo.

È anche un “onere”, perché stare al loro fianco vuol dire vederli lottare, ogni giorno, combattere, soffrire, star male… doverli salutare per sempre, come è stato per il meraviglioso “piccolo Principe” Riccardo.
Non avevo considerato questo aspetto “difficile”, ma presente.
Il giorno del nostro saluto a Riccardo, presa da sconforto, fui consolata da Ann Ina, che, serenamente mi disse: “È il primo che saluti? Io il nono. Sii serena Anna. Lui ora non soffre più”.

Come insegnante ho la fortuna di poter parlare ai ragazzi sia delle scuole primarie che medie che superiori, raccontando la mia vita, come persona normale, ciclista dei record, pedalatrice per solidarietà.
Parlo loro della EB e cerco di divulgare ciò che so e conosco del mondo dei “Bambini Farfalla”, percependo sempre una grande emozione e una forte solidarietà, unite al desiderio di aiutare ed essere partecipi nel portare avanti il principio: rari ma non soli!

In questo tempo, grazie a voi, alla vostra forza fisica e interiore ho realmente capito cosa vuol dire che i limiti non esistono, se non nella nostra testa. Ho imparato a credere nei miei sogni, non solo a parole.
Ho imparato a vivere ogni giorno, ogni momento, assaporandone ogni singola piega e colore. Ho imparato che sì, è bello vincere un campionato del mondo, ma è ancora più bello “vincere”, conquistare un record come quello fatto a novembre 2019, pedalando da San Marino a Roma e ritorno con la consapevolezza che ciò che importa non è il mero risultato sportivo, bensì il motivo per cui lo fai e stai pedalando.

Il senso di tutto questo risiede negli occhi delle “farfalle”, nella loro voglia di vivere e sorridere e giocare.
Il senso del mio voler ritentare ancora un record in pista, questa estate, risiede nella loro forza quotidiana, nel loro sognare che il futuro regalerà una cura risolutiva.
Mi hanno insegnato a sognare, sognare in grande. Perché ognuno di noi sa, in fondo, che questa malattia “bastarda” sarà solo un ricordo…

Anna Mei, testimonial dello sport dei “Bambini Farfalla” di DEBRA Alto Adige

L'anno 2019

Leute heute

Ein Euro

pro eingesandtem Babybild wurde auch in diesem Jahr wieder einem guten Zweck gespendet. Diesmal überreichte das Tagblatt „Dolomiten" einen Riesenscheck in Höhe von 540 Euro an **Arabella von Gelmini Kreutzhof**. Diese nahm die Spende für den Schmetterlingskinder-Verein DEBRA Südtirol entgegen.

Die süßen Sieger des Gewinnspiels zum „Dolomiten"-Spezial Babyalbum 2018 und ihre Eltern holten ihre schönen und nützlichen Preise ab. Es gratulierten die Sponsoren und das Tagblatt „Dolomiten". Fotos: DLife

Babyalbum: Kleine Lieblinge, großes Glück

PRÄMIERUNG: Die süßen Sieger des Gewinnspiels zum „Dolomiten"-Spezial und ihre Eltern holen ihre schönen Preise ab – Insgesamt 540 Bilder eingesendet

BOZEN. Einfach putzig, die Models des „Dolomiten"-Spezials „Babyalbum 2018"! Insgesamt 540 Fotos wurden für das größte Südtiroler Album für Neugeborene eingesandt – und alle hätten einen Preis verdient. Doch das Los hat entschieden und 5 Gewinner ausserwählt. Diese (und ihre Familien) wurden zur Feier am Bozner Weinbergweg eingeladen.

Günther Heidegger, stellvertretender Chefredakteur des Tagblattes „Dolomiten", begrüßte die süßen Wonneproppen samt Eltern sowie die geschätzten Partner des Gewinnspiels. Diese überreichten dann die tollen Preise. 2 kleine Sieger und ihre Familien waren leider verhindert. Aus diesem Grund hatten sie ihre Preise schon vorab erhalten.

Das beliebte „Dolomiten"-Spezial Babyalbum ist zum zehnten Mal erschienen – und ja, das Tagblatt der Südtiroler arbeitet bereits an der Ausgabe im nächsten Jahr. © Alle Rechte vorbehalten

BILDER auf abo.dolomiten.it

Wonneproppen Michael (geboren am 8. März 2018) aus Natz fährt nun sicher im Autositz Römer Advansafix von Hoppa Poppa im Auto mit. Leider schaffte es seine Familie nicht zur Preisverleihung und holte den Gewinn im Geschäft Hoppa Poppa in Lana ab. Im Bild (von links): Mama Sandra Delazer mit Töchterchen Sara, Michael und Papa Andreas Überbacher sowie Christine Fuchsberger, Inhaberin des Geschäfts Hoppa Poppa.

Arabella von Gelmini Kreutzhof ist die „Botschafterin" des Schmetterlingskinder-Vereins DEBRA Südtirol.

Der süße Lukas (geboren am 2. Juli 2018) aus Steinegg durfte ein tolles City-Premium-Dreirad Puky Cat von Pfiff Toys mit nach Hause nehmen. Im Bild (von links): der „große" Bruder Alex, Mama Julia Dalsass mit Baby Lukas sowie Paul Graus und Joachim Weissenbacher, Eigentümer und Geschäftsführer des Südtiroler Unternehmens Pfiff Toys.

Klein Daniel (geboren am 8. September 2018) aus Tramin hat einen schönen Kinderwagen Gesslein S4 Air+ von Kinderwelt gewonnen. Diesen holte er gemeinsam mit seinen Eltern in Bozen ab. Im Bild (von links): Mama Martina Bologna mit Daniel, Papa Philipp Sincich sowie Barbara Ladurner von Kinderwelt in Tscherms.

Leonie (geboren am 4. Jänner 2018) aus Tiers, die „älteste" Gewinnerin, holte sich beim Gewinnspiel ein Reisebett inklusive Einhang, Spielebogen und Wickelauflage von Jungmann. Im Bild (von links): die „große" Schwester Hanna, Mama Elisa Marschall mit Leonie und der Leiter der „Dolomiten"-Anzeigenabteilung, Reinhold Miribung. DLife/LO

Gewinnerin Mia (geboren am 18. August 2018) aus Latzfons schaffte es leider nicht zur Preisverteilung. Deshalb durfte sie ihren Preis, einen Big Bobby Car und einen Teddy von Gutweniger, direkt im Bozner Geschäft abholen. Im Bild (von links): die Schwester Lena, Mama Elisabeth Thaler mit Mia, Schwester Anna und Seniorchefin Claudia Gutweniger.

Un Euro per ogni foto inviata: ecco quanto, anche quest'anno, è stato donato per una buona causa. Il quotidiano "Dolomiten" così ha potuto consegnare un assegno di ben 540 Euro ad Arabella von Gelmini Kreutzhof, che l'ha ricevuto a nome dell'associazione dei "Bambini Farfalla" DEBRA Südtirol - Alto Adige.

W.E.S.T. 2019 - il campionato di barbecue Winter Extrem South Tyrol

Come sempre si è svolto al freddo, al buio, in condizioni estreme. Dal 19 al 20/01/2019, trenta squadre provenienti da 9 nazioni si sono riunite a Riva di Tures per il primo KCBS Contest d'Europa, vinto da Hot Machalas dagli USA. Nello Steak Contest di sabato, invece, ha primeggiato il tedesco Peter Flynn. Anche quest'anno, nell'occasione sono state raccolte offerte per i "Bambini Farfalla": 1.700 Euro per DEBRA!
Myrko Leitner e team

„Zwoa A Holb Lederhosen" donano 1.917€

all'associazione
DEBRA Südtirol - Alto Adige - "Bambini Farfalla"

Terlano - Il terzo Frühschoppen di beneficenza del gruppo "Zwoa A Holb Lederhosen" si è svolto il 25 aprile 2019 nel cortile interno della macelleria Nigg a Terlano. Quest'anno, l'evento è stato dedicato all'associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige che sostiene i "Bambini Farfalla" e li aiuta a vivere una vita con più qualità e gioia e meno dolore.

La terza edizione del Frühschoppen è stata un vero successo: circa 500 ospiti si sono goduti una giornata all›insegna della buona musica e del buon cibo, il tutto per una buona causa. Il programma di contorno, quest'anno ha presentato diverse novità: a creare l'atmosfera e accompagnare la festa, i complessi musicali sono stati ben tre. La festa è iniziata con un concerto del Franz Baur Ensemble con la sua musica Oberkrainer. Il fulcro della giornata è stato rappresentato dall'esecuzione del campione del mondo juniores sulla fisarmonica diatonica, il gardenese Mattia Demetz. Lo hanno seguito sul palco i padroni di casa, i "Zwoa A Holb Lederhosen" con la loro musica trascinante. Hanno concluso l'appuntamento i ragazzi del complesso terlanese "Pelunitschers" con il loro funk in dialetto. A conferire un carattere familiare alla festa hanno pensato i giovani talenti Jana e Nadine Karnutz di Terlano con la fisarmonica e la chitarra.

"Ringrazio di cuore i nostri fan che ci hanno sostenuto, i musicisti e la famiglia Nigg che ha messo a disposizione la location e le salsicce", ha concluso Markus Matscher.
Il duo „Zwoa A Holb Lederhosen" suona dal 2011 ed è famoso per le sue serate unplugged in occasione del Törggelen.

Nella foto i "Zwoa A Holb Lederhosen" con il loro fan club

La solidarietà…
“All Dental” Torino
Natale 2019

Il mondo del lavoro occupa la maggior parte del nostro tempo, delle nostre energie e spesso ci dimentichiamo di fermarci e di prenderci il tempo per noi, per i nostri affetti, per quello che ci fa stare bene.
Paola e suo marito Alessandro sono i titolari della All Dental, una società di Torino che commercializza attrezzature per odontoiatri, e in occasione del Natale 2019 hanno deciso di prendersi un pochino di tempo da dedicare ai nostri ragazzi e ragazze EB, e grazie al loro impegno, hanno contribuito a raccogliere fondi per l’associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige.
Un grazie di cuore da parte di tutti i ragazzi e ragazze EB a Paola ed Alessandro, che con il loro impegno hanno contribuito a divulgare il verbo EB.

All Dental
Via Reiss Romoli 265/2
10148 Torino

Franco e Nicoletta, zii dei “Bambini Farfalla”

In 200 per la Festa Sociale dei Torino Club

Il Torino club di Borgaro, con altri tre club, per la ricorrenza del ventennale di fondazione, ha voluto festeggiare in segno di solidarietà per i “Bambini Farfalla”.
Alla serata molto sentita nell’hinterland Torinista erano presenti delle “Vecchie Glorie Granata” come il direttore generale Sig. Comi e i giocatori Armando Izzo e Alejandro Berenguer. Ad allietare la serata hanno contribuito i cantanti Francesco Trimani e Valerio Liboni. Durante la serata sono state narrate le gesta del Grande Torino per mezzo del figlio di Franco Ossola (scomparso a Superga).

Il Dott. Sindici, nel congedare i partecipanti dalla bella serata, ha dato appuntamento alla prossima cena sociale per il campionato 2020/21 con la speranza di incrementare ulteriormente le adesioni.

La solidarietà di La Thuile -AO- per i bambini farfalla Domenica 23 giugno 2019

In occasione dell’evento degli Internazionali d’Italia di Cross Country a La Thuile AO, DEBRA Südtirol - Alto Adige ha avuto l’opportunità di divulgare il “verbo EB” In occasione di questo importante evento, La Thuile ha voluto sottolineare ancora una volta la sua vocazione solidale, organizzando per domenica, 23 giugno, una giornata dedicata a DEBRA Südtirol - Alto Adige. Daniele Gola, Antonella Toninelli, Katia Nazarri e Roberta Carminati dell’associazione “iopedaloconlele2008” hanno donato il loro tempo e la loro competenza per organizzare tre ride di spinning con relative bike anche grazie alla collaborazione di Maurizio Anzani, il quale si è adoperato per trovare un mezzo di trasporto per il trasferimento di venti bike da Zelo Buon Persico fino a La Thuile: Le venti bike hanno raggiunto la piazzetta di fronte all’Hotel Planibel, dove si sono svolte le tre sessione di ride. Jean Pierre Calliera, titolare della società V.I.T.A., azienda di trasporto pubblico di Arnad, ha messo a disposizione un bus per il trasferimento da Milano a La Thuile di 50 partecipanti, e alle ore 10:00 è partita la prima ride di spinning. Ha fatto da cornice all’evento una splendida giornata di sole, contornata dalle maestose montagne che circondano La Thuile, e in questo scenario brillante i partecipanti alle ride hanno donato tutta la loro energia e passione, mentre il gazebo di DEBRA veniva visitato da villeggianti e residenti per avere informazioni e fare donazioni. La società Reveal, organizzatrice dell’evento, ha contribuito donando parte delle quote d’iscrizione dell’evento di Cross Country a Debra. Un ringraziamento va anche a Corrado Giordano, direttore delle Funivie Piccolo San Bernardo, che si è adoperato affinché tutto fosse coordinato e in linea con la manifestazione, a Valeria De Vecchi e a tutto lo staff che hanno contribuito, con il loro lavoro, alla logistica di tutto l’evento di DEBRA. Al termine dell’evento tutti i partecipanti si sono recati al ristorante Lo Tatà, dove la titolare Cinzia Mazzurco, lo chef Diego Griggio e tutto lo staff hanno servito un menù tipico di La Thuile. Alla fine del pranzo, Cinzia ha espresso la volontà che l’importo del pranzo fosse donato a DEBRA. Cinzia da parecchi anni ci supporta con una raccolta fondi, donando una quota di due piat-

ti tipici sul loro menù a DEBRA Südtirol - Alto Adige. Anche in questa occasione di divulgazione del “verbo EB” la solidarietà di La Thuile non è venuta a mancare: per tutta la stagione invernale La Cremerie da Tony insieme a Clorina Proietti, la fromagerie Panizzi di Sara Panizzi insieme a Luca e Loris, il ristorante Pepita caffè dello chef Mauro e la moglie Daniela responsabile di sala e il negozio di articoli sportivi Ornella Sport con Marco Boscardin contribuiranno alla raccolta fondi per DEBRA Südtirol - Alto Adige. Questo evento ha permesso di portare a conoscenza questa patologia rara e molto invalidante a parecchie persone e, ancora una volta, i nostri ragazzi e ragazze EB non si sono sentiti soli in una vita che non hanno potuto scegliere e dove ogni giorno combattono con grande forza e determinazione per avere un futuro brillante. Tutti questi fondi alimenteranno la ricerca condotta magistralmente dal Prof Michele De Luca del Centro di Medicina rigenerativa di Modena.
Un sentito e sincero ringraziamento va a tutte le persone che hanno dato spazio all’associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige, insieme a tutti genitori dei “Bambini farfalla”.
Franco e Nicoletta, zii dei “Bambini Farfalla”

Fare del bene insieme

Attività sociali: 1595 Euro devolti ai “Bambini Farfalla” di DEBRA

Maranza - Durante l’Avvento, il gruppo teatrale “Heimatbühne”, la banda giovanile Mejuka e il coro di bambini e ragazzi hanno raccolto offerte per l’associazione di volontariato DEBRA.
In due domeniche d’Avvento, il gruppo “Heimatbühne” ha messo in scena la rappresentazione teatrale natalizia di beneficenza “Stille Nacht” di Dieter Rehm. La banda giovanile di Maranza e il coro di bambini e ragazzi hanno accompagnato con la loro musica questi pomeriggi, durante i quali si poteva fare un’offerta per DEBRA. Complessivamente sono stati raccolti 1595 Euro. Al termine dell’ultima rappresentazione, le offerte sono state consegnate alla signora Mayr di DEBRA. Isolde Mayr si è visibilmente commossa e ha ringraziato per quest’iniziativa decisamente riuscita.
I “Bambini Farfalla” hanno una pelle fragile come le ali di una farfalla. Il nome scientifico di questa malattia è Epidermolisi Bollosa (EB). DEBRA è stata fondata nel 2004 e offre, per le persone colpite da questa patologia e per le loro famiglie, aiuto, sostegno, consulenza e informazione.

“I doni più belli non si trovano sotto l’albero ma nell’aiutare e sostenere i deboli”, ha commentato la presidentessa del “Heimatbühne” Margareth Fischnaller in occasione di quest’iniziativa dedicata ai “Bambini Farfalla”.
Rudi Chizzali, Karin Fischnaller, Waltraud Unterkircher, Isolde Mayr, Margareth Fischnaller, Philipp Mair, Roland Stubenruß

La scuola elementare di Corvara dona un contributo ai “Bambini Farfalla”

Ogni anno, gli alunni della scuola elementare di Corvara si pongono l’obiettivo di sostenere un’organizzazione altoatesina con una donazione. Ogni alunno dona 1 Euro al mese. Nell’anno scolastico 2017/18 abbiamo scelto l’associazione DEBRA per i “Bambini Farfalla”. Per informarla della nostra iniziativa, abbiamo subito contattato la presidentessa Isolde Mayr Faccin. Si è dimostrata molto felice dell’idea ed è venuta a trovarci a scuola con sua figlia Anna, che ci ha parlato molto apertamene della sua vita e delle sfide che deve affrontare ogni giorno. Gli alunni hanno posto molte domande e sono rimasti commossi e stupiti dalla sua attitudine positiva. Abbiamo trascorso insieme alcune ore molto belle, intense e istruttive. I bambini hanno raccontato anche a casa di questo interessante incontro con Anna e sua madre, cosa che ci ha garantito il sostegno dei genitori.

Siamo riusciti a coinvolgere anche l’artista ladina Pia Pedevilla, che ha trascorso una mattina a scuola per un laboratorio creativo con i bambini. Il nostro mercatino pasquale è stato un vero successo, nel giro di soli 20 minuti sono state vendute tutti i manufatti dei bambini. In questo modo siamo riusciti a raccogliere 3.325,42 Euro, che abbiamo donato a DEBRA.

Grazie, Anna, per la tua franchezza e per la tua energia positiva. L’incontro con te ci è rimasto nel cuore. Speriamo di rivederti presto.

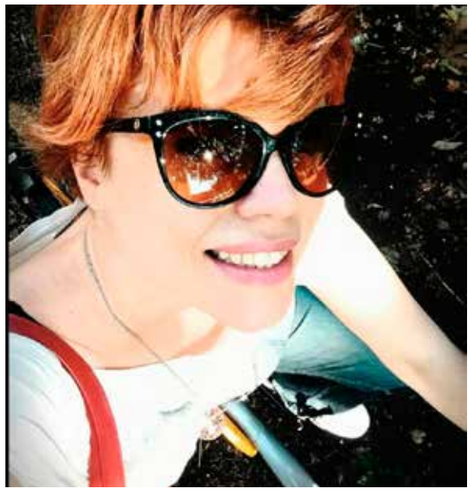
Giulan, Anna y Isolde, che i sëis gnüdes a se ciafé y i sperun da se odëi tosc indô.

Herta, scuola elementare di Corvara

“Il battito d’ali di una farfalla può provocare un uragano dall’altra parte del mondo”

In un inverno di qualche anno fa, grazie a un invito a cena dalla famiglia Faccin, Liza ha conosciuto l’epidermolisi bollosa e DEBRA.
Ricordo bene il suo immediato interesse, la sua voglia di contribuire e di aiutare l’associazione.
Ricordo quanto fosse rimasta colpita dalla positività del messaggio di DEBRA, dall’entusiasmo per le iniziative e dallo sforzo per la diffusione della conoscenza di una malattia poco nota.
Ricordo la sua immediata partecipazione e gli inviti condivisi a scegliere DEBRA per il 5x1000, le spiegazioni a amici e parenti, il suo impegno.
Anche durante la sua malattia, che ha affrontato con lo stesso coraggio e la stessa pazienza che tanto l’aveva colpita nelle storie di DEBRA, non ha mai scordato questa causa, conservandola nella mente e nel cuore.
Quando la malattia l’ha portata via al nostro amore, ho pensato che ci doveva essere un modo per ricordarla che non fosse sterile, fine a se stesso.
Così abbiamo organizzato un piccolo evento, in cui vendere i gioielli che aveva realizzato (da qualche anno ci dedicavamo a questa attività insieme), e abbiamo deciso di devolvere il ricavato a DEBRA.
Affinché il dolore non si cristallizzasse in se stesso, ma si potesse trasformare in possibilità per qualcun altro.
affinché potessimo rispondere alla morte con la vita. E con la speranza.

L’evento è andato benissimo, e così il lavoro di Liza, la sua creatività unica, hanno dato un frutto meraviglioso e prezioso.
Oggi mi piace ricordarla con voi, e ricordare che la vita è sempre più forte.
E che la speranza deve sempre avere la meglio.
Alessandra Trocchi



Insieme per i „Bambini Farfalla“

Alla fine dello scorso anno scolastico, la scuola primaria Morelli di Ravenna ha organizzato la festa della scuola, dedicata ai “Bambini Farfalla”.
Per tutto l’anno scolastico, insegnanti ed alunni sono stati sensibilizzati in merito all’epidermolisi bollosa, hanno partecipato a una raccolta fondi e hanno prodotto piccoli manufatti che sono stati messi in vendita durante la festa. Il ricavato è stato devoluto a DEBRA Sudtirolo.
Grande è stata la partecipazione di adulti e bambini, cha hanno anche cantato, dedicando le loro note ai “Bambini Farfalla”.

Sandra Micich, mamma di una “Bambina Farfalla”

“C’è ancora tempo amico mio” di Alfredo Biondolillo 27 Aprile 2019

Teatro “Ennio Magliani”
Corcaganano - PR

Alfredo Biondolillo scrive e interpreta questa sua commedia con grande passione, trasmettendo al pubblico un messaggio di amore e di solidarietà con chi la vita non è riuscito a viverla al meglio.
Forse per mancanza di fiducia negli altri, forse per mancanza di autostima, resta il fatto che durante la sua recitazione Alfredo, dialogando con il suo amico, mette in evidenza i sogni che ognuno di noi ha, e illustra che solo grazie all’amicizia vera e sincera unita alla solidarietà si può affrontare la vita, grazie alla propria esperienza che deriva dal proprio passato si può vivere un presente migliore e un futuro brillante.
Anche in questa occasione, Alfredo ha unito la sua passione per il teatro con la solidarietà e il ricavato è stato donato all’associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige.
Ancora grazie, Alfredo, per il tuo impegno rivolto ai nostri ragazzi e ragazze EB.

Franco e Nicoletta, zii dei “Bambini Farfalla”

Un anno pieno di eventi ed emozioni

Il 2019 è stato un anno ricco di incontri ed eventi. Sempre più si è parlato di noi.
Ormai le persone, gli amici degli amici, si interessano alla nostra malattia, ascoltano con interesse e organizzano eventi, tornei, running, raccogliendo e raccontando la nostra realtà. Protagonista dello scorso anno come sempre è stata la nostra testimonial Anna Mei, che per un'intera notte ha pedalato in bicicletta da Premeno a Verbania e viceversa, su e giù: ogni viaggio era destinato a un "Bambino Farfalla" con la sua mamma. Direi ottimo, perché anche noi mamme viviamo in simbiosi con i nostri ragazzi dedicando loro interamente la nostra esistenza. Due giorni meravigliosi fatti di sorrisi, testimonianze, abbracci, emozioni, il tutto coronato la domenica dall'arrivo di una schiera di Ferrari, presenti sul posto per dare una sferzata ai motori e urlare il verbo EB.

Anche il nostro zio acquisito, nonché dentista, Ezio Sindici con la sua meravigliosa family, a febbraio ha fortemente voluto una serata straordinaria, a Borgaro Torinese al Toro Club. Ospiti i nostri ragazzi, i giocatori e tanta gente comune che, ascoltando della nostra malattia, ha contribuito a donarci un sorriso. La cosa bella è che siamo circondati da amore che ci permette di andare avanti sempre.

Grazie Ezio, uomo fantastico!

Atri tre eventi sul territorio hanno parlato di noi: a Torino amici di amici hanno organizzato un torneo di tennis pensando ai "Bambini Farfalla". Agnese, la protagonista, mi ha invitato alla premiazione dove ho parlato delle mie amate "farfalle" e dove mi è stato donato un contributo ricavato dalle varie iscrizioni.

A Cuggiono, paese natio del nostro Mattia, i nostri amici di sempre, ciclisti appassionati, hanno organizzato il 5° trofeo "Bambini Farfalla". Hanno partecipato varie squadre agonistiche dando voce e sorrisi ai nostri ragazzi EB. Il tutto si è concluso con tanto di merenda sinoira e premiazione delle varie categorie. Grazie, Cuggiono, di esserci sempre.

Inoltre, il 2019 è stato per me un anno pieno di emozione: Anna Mei, la nostra testimonial dei "Bambini Farfalla", ha fatto 400 km per essere presente alla maturità di Alessandro, mio figlio. Quando è entrata a fine esame ha fatto emozionare l'intera commissione d'esame nonché tutti noi. Ale è scoppiato in un pianto liberatorio portando a casa un bel 100. Mi piacerebbe lanciare un messaggio a tutte le mamme, dicendo che, anche se è doloroso, è una vita difficile, fatta anche di rinunce, di medicazioni. Ma i nostri figli sono perle rare e hanno una marcia in più. Invece di soffermarci sulle ferite, guardiamo i loro occhi e tutto l'amore e la voglia di vivere che hanno.

Grazie di cuore a tutte le persone speciali che ci aiutano ed emozionano sul nostro cammino EB,

Rosalba, mamma di un ragazzo EB

Il gruppo motociclistico "Bikers For Aid" e i bambini farfalla

"... alla passione per la moto uniamo l'impegno per la solidarietà ...."

Questo è il motto di Daniele Nazarri, fondatore del "gruppo motociclistico Bikers For Aid". Daniele, assieme ai suoi "bikers", tutti gli anni dedica le sue risorse ed energie a un'associazione benefica, e quest'anno ha scelto DEBRA Südtirol - Alto Adige.
Come ogni biker che si rispetti, tutti si sono subito attivati e in poco tempo hanno cercato, trovato e coinvolto location suggestive unite a persone eccezionali che, con grande generosità, hanno donato dei premi legati alla loro attività con l'obiettivo finale di realizzare, assieme ai "Bikers For Aid", una lotteria benefica a favore di DEBRA Südtirol - Alto Adige. Ora, grazie a persone come Daniele, i "Bikers For Aid" e tutti i partecipanti alla lotteria, i nostri ragazzi e ragazze EB ancora una volta non si sono sentiti soli, perché l'Epidermolisi Bollosa non è contagiosa, l'indifferenza SÌ.
A nome di tutte le famiglie EB un sincero ringraziamento a Daniele del "gruppo motociclistico Bikers For Aid" e un particolare ringraziamento a chi ha contribuito alla lotteria con la sua solidarietà.

Per maggiori informazioni:
www.bikersforaid.it

Franco e Nicoletta, zii dei "Bambini Farfalla"

GRUPPO MOTOCICLISTICO BIKERSFORAID BIKERS E ZAVORRINE OVER 40
SEGUICI SU:
Instagram facebook
BIKERS FOR AID
http://bikersforaid.blogspot.com

Il salotto di bellezza "Belé" Corsico Natale 2019

Veronica e Francesca sono le titolari del negozio Belé, un salotto di bellezza a Corsico in provincia di Milano, e tutti gli anni dedicano del tempo e le loro risorse a chi non ha potuto scegliere la propria vita.
Per questo Natale hanno scelto di dedicare ai nostri ragazzi e ragazze EB solidarietà e sostegno, attraverso una raccolta fondi per l'associazione DEBRA Südtirol - Alto Adige.
Un grazie di cuore da parte di tutti i ragazzi e ragazze EB a Francesca e Veronica, che con il loro impegno hanno contribuito a divulgare il verbo EB.

Salone di bellezza Belé
Via Diaz 16
20094 Corsico MI

Franco e Nicoletta, zii dei "Bambini Farfalla"

La collaborazione e il sostegno a DEBRA - dietro le quinte

Giulia Dordoni e suo fratello Mauro sono titolari della ditta Copy Center Graphos, un'azienda a conduzione famigliare da 30 anni.
Grazie alla loro competenza e creatività ci supportano, da parecchi anni, tutte le volte che abbiamo la necessità di creare flyer, adesivi, roll up, e quant'altro occorre a divulgare il verbo EB realizzando in breve tempo quei supporti che ci permettono di dare risalto all'associazione durante gli eventi che organizziamo.
Un grazie di cuore da parte di tutti i ragazzi e ragazze EB a Giulia e Mauro, che con il loro impegno hanno contribuito a divulgare il verbo EB, assieme al compagno di Giulia, Gianluca Bolzani.
Copy Center Graphos Via Armando Diaz 12 Corsico – MI
Ancora un ringraziamento speciale a Romano Sala che, con passione e amore, ha realizzato degli splendidi alberi di Natale in legno che sono serviti a raccogliere fondi per DEBRA Südtirol - Alto Adige.
Franco e Nicoletta, zii dei "Bambini Farfalla"

Pelle: ultima frontiera

di Giada ed Edoardo

Sabato 16 febbraio i bambini della scuola primaria di Paullo hanno visitato il **Centro Rigenerativo di Modena** per continuare l'approfondimento relativo all'**epidermolisi bollosa**, la malattia dei bambini farfalla, iniziata con la raccolta fondi fatta in Avvento.
All'inizio i bambini sono andati nella sala riunioni, dove il dottor De Luca ha spiegato come curare la malattia: prima bisogna prendere il virus di una malattia virale e trasformarlo a livello molecolare da cattivo a buono.
Dopo si deve prendere un piccolo pezzo di pelle malata e metterla insieme al virus buono in modo da curarla, infine la pelle sana si trapianta sul malato e, così facendo, il paziente viene curato grazie alle cellule della pelle sana che si rigenerano.
Lo strato di pelle creato in laboratorio viene messo in un piccolo contenitore, che viene, a sua volta, riposto in una scatola trasportata all'ospedale con un furgoncino.
Anche se per ora si può fare solo con un gene, un giorno si potrà fare con tutti i geni.
Successivamente gli scienziati hanno detto che una malattia genetica della pelle prevede che le cellule abbiano un nucleo uguale, (quindi anche lo stesso DNA malato) perciò la mutazione è uguale in tutto il corpo.
Dopo aver toccato uno strato di pelle artificiale, i bambini sono saliti al piano superiore, dove si trovava il vero e proprio laboratorio. Gli scienziati hanno mostrato delle cellule al microscopio e delle cellule ibernate in cisterne apposite a -200°. Infatti, per estrarre dalla cisterna la pelle senza ustionarsi, i dottori utilizzano un grembiule e dei guanti apposta.
Infine gli alunni hanno fatto tutti insieme una foto davanti all'ingresso del laboratorio e sono tornati a casa molo felici per avere visitato per la prima volta un laboratorio di ricerca ed avere imparato cose difficilissime ma interessanti!
Abbiamo anche realmente capito quando sia necessaria la ricerca per poter curare malattie che permettono ai bambini di vivere una vita felice, ad esempio andare a scuola o semplicemente scendere da uno scivolo o dare un calcio ad un pallone.
Grazie per questa bella e ricca mattinata scientifica!

Geschäftsleitung, die Referenten, Diskussionsteilnehmer und die Abgesandten der unterstützten Vereine bei der Übergabe der Spendenschecks.

jekt eindrucksvoll: Die Realisierung eines energieautarken Wohnhauses, das erneuerbare, grüne Energie mit Wasserstofftechnik speichert. „Südtirol verfügt bereits über eine hervorragende Wasserstoff-Agenda, der in Zukunft ein höherer Stellenwert zugetragen werden muss", so auch Mölgg, der gleichzeitig betont: „Der Wirtschaftsstandort Südtirol muss den Klima- und Umweltschutz als höchste Priorität definieren." Diese Meinung vertritt auch der Geschäftsführer der Raiffeisenkasse Bruneck, Anton Josef Kosta.
Unternehmen wie die GKN arbeiten zwar nach einer anderen Logik, dennoch hätten auch sie Verantwortung zu tragen. „Die Industrie trägt mit über 20% des Bruttoinlandsprodukts mehr zur Wertschöpfung bei, als man vielleicht wahrnimmt", so der Geschäftsführer. Umso wichtiger wäre ein verantwortungsvoller Umgang mit Ressourcen, denn die Herausforderung für eine gute Zukunft sei der bewusste Umgang und Einsatz unserer Ressourcen. Dabei appelliert Kosta an die Verantwortung jedes Einzelnen: „Es geht um einen Wandel hin zu einer umweltbewussten Haltung, die bei allen Menschen ankommen und eingenommen werden muss."

// Valeria Ronalter

DIE SPENDENAKTION

Am Ende einer aufschlussreichen Veranstaltung verkündete Obmann Hanspeter Felder das Ergebnis der Spendenaktion, die traditionell mit den Raiffeisen-Sommergesprächen stattfindet: Jeder Gast konnte bei der Anmeldung an einen gemeinnützigen Verein spenden. Der Betrag wurde von der Raiffeisenkasse Bruneck verdoppelt. Am Ende kamen so 5.000 Euro für den guten Zweck zusammen und wurden an die Vereine Debra, Schmetterlingskinder Südtirol, UFCE -United For Children's Education und der Sozialgenossenschaft Somnias mit dem Projekt KITS – Kinder im Traumsommer gespendet.

// vr

HGV-ORTSGRUPPE PRAGS

6.000 EURO FÜR DEBRA

Die Lotterie bei der vierten Pragser Bergweihnacht stand im Zeichen der Schmetterlingskinder. Für sie konnten die fleißigen Wirte insgesamt 6.000 Euro sammeln. Das Geld wurde kürzlich an den Verein DEBRA Südtirol übergeben.

Die Pragser Bergweihnacht ist mittlerweile eine Veranstaltung, die sich nicht nur auf die acht Tage am Pragser Wildsee konzentriert, sondern ist zu einem Projekt herangewachsen, das mehrere Monate an Planung und Vorbereitung beansprucht. Fast 80 freiwillige Helferinnen und Helfer sind eingebunden und bewältigen stets den Ansturm. So kann ein buntes und stimmiges Programm abgewickelt werden.

Neben den vielen programmatischen Höhepunkten wurde auch eine Lotterie ausgetragen. Diese fand großen Anklang, denn bereits vor Weihnachten waren sämtliche Lose verkauft. Die sind weggegangen wie die sprichwörtlichen warmen Semmeln. Sehr zur Freude der örtlichen HGV-Ortsgruppe. Die vor kurzem die daraus resultierende Spende im Ausmaß von 6.000 Euro dem Verein „DEBRA Südtirol" überreicht hat. Der entsprechende Scheck wurde an Präsidentin Isolde Faccin aus Toblach im Rahmen einer kleinen Feier übergeben, bei der neben HGV-Ortsobmann Edi Jesacher auch Bürgermeister Friedrich Mittermair zugegen war.

// rewe

Von links: Caroline Heiss (Hotel Pragser Wildsee), Isolde Faccin (Präsidentin Verein DEBRA), Edi Jesacher (hgv-Ortsobmann), Renate Putzer (Ortsobmannstellvertreterin), Bürgermeister Friedrich Mittermair und Hermann Oberhofer vom OK-Komitee.

TERMIN ZUM VORMERKEN: 15. & 22. DEZEMBER

Für Schmetterlingskinder

MERANSEN. „Stille Nacht" ist das Motto des Benefiz-Weihnachtstheaters zugunsten der Vereinigung DEBRA-Schmetterlingskinder. Auf der Bühne stehen die Mejuka, der Kinder und Jugendchor Meransen und die Heimatbühne Meransen. Sie alle freuen sich auf einen heiter, besinnlichen gemeinsamen Nachmittag. Beim Benefiz-Weihnachtstheater werden freiwillige Spenden gesammelt, der Erlös geht zu 100 Prozent an die Vereinigung „DEBRA-Schmetterlingskinder."

■ **Termine:** 15. und 22. Dezember um 15 Uhr im Theatersaal Meransen – Aus organisatorischen Gründen wird um Reservierung gebeten unter Tel. 342/94 69 839 (Walli)

Das ist gelebte Solidarität

JUBILÄUMSFEST: Statt Geschenken eine Spende

Im Bild von links: Manuela Costantini und Isolde Mayr für Debra Südtirol mit Seniorchef Erich Wurmböck, Sohn Monny mit Frau Giovanna

INNICHEN. Zum 50-jährigen Bestehen des Sporthotels Tyrol in Innichen hatten der legendäre Seniorchef **Erich Wurmböck** und seine Familie vor Kurzem zur Jubiläumsfeier geladen. Auf Geschenke wurde verzichtet: Dafür wurde um eine Spende für die Schmetterlingskinder in Südtirol gebeten. Somit wird zum wiederholten Male der Verein DEBRA Südtirol unterstützt. Ein tolles Fest ganz im Sinne der Solidarität.

© Alle Rechte vorbehalten

Thomas Hochkofler & die Schmetterlinge

CHARITY: Golfturnier in Lana für guten Zweck

Im Bild (von links): Arabella von Gelmini Kreutzhof, Botschafterin der Südtiroler Schmetterlingskinder, Schauspieler Thomas Hochkofler und Isolde Mayr, Präsidentin von Debra-Südtirol.

LANA. Die Organisatoren des „Charity Dirndl & Lederhosen Golfturniers", das jedes Jahr im Golfclub Lana stattfindet, **Gerlinde Gross** vom Restaurant Trautmannsdorf und die Familie Oberrauch vom Hotel Tirolensis in Tisens, überreichten dem Bäuerlichen Notstandsfonds auch heuer wieder eine sensationelle Spende. Im Zuge des Turniers konnte die stolze Summe von 33.400 Euro gesammelt werden. Zudem überreichte der erfolgreiche Comedian **Thomas Hochkofler** einen Scheck über 3000 Euro dem Verein Debra-Südtirol für die Südtiroler Schmetterlingskinder.

© Alle Rechte vorbehalten

Solidarietà vissuta

MEZZO SECOLO DI STORIA:
un'offerta al posto dei regali

SAN CANDIDO. Il leggendario proprietario dello Sporthotel Tyrol di San Candido, Erich Wurmböck, e la sua famiglia hanno invitato a celebrare degnamente il 50° anniversario della fondazione dell'hotel. Per l'occasione hanno rinunciato ai regali, chiedendo invece che venisse fatta un'offerta in favore dei "Bambini Farfalla" dell'Alto Adige. In questo modo si è potuto aiutare DEBRA Alto Adige: una splendida festa all'insegna della solidarietà.

Nella foto da sinistra: Manuela Costantini e Isolde Mayr per DEBRA Alto Adige con il proprietario Erich Wurmböck e il figlio Monny con la moglie Giovanna

Thomas Hochkofler e le farfalle

CHARITY: torneo di golf per una buona causa

LANA. Anche quest'anno, gli organizzatori del torneo di golf "Charity Dirndl & Lederhosen", che ogni anno si svolge al Golf Club di Lana, Gerlinde Gross del ristorante Trautmannsdorf e la famiglia Oberrauch dell'Hotel Tirolensis di Tesimo hanno devolto al Fondo di solidarietà rurale un'offerta sensazionale. In occasione del torneo è stata raccolta la notevole somma di 33.400 Euro. Inoltre, il popolare cabarettista Thomas Hochkofler ha consegnato un assegno di 3000 Euro all'associazione DEBRA Alto Adige per i "Bambini Farfalla".

© Tutti i diritti riservati

Famiglia EB

Un biglietto di auguri natalizi speciale

Quando, durante lo scorso incontro annuale, Isolde Faccin e Martin si sono ritrovati a parlare dell'hobby di Martin, la pittura, hanno subito deciso che Martin avrebbe dipinto un motivo per un biglietto di auguri natalizi. Dall'idea è nato un paesaggio invernale acrilico su tela.
Con l'inizio dell'Avvento è giunto il grande momento: Isolde ha fatto stampare l'immagine sui biglietti di auguri che sono stati inviati a tutti i soci. E il dipinto originale? Martin lo ha regalato al suo stimato psicologo e buon amico Paul Gelmini per Natale.

Zita Pfeifer, mamma di un ragazzo EB

Un robot da cucina che ci cambia la vita: il Bimby

Di recente DEBRA Südtirol - Alto Adige ha regalato a me e ad altri ragazzi affetti da EB il Bimby, un elettrodomestico da cucina che ci semplifica la vita "culinaria" in cucina.
Ho usato il Bimby varie volte cucinando piatti semplici grazie all'aiuto dell'applicazione che passo mi ha guidato al risultato finale! Essendo alle prime armi posso dire che sono soddisfatto di ciò che ho fatto e sono sempre più motivato a fare piatti più impegnativi. Il Bimby mi ha reso più indipendente nel mondo della cucina. Per chi è affetto da questa patologia non è affatto semplice cucinare e purtroppo bisogna essere sempre aiutati.
Grazie a DEBRA per questo regalo così speciale e prezioso per noi.

Mattia, Bambino Farfalla

Ora che ho il Bimby posso mangiare più cose, tipo il minestrone di piselli o di fagioli, che fatti normalmente in casa senza Bimby sarebbero pieni di bucce e alla mia gola danno fastidio! Invece fatti col Bimby vengono una meraviglia, senza bucce, buonissimi e cremosi.
Il riso non lo devo più cuocere nella pentolina sul fuoco per quasi un'ora per poterlo mangiare, col Bimby posso mangiare il riso cotto giusto, che non diventi pappa a forza di cuocerlo perché se no risultava duro e non riuscivo a mangiarlo. Col Bimby basta cuocere una volta e riusciamo a mangiare tutti lo stesso riso della stessa cottura, perché lo fa super cremoso, tipo risotto all'onda, è bello, perché mia mamma non deve fare più 2 pentole per cuocere il loro e il mio (stracotto). Mi piace sperimentare col Bimby, provando nuove cose e nuove ricette strane. Certe volte mia mamma mi dice: Doma-

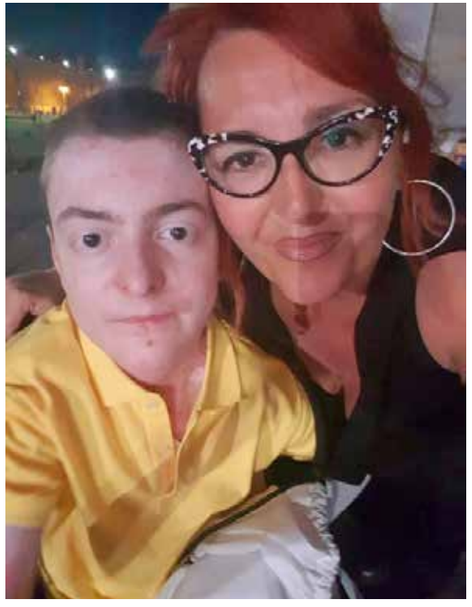
ni vado a fare la spesa, guarda delle nuove ricette sul Bimby e dimmi gli ingredienti che ci servono, così segno sulla lista della spesa quelli che ci mancano.
Che poi la lista della spesa potrebbe fartela anche il Bimby... ma noi non abbiamo mai provato, già, ti fa la lista, ti crei le tue "collection" con tutte le ricette che ti piacciono. Le collection sono delle liste di ricette che puoi salvare a tuo piacimento, tipo la lista dei dolci che ti piacciono, oppure delle cose salate, delle cose speciali o particolari. Volendo, il Bimby ti prepara anche le ricette pianificate per tutta la settimana, esattamente, puoi pianificare tutti i pranzi e le cene della settimana, cosa che noi non abbiamo mai provato e che mi piacerebbe provare.
Insomma il Bimby piace a tutti! Proprio tutti! Io ho un cuginetto che chiede sempre il minestrone del Bimby, strano vero? Risolto il metodo per far mangiare le verdure ai bambini: fare il minestrone col Bimby, infatti mia mamma lo cucina almeno 2 volte a settimana, perché lo fa per tutta la famiglia.
A me piace guardare mia mamma cucinare col Bimby. Mi diverte un sacco, poi così stiamo anche del tempo insieme
Il minestrone almeno è buonissimo e salutare, a me piace un sacco riempirlo di crostini, in particolare quelli all'erba cipollina!
Sono felice di avere il Bimby, perché a me è sempre piaciuto sperimentare e cucinare, e con il Bimby un mio sogno si è avverato... Certo, non sarò ancora proprio indipendente a farmi da mangiare, ma mi diverto a stare con mia mamma, sporcacciare tutta la cucina e creare nuovi piatti, per me, per mia mamma e per tutta la mia famiglia!

Grazie di cuore,

Maya, Bambina Farfalla

Mi presento, sono Rosalba, mamma di Alessandro affetto da Epidermolisi bollosa distrofica recessiva in una forma abbastanza grave.
Ciò vuol dire che il suo esofago, come la sua pelle esterna, va incontro a distrofia e restrizioni, per cui il cibo non passa e spesso siamo soggetti a interventi di dilatazione.
Grazie a DEBRA Sudtirolo abbiamo avuto a settembre in dono il Bimby, un Robot fantastico
che frulla, sminuzza, omogeneizza, cuoce i risotti quasi a crema rendendo i nostri problemi meno pesanti.
Alessandro si trova benissimo: abbiamo scoperto il varoma che cuoce le verdure con il solo vapore, cuciniamo delle polpette, insomma tutto morbidissimo per i nostri ragazzi.
Che dire, se non ci fosse bisognerebbe inventarlo.
Un grazie a chi ha donato perché tutto questo fosse possibile.

Rosalba, mamma di un ragazzo EB



Alla ricerca dello "Star Bene"

Sono Alessandro, sono nato il 12/04/1985, sono di Arezzo (Toscana), e ho come "compagna di vita" l'Epidermolisi Bollosa Distrofica. Fin da sempre, come tutti del resto nelle mie condizioni, sono alla ricerca dello "Star Bene", nonostante io porti con me questa "compagna" molto impegnativa, l'EB. Da bambino, i miei genitori si sono sempre presi cura di me, proteggendomi da tutto, prendendosi carico di tutto pur di vedermi star bene, e medicandomi con cura per non farmi mai sentire dolore. Queste particolari attenzioni che mi hanno dedicato, con il passare del tempo ne ho fatto tesoro, e ho capito quanto sia importante questa dedizione verso qualcuno che non sta bene o che si trova in difficoltà. Negli anni, crescendo, questa ricerca dello "Star Bene" è aumentata sempre più, facendomi avvicinare e scoprire nuove soluzioni: una di queste si chiama REIKI. Il Reiki ("Rei" = Energia Universale, "Ki" = Corpo Fisico), è una disciplina orientale tratta dalla medicina tradizionale giapponese. È una disciplina usata per rigenerare energeticamente il nostro corpo ed è usata sia per alleviare il dolore che per rilassare il corpo. Io sono venuto a conoscenza di questa disciplina per caso, venendo da un periodo emotivamente e fisicamente "buio" della mia vita e cercando, come mio solito, soluzioni (anche alternative), sono venuto a conoscenza di questo tipo di trattamento. Mi sono documentato su dove e come poter fare un trattamento "rigenerante", e la ricerca mi ha portato a trovare nella mia città lo "Studio Reiki e Shiatsu" di Paola Innocenti (Master Reiki, con oltre 20 anni di esperienza in discipline olistiche orientali). Dopo aver fissato un colloquio con lei, ho provato su di me gli effetti di questo trattamento, e ne sono rimasto entusiasta. Non c'è bisogno di spogliarsi e non c'è necessità di avere un contatto fisico con la persona da trattare, ci si sdraia su un lettino, l'operatore ti mette le sue mani in dei punti specifici del corpo e la sensazione che si prova è di un gradevole calore che ti rilassa e ti mette subito a tuo agio. Una sensazione meravigliosa, in quel momento non ricordavo nemmeno di aver dolore alle mie ferite. Finito il trattamento ho chiesto spiegazioni su questa tecnica, volevo capire come era possibile stare così bene nonostante io abbia nel mio corpo ferite doloranti.

Ho cominciato ad andare in questo studio e a fare più trattamenti, e a farli pure mirati in zone dove il dolore si concentrava di più, trovando beneficio quasi nell'immediato, e a me questa cosa è risultata subito incredibile. Mi sono dedicato molto a questa disciplina, documentandomi e cercando più informazioni possibili. Ho scoperto che il Reiki, in Oriente, oltre che per alleviare il dolore fisico viene usato anche per alleviare gli effetti collaterali dei farmaci e questa per me, che devo usare quotidianamente creme e medicinali per medicarmi, è stata una grande scoperta. Parlandone con Paola, le ho chiesto se potevo sottopormi come test per monitorare la guarigione di alcune ferite a cui avevo più dolore e, con mia grande sorpresa, le mie ferite trattate rimarginavano prima e senza dolore. Le ho chiesto se il Reiki lo potevamo fare/ricevere tutti e lei mi ha risposto di sì, che attraverso un'attivazione, facendo il corso costituito da 3 livelli, avrei potuto fare i trattamenti pure io personalmente. Ho deciso di fare questa nuova esperienza, soprattutto per capire, attraverso la mia esperienza personale, come poter poi aiutare anche altre persone con le mie stesse problematiche. Nel 2017 Paola ha deciso di fondare l'Associazione "Il Risveglio" (di cui io faccio parte e sono il vicepresidente), volta alla divulgazione della disciplina Reiki organizzando convegni e giornate informative, facendo trattamenti a chiunque ne abbia bisogno, per portare beneficio e ristabilire il benessere fisico di tutti. Ma la mia ricerca dello "Star Bene" non si ferma qua, mi ha portato poi a fare una scelta non solo personale, ma anche per gli altri nella mia stessa condizione. Sono circa 10 anni che frequento la palestra del mio paese, ma che la seguo "come si deve" sono solo 6 anni (perché inizialmente mi ero iscritto insieme a degli amici, e si sa che quando si va in comitiva, tutto si fa, tranne che allenarsi), e da quando ho deciso seriamente di fare attività fisica, mi si è aperto un mondo. Ho visto su di me gli effetti benefici del movimento e dell'attività fisica, di quanto il restare in movimento abbia influito positivamente sulla la mia vita, non solo a livello fisico e mentale, ma pure a livello di ferite. Ho visto fin da subito il cambiamento, e il primo indizio è stato l'alimentazione, perché mangiavo di più e assimilavo molti più nutrienti provenienti dal cibo, e solo per questo già è un grande traguardo. Successivamente, sono arrivati altri aspetti positivi, tra cui non sentire più la fatica nelle azioni quotidiane e la resistenza a lungo termine. Un fattore che poi non ha tardato ad arrivare è stato vedere sul mio corpo le ferite diminuire e cicatrizzarsi più velocemente. Questa cosa mi ha lasciato veramente sorpreso e (grazie alla mia indole curiosa) ho deciso di documentarmi nei libri di medicina/sport e di chiedere un parere al mio istruttore di palestra. La spiegazione è stata semplice ma efficace: con il movimento, nel nostro organismo il sangue che circola è più ossigenato e "pulito", grazie all'eliminazione delle tossine attraverso il sudore, e quindi il sangue che arriva nelle zone con ferite facilita e velocizza la loro cicatrizzazione. Devo dire che sono stato molto fortunato ad aver trovato nel mio paese una palestra che mi ha accolto veramente a braccia aperte, con il personale e gli istruttori molto bravi e preparati, sempre pronti a darmi una mano, e questo conta moltissimo. Abbiamo trovato insieme tante soluzioni per poter fare esercizi, non per forza con i metodi convenzionali, ma funzionali alla mia persona, costruendo anche degli adattamenti per poter usare i loro macchinari per allenarmi. E un giorno, in palestra, il mio istruttore ha avuto la brillante idea di propormi: "Sai che potresti essere di aiuto a tutti coloro che si trovano nella tua stessa situazione? Dato che la palestra ti piace così tanto e hai visto cosa è in grado di darti, perché non approfondisci facendo qualche corso formativo, o addirittura l'Università?". Questa cosa ha iniziato a girarmi per la testa sempre più, e ragionandoci bene, era vera. Io ho trovato molto beneficio dall'attività fisica e potevo veramente essere di aiuto a chi si trova nelle mie condizioni, così nell'ottobre 2018 ho deciso di iscrivermi all'Università, alla facoltà di Scienze Motorie, per poi un giorno, quando sarò al termine del percorso, potere aiutare veramente tutti coloro che sono nelle mie stesse condizioni con esercizi e allenamenti mirati che possono fare senza problema alcuno e dare finalmente una mano concreta a chi ha più bisogno. Il percorso non sarà di certo breve, ma io ho tutta l'intenzione di portare a termine il mio obbiettivo di aiutare gli altri. Come la ricerca sta lavorando per trovare una cura per noi pazienti con EB, pure la mia ricerca dello "Star Bene" ovviamente non si ferma a queste due grandi soluzioni. Infatti sto portando avanti alcuni progetti personali e alcune collaborazioni tra medici. In tanti mi dicono "non stai mai fermo e ci sei sempre per gli altri, dove trovi tutta questa forza". Devo dire che è vero, è più forte di me, ma sento la necessità di aiutare chi ha più bisogno come hanno fatto in passato con me. Sono fatto così, e condivido il famoso detto: "chi si ferma è perduto"

Alessandro Barneschi, ragazzo EB

Una vita quotidiana autonoma e indipendente grazie all'assistenza personale

Il termine "Bambini Farfalla" non si addice per tutta la vita, perché i bambini crescono e diventano adolescenti, donne e uomini. Dal punto di vista medico, comunque, rimane valido poiché, con lo stesso intento con cui lo aveva coniato all'epoca DEBRA UK, è un simbolo che rimanda alla nostra pelle molto delicata.

Grazie ai miei genitori e al loro modo così aperto e sincero di affrontare la mia malattia, ho capito sin da piccola di avere dei limiti fisici che mi impedivano di muovermi come gli altri bambini. Cioè, in teoria mi era permesso! Ma fisicamente mi era impossibile. Arrampicare, correre e scatenarmi, erano tutte attività che i miei genitori non mi avrebbero di certo vietato, erano i dolori che provavo che me lo impedivano.

Anche nella vita di tutti i giorni ho imparato presto che, a differenza degli altri, avevo spesso bisogno di assistenza, ad esempio per allacciarmi le scarpe, aprire una bottiglia, chiudere a chiave una porta, allacciare o slacciare la cintura dell'auto… Non mi ha mai dato, però, particolarmente fastidio chiedere aiuto e accettarlo.

La vera entità di aiuto necessario mi si è palesato dopo la maturità. Finalmente mi sentivo cresciuta. Desideravo scoprire il mondo, trasferirmi lontano, conoscere gente e vedere cose nuove. Il mondo era lì che mi aspettava.

Purtroppo mi sono dovuta rendere conto di avere un clandestino a bordo che mi avrebbe accompagnata per tutta la vita, che mi piacesse o meno: l'EB è sempre presente, partecipa a tutto in ogni occasione e in quelle "giornate no" la fa pure da padrona!

È stato uno schiaffo tremendo capire che l'EB aveva un potere decisionale enorme sulla mia vita e sui miei desideri! Avrei voluto studiare medicina, ma sarebbe stato impossibile svolgere tale professione con l'EB e con le tante ferite infette. Sogno infranto. Desideravo trasferirmi in una grande metropoli, ma anche questo si è subito sembrato un progetto irrealizzabile: chi mi avrebbe aiutata con la sedia a rotelle, chi mi avrebbe aperto il portone di casa, chi mi avrebbe accompagnata su per le scale, chi mi avrebbe cambiato o preparato le bende, chi mi avrebbe cucinato i pasti, dato le medicine o messa a letto in una delle famose "giornate no"?

Questo fardello di tristezza sulle spalle ha portato a galla un'incredibile riconoscenza! Per i miei genitori e mia sorel-

la, che per vent'anni mi hanno permesso di vivere accanto a loro senza che mi accorgessi di quanto aiuto avessi bisogno. Mi hanno sempre assistita con grande naturalezza e per loro non è mai stato un problema il fatto che dovessi essere aiutata molto più di altri ragazzi. Anch'io vivevo nel "Mamma Hotel", il luogo sicuro e protetto nel quale la maggior parte degli adolescenti si adagia con piacere. La differenza, però, è che loro, dal punto di vista fisico e con un po' di pratica nei lavori domestici, avrebbero potuto farcela anche senza la mamma, io al contrario avrei fallito miseramente a causa delle mie difficoltà motorie.
I miei genitori, però, non avrebbero svolto al meglio il loro ruolo se non mi avessero spronata a cogliere il meglio della situazione e a usare il cervello per trovare una soluzione e superare il mio limite fisico. Ci sono cose che non si possono cambiare. Io non posso mandare via l'EB, men che meno piangendomi addosso. Posso però modificare la mia situazione. Ho la mia vita in mano e sono artefice del mio quotidiano.

È facile parlare quando questo difficile passo è alle spalle. Lo so. Ma garantisco a voi tutti che non esistono limiti fisici imposti dall'EB che non possano essere superati con volontà tenace e idee geniali! Vuoi raggiungere un obiettivo? Allora trova la TUA strada. La strada sarà la tua felicità, ancor più che il raggiungimento della meta. Perché è in quel momento che capirai quanto puoi arrivare lontano se vuoi. La felicità non ci cade in grembo. Noi malati di EB non siamo meno felici degli altri. Ma la felicità deve essere ricercata, alimentata, scoperta e trattenuta. Non bussa alla porta e dice: "Ciao, sono qui. Vieni, realizzeremo tutto ciò che desideri dalla vita"! La felicità è la realizzazione di ciò che desideri dalla vita e sei tu che ti devi rimboccare le maniche per farlo.

Non appena me ne sono resa conto, la mia vita ha effettuato un'inversione di rotta. Ho percorso la mia strada passo dopo passo e raggiunto tutto ciò che volevo. L'importante è rimanere sempre realisti, non arrabbiarsi e non meravigliarsi se le cose impossibili non accadono. Non diventerò di certo né una maratoneta, né una cameriera, né un medico. Ma ho studiato, ho vissuto molto lontano e ho viaggiato. Oggi ho un lavoro che mi pone sempre dinnanzi a nuove sfide professionali, mi dà responsabilità e potere decisionale e mi regala ampi margini di crescita. In tale contesto i miei limiti fisici rimangono un fenomeno marginale. Da sei mesi sono mamma di un meraviglioso bambino. Ho un compagno al mio fianco che mi ama, con il quale ho vissuto una gravidanza meravigliosa e con il quale sto condividendo appieno anche la maternità.

Tutto questo è possibile perché ho avuto, e ora ho di nuovo, assistenza personale. Non dipingete la cosa, come spesso si fa, con grande pregiudizio: una vecchia infermiera che mi dà la manina e mi accompagna costantemente dicendomi quando è pronto da mangiare, quando devo cambiare le bende o mi mette a letto! No! Sono convinta che l'assistenza personale sia la quintessenza dell'autodeterminazione e della volontà di poter decidere della propria vita.
Le mie assistenti sono sempre state "solo" le mie mani. Mani d'oro che mi hanno donato la libertà!

Indipendentemente dalle possibilità economiche, la figura dell'assistente funziona se il malato si fa un'idea chiara della propria vita quotidiana, la struttura e la organizza con occhi lungimiranti. La mattina so già cosa vorrei mangiare la sera, quali verdure devono essere lavate, tagliate e preparate dalla mia assistente, quali pentole userò e in quale piatto le servirò. La mia assistente può preparare tutto su mia indicazione in modo che, proprio come una cuoca della TV, la sera io possa "solo" versare in pentola o nel robot da cucina, attendere il tempo necessario e tadaaa: la cena è pronta. Nelle "giornate no" è mio compito, e non suo (!), ricordarmi che il cibo deve essere frullato. Allora lei cucinerà tutto il pranzo, lo frullerà e me lo servirà bell'e pronto. Anche per il cambio delle bende funziona uguale. La sera o la mattina cerco di richiamare alla mente l'aspetto delle ferite il giorno prima, cerco di sentire se ho nuove bolle o particolari dolori, insomma cerco di captare tutti i segnali che mi invia il corpo. Solo così riesco a spiegare perfettamente alla mia assistente di quante bende ho bisogno, quali deve preparare, quando desidero lavarmi o in quali punti deve aiutarmi ad applicare la fasciatura. Sono io ad avere sempre la situazione in pugno, non certo la mia assistente, e meno che meno l'EB.

Avere una malattia cronica è molto stancante e sfiancante. I dolori, le fasciature, la consapevolezza di essere malati sono sfinenti. Io non mangio, ma penso a cosa accadrebbe se quel boccone si infilasse in una ferita della bocca o ne causasse una nuova mentre lo deglutisco oppure mi auguro che la digestione vada bene. Io non cammino, ma faccio movimenti consapevoli, esercitati a lungo, calcolo mentalmente come spostare l'equilibrio per sgravare le ferite sui piedi e sto attenta a non cadere, non inciampare, non scivolare.
Tutto questo è normale per noi malati di EB e avviene continuamente a livello inconscio. Anche se ne siamo inconsapevoli, la mente è sempre impegnata a cercare modi per evitare ferite e ulteriori dolori.
Anche l'assistenza personale può anche essere molto stancante, soprattutto finché tra assistente e assistito non si crea una routine. L'assistito lavora prevalentemente di testa e, quando dimentica qualcosa, allora significa che la sua volontà è costretta a fare delle rinunce. Se ho voglia di una particolare marmellata, ma mi sono dimenticata di chiedere all'assistente di aprirmi il vasetto, soddisferò la mia volontà solo – forse – con un enorme sforzo fisico. L'autodeterminazione implica lungimiranza.
La spontaneità, però, non viene completamente sacrificata! È tutta una questione di esercizio, di organizzazione e di volontà nel gestire l'aiuto.

E quando qualcuno mi domanda perché non voglio che sia il mio compagno a fornirmi assistenza, rispondo con piacere: per quanto il mio amore per lui sia immenso, il mio amore per la libertà è altrettanto grande! Con il mio compagno voglio trascorrere del tempo perché voglio stare con lui, non perché mi organizzi questo e quello o mi faccia quell'altro. Naturalmente ho bisogno di aiuto anche da lui e devo accettarlo. Ma questo deve sempre rimanere nell'ambito dell'aiuto "normale" di una coppia e non sfociare in un rapporto di stretta dipendenza.
La strada che mi ha condotta fino a qui è stata lunga e, da mamma, spesso guardo indietro tutto quello che ho superato per poter essere qui oggi, dove sono, con il mio compagno, mio figlio, il mio lavoro e la mia libertà. È la strada della felicità che ho voluto e che ho potuto realizzare per me con l'aiuto di molti.
Auguro a tutti voi e a tutti noi di trovare sempre il coraggio e la forza, nonostante le difficoltà che la vita ci pone, di abbandonare la propria comfort zone e con volontà e fiducia in se stessi ricercare la propria felicità.

Anna Faccin, "Bambina Farfalla" e membro del Consiglio direttivo di DEBRA Südtirol – Alto Adige

CRONACA CITTA

VITTONE - Oltre la malattia, il successo di Alessandro Rizzato

Ali fragili per volare in alto
Il "ragazzo farfalla" è da 100

IL SUO GRAZIE
Senza gli amici non ce l'avrei fatta

LA SORPRESA
La ciclista Mei ha assistito all'orale

È stato un anno faticoso il 2019

Tantissime sono state le assenze a scuola per la mia salute.

Da quando ero piccolo, ho sempre puntato tutto sulla scuola, perché se il mio corpo è devastato da una malattia, la mia testa no. Sono stati anni di studio e di fatica, ma di successi. Non avrei mai creduto, però, di arrivare a tanto. A febbraio ho fatto ricorso a un sostegno psicologico, perché avevo paura di questa nuova maturità fatta di incognite. Ho pianto tanto per la paura di non farcela, di deludere me stesso.

Tutto è cambiato agli scritti quando, nonostante le simulazioni fossero andate così così, seduto su quella sedia con il caldo infernale di giugno, ho provato un senso di pace, ma anche una forza dentro di me che non credevo di avere. La Fortuna?? Il tema su Bartali, famoso ciclista che mi ha permesso di allacciarmi alla MIA ciclista preferita, Anna Mei, proprio lei che con i suoi record mi ha insegnato a non mollare mai, anche quando sono a pezzi, quando vorrei dire basta.

Il giorno dell'orale credo sia stata l'ora più lunga della mia vita, ma anche la più bella in assoluto.
Da una busta a sorpresa ho ricostruito il mio percorso didattico e più andavo avanti e più mi accorgevo che, nonostante le poche presenze a scuola, il mio sapere era tanto e profondo.

Ho finito l'esame e si è aperta la porta: ANNA MEI con la sua bicicletta, da Ravenna era lì per me!
Mi sono commosso, ho pianto tutte le lacrime che forse trattenevo da anni.

La sua frase più bella: Gli eroi le medaglie le appendono all'anima. Non mi sento un eroe, ma ho dimostrato a me stesso e a chi mi ama che, anche se sono pieno di ferite, la "farfalla" che è in me può volare in alto.

Mi sono portato a casa un bel 100 con l'emozione di tutti i presenti, la mia famiglia, i miei professori, la mia mamma due Antonella, il mio fratellone e soprattutto ANNA MEI.

Mai perdere la speranza e la determinazione!
Anche se ho un carattere cupo e introverso e sono arrabbiato, vorrei dire a tutti, sia pazienti che genitori, siamo unici e vogliamo alto, molto in alto!

Alessandro Rizzato, ragazzo EB

Nonno-EB

Diventare genitori è sempre una bella notizia. Quando aspettavamo Anna, dopo la nostra prima figlia Alice, non eravamo pronti all'EB. L'EB butta noi genitori da mondo delle meraviglie alla dura realtà. Vedendo Anna i primi giorni dopo la nascita, tutto avrei pensato eccetto che si potesse sopravvivere e vivere con questa malattia dal nome impronunciabile.
Invece, con l'amore e la forza soprattutto di mia moglie Isolde, ma anche con l'aiuto di tanti cari amici e della famiglia, pian pianino Anna è cresciuta, ha e abbiamo imparato a convivere con l'EB e, anzi, ad accoglierla come ospite indesiderato ma tollerato.
Come famiglia dopo tutto l'EB ci ha fatto conoscere un mondo che altrimenti non avremmo visto. Ci ha fatto incontrare persone e amici fantastici e ci ha reso le persone che siamo diventate oggi.
L'orgoglio di ogni padre è vedere i propri figli realizzarsi. Vedere che anche le mie figlie, entrambe, hanno trovato la loro strada, hanno fatto le loro scelte e vivono felicemente, mi rende un padre fiero e sereno.
Sicuramente, per un genitore EB lasciare che il "cucciolo" che tanto "dipende" dalle nostre cure, dalle nostre medicazioni e dai tanti aiuti quotidiani, cresca e diventi autosufficiente, non è un percorso facile. Insieme ad Isolde siamo sempre stati dell'opinione che, come tutti, anche Anna, indifferentemente dalla sua disabilità, debba fare le sue esperienze, felici e infelici che esse siano. Cadere, nel senso metaforico e non solo, appartiene alla vita. Anna ha saputo rialzarsi e chiederci aiuto quando serviva, noi c'eravamo e ci siamo sempre.
Ora la nostra "Bambina Farfalla" è una donna. Ha un lavoro, convive con il suo fidanzato ed è diventata mamma. Con i figli di Alice ora sono tre i nostri nipotini, tutti maschi, tutti sani, tutti felici e vivaci.
Isolde, la mia Isa, è una mamma e ora nonna fantastica. Ha saputo essere una mamma amorevole, ha insegnato alle nostre figlie a essere Donne con la D maiuscola. Sono felice di lei e delle mie figlie. Dopa questa generazione di tre forti donne, ora seguono i tre moschettieri.
E chi l'avrebbe mai detto 30 anni fa?

Forza e coraggio a tutte voi famiglie EB.

Saluti,
Maurizio Faccin, papà di una ragazza EB

Il direttivo si congratula:

Il nove di agosto dell'anno scorso ci ha raggiunto una bellissima notizia!

Una notizia di quelle che, come un raggio di sole, ti riscaldano la giornata, ti fanno capire che il mondo è ricco di cose belle!
Era di prima mattina, il sole era appena sorto illuminando la città del Passirio, quando Nils Arthur, il figlio di Dominique e della nostra Anna, apriva gli occhi all'alba della sua vita.
Per noi soci di DEBRA e per tutti coloro che a DEBRA sono vicini e la sostengono, questo lieto evento è fonte di intima gioia che condividiamo con i genitori Anna e Dominique!
Cari Anna e Dominique,
vi facciamo i migliori auguri, tutto quanto di più bello e più buono vi si possa auspicare noi ve lo formuliamo con il cuore gonfio di gioia!

Il direttivo di DEBRA Alto Adige
Manuela, Nadia, Isolde, Luca, Sandro e Guido

Le Ali di Camilla

Lo scorso anno a Dobbiaco abbiamo raccontato a chi era presente che avremmo costituito una nuova associazione a Modena.

E il 22 luglio 2019 è nata l'associazione LE ALI DI CAMILLA, intitolata a due piccole pazienti, entrambe nate nel dicembre 2017, entrambe seguite a Modena ed entrambe volate via nel 2018, come il nostro Riccardo Visioli.
Le storie differenti, ma per molti versi identiche, delle piccole Camilla, entrambe seguite a Modena sin dalla nascita, ci sono sembrate una coincidenza impossibile da ignorare e così è nato il nome dell'associazione. E il logo con le ali di una farfalla a forma di cuore, perché sono rimaste nel cuore di tutti noi insieme a Riccardo e agli altri pazienti che non sono purtroppo più tra noi, ma che saranno sempre con noi ad accompagnarci nel nostro cammino. I colori sono quelli dell'Università di Modena e Reggio Emilia, a cui appartengono i centri con cui principalmente collaboreremo: il Centro di Medicina "Stefano Ferrari" per la ricerca, il Centro di Ricerche Genomiche per la diagnosi e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena per la clinica.

Chi di voi è venuto a Modena sa che da tempo abbiamo avviato una preziosa collaborazione con la "Casa di Fausta" per accogliere i pazienti che vengono da fuori Modena per le visite e con DEBRA Alto Adige, che sostiene le spese di viaggio e di alloggio, sostenendo l'associazione ASEOP che gestisce la Casa di Fausta. Negli ultimi due anni, Debra Alto Adige ha anche deciso di devolvere a Modena il ricavato del 5x1000 per sostenere questo progetto ed aiutarci a coprire le necessità dei pazienti nell'accesso alla ricerca.
Presto la casa di Fausta non sarà più sufficiente per accogliere i pazienti in modo continuativo e per lunghi periodi e sarà necessario trovare una nuova struttura, che vorremmo chiamare "La casa di Camilla", sempre a disposizione, anche in caso di urgenza, e a misura di "Bambini Farfalla", strutturata come una vera e propria casa della nostra famiglia EB. Come a misura di "Bambini Farfalla" sarà l'EB Hub, il centro clinico che nascerà al Policlinico di Modena e di cui parleremo nel prossimo articolo.

Un'altra esigenza, emersa negli ultimi anni, è la gestione dei pazienti stranieri che si rivolgono a noi da tutto il mondo e che hanno esigenze molto diverse, in base al luogo da cui provengono, alla lingua e alla cultura a cui appartengono.
E gli altri pazienti, non EB, che potrebbero essere trattati in futuro con le terapie cellulari e geniche sviluppate dal Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" dell'Università di Modena e Reggio Emilia e dallo spin-off universitario Holostem Terapie Avanzate. Anche con loro, e con le loro associazioni di riferimento (quando ci sono) dovremo collaborare, come facciamo da anni con la DEBRA Alto Adige.

Le ali di Camilla è nata per rispondere a tutte queste esigenze e per collaborare con la comunità locale (Comune di Modena, Regione Emilia-Romagna, fondazioni, imprese, associazioni e cittadini) per trovare le risorse per realizzare i nostri diversi progetti.

Abbiamo quindi chiesto ai genitori delle piccole Camilla (Giulia e Christian Riccioni e Barbara e Cesare Ferrari) e al papà di Riccardo (Giuliano Visioli) di entrare a far parte del team di soci fondatori che ha dato vita all'associazione, in rappresentanza dei tanti pazienti a cui siamo legati da anni.

Così come abbiamo fatto la stessa richiesta a Francesco Calabrese, che è il primo paziente trattato in Europa con colture di cellule staminali del Professor Michele De Luca, oltre trent'anni fa, per una gravissima ustione dovuta a un incidente sul lavoro quando era un ragazzo. Vive a Genova ed è appassionato di fotografia. E rappresenta i pazienti non EB a cui l'associazione si rivolge.

Oltre ai pazienti era indispensabile che ci fossero dei ricercatori che mettessero le loro competenze a disposizione dell'associazione. Abbiamo così coinvolto, oltre al prof. Michele De Luca, che tutti conoscete, anche il Prof. Giovanni Pellacani, dermatologo di fama internazionale, che dirige la Struttura complessa di dermatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena ed è Presidente della Facoltà di medicina e chirurgia dell'Università di Modena e Reggio Emilia. Nel suo reparto lavorano la dr.ssa Chiara Fiorentini e l'infermiera Teresa Veltri, che coordinano l'ambulatorio multidisciplinare per l'Epidermolisi Bollosa del Policlinico.
Tra i soci fondatori ci sono anche il commercialista Luca Altomonte, che si occupa della gestione finanziaria e fiscale dell'Associazione e ne ospita la sede legale, e l'avvocato Francesca Guazzi, che si occupa della consulenza legale ed è responsabile del trattamento dei dati personali.
Ci sono infine io, che ho coordinato il team e che ho l'onore di essere la prima Presidente dell'associazione.

Accanto a tutti noi c'è naturalmente anche Isolde, che, seppur non comparendo tra i soci fondatori, ha seguito dall'inizio tutto il percorso, con telefonate fiume e lunghi viaggi in auto, per essere presente nei momenti più importanti. Come sempre.
Con la realizzazione del nuovo centro diventerà anche a voi più chiaro e definito il ruolo della nuova associazione che si occuperà di sostenere i pazienti che verranno a Modena, sia nelle loro esigenze quotidiane, sia nel percorso clinico. Le ali di Camilla sarà infatti disponibile sul territorio modenese sia per quello che concerne le necessità delle famiglie, sia per quello che concerne le necessità dell'EB- Hub.
Per il momento la nuova associazione è ancora in una fase embrionale: in questi primi mesi ha organizzato eventi di raccolta fondi per poter ottenere il riconoscimento a livello regionale. Grazie al supporto di diverse associazioni di volontariato del territorio Reggiano e Modenese e a DEBRA Alto Adige, il traguardo sembra essere raggiunto, speriamo quindi di poter concretizzare anche altri nostri progetti nel minor tempo possibile.

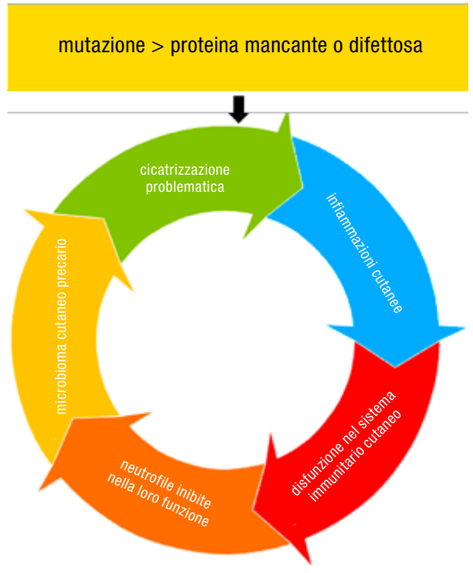
Stefania Bettinelli, presidentessa di "Le ali di Camilla"

Ricerca e medicina

EB2020 World Congress a Londra Informazione - scambio - collegamento

Dal 20 al 24 gennaio 2020 a Londra si è svolto l'EB World Congress, dove si sono riuniti ricercatori, medici, infermieri, pazienti con le loro famiglie e rappresentanti di DEBRA. I primi due giorni sono stati dedicati soprattutto agli aggiornamenti sui progetti di ricerca, mentre il terzo giorno sono state presentate nuove conoscenze emerse da studi clinici e discusse le possibilità di cura di numerosi sintomi connessi. Nell'ultimo giorno, infine, dopo un riassunto dei contenuti chiave dei primi tre giorni si è lasciato spazio al punto di vista dei pazienti e dei loro famigliari.

Qui desidero presentare alcuni importanti sviluppi che sono risultati da tre progetti discussi durante il congresso.
Miglioramento della cicatrizzazione tramite batteri benefici
La dott.ssa Josefine Hirschfeld dell'Università di Birmingham, Regno Unito, ha parlato della sua ricerca sul microbioma cutaneo. Il termine microbioma (dal greco, mikros = piccolo, bios = vita) cutaneo indica la totalità dei batteri sulla pelle. La maggior parte di essi sono importanti per le funzioni normali della pelle. Come hanno già dimostrato anche le ricerche della dott.ssa Christine Gruber e della dott.ssa Josephina Pinon-Hofbauer della Casa EB di Salisburgo, confermate ora dal gruppo della dott.ssa Hirschfeld, la composizione dei vari ceppi batterici nelle lesioni di pazienti EB è modificata. In base alle scoperte più recenti questo potrebbe essere dovuto al fatto che determinate cellule immunitarie nella pelle, le cosiddette neutrofile, non riescono ad espletare la loro funzione correttamente. Normalmente, infatti, il loro compito è quello di combattere i batteri nemici/non utili (senza aggredire i batteri benefici). Quando questi non vengono sconfitti, si propagano e reprimono i batteri utili. Ciò interferisce sulla cicatrizzazione, dando inizio a un circolo vizioso che può sfociare in lesioni che non guariscono per lungo tempo. I risultati di queste ricerche dimostrano quanto sia importante, per la salute della pelle, conservare i batteri utili e ridurre quelli nemici. Sia il regolamento delle cellule neutrofile che la creazione di un equilibro nei batteri cutanei benefici sono approcci promettenti per migliorare la cicatrizzazione.

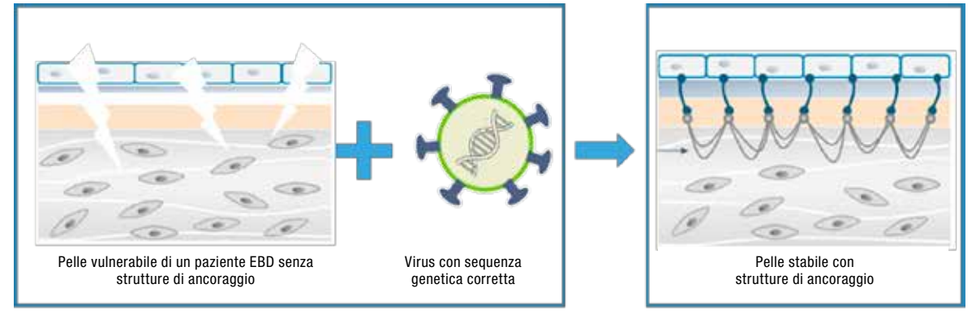


Ancora non sappiamo quale approccio sarà approfondito e, speriamo, applicato in un futuro prossimo.

Hot topic: terapia genetica

Uno degli argomenti attualmente più discussi è la terapia genetica. Clinici, ricercatori e anche pazienti la considerano una possibilità di cura promettente per le forme più gravi di EBD ed EBG. Anche a Londra è stato parlato di alcuni progetti relativi alla terapia genetica. Molti approcci prelevano delle cellule del paziente, le modificano/correggono in laboratorio e infine le restituiscono al paziente in diverse forme (trapianto, spray, iniezione). Le cellule necessarie vengono prelevate tramite biopsia cutanea.

La terapia sperimentata attualmente da ©Krystal Biotech, Inc., invece, riesce a fare a meno del prelievo di cellule. L'azienda ha elaborato una pomata (KB103) che riesce a introdurre nelle cellule la sequenza genetica corretta. La pomata contiene un virus dell'herpes che racchiude una sequenza genetica corretta del collagene 7. I virus dell'herpes, per natura, mirano a infettare cellule cutanee, per cui sono un ottimo veicolo per trasportare molecole terapeutiche. I virus, in generale, sono in grado di inserire sequenze genetiche nelle cellule. Normalmente approfittano di questa facoltà per scatenare malattie. Il virus utilizzato in questo caso, invece, è stato modificato in modo da non inserire nelle cellule cutanee il proprio gene ma solo quello del collagene 7. Di conseguenza non scatena alcuna malattia!



La sicurezza è stata accuratamente verificata in laboratorio. Dati i risultati positivi, le autorità americane hanno acconsentito a una sperimentazione clinica. In un primo studio, le lesioni di due pazienti sono state trattate con la pomata o con un placebo (pomata senza virus). Entrambi i pazienti hanno tollerato bene il trattamento e sono rimasti privi di effetti collaterali. Pertanto è stato autorizzato un secondo studio con quattro pazienti (due adulti, due ragazzi). Su ogni paziente sono state trattate tre lesioni, di cui una con un placebo. È stato misurato il tempo necessario a fare cicatrizzare le lesioni e si è dimostrato che tutte le lesioni ricorrenti guariscono in media dopo 19 giorni e che la pelle rimane stabile per almeno dodici settimane. Ancora non sono disponibili dati relativi ad effetti nei periodi più lunghi. Nel caso di lesioni croniche, la cicatrizzazione richiede più tempo oppure la lesione non viene completamente cicatrizzata dal trattamento (anche se è stata osservata una riduzione dell'area lesa in tutte le lesioni croniche). Questi risultati promettenti hanno indotto la ©Krystal Biotech, Inc. a compiere il prossimo passo verso l'approvazione della terapia: un ulteriore sperimentazione con più pazienti ne dovrà valutare con maggiore precisione l'effetto e la sicurezza.

Finora questa terapia sperimentale è disponibile solo in America. L'azienda però è già in contatto con le autorità europee, per cui si spera che anche qui presto i pazienti possano trarre beneficio da questo nuovo approccio.

Anche per i pazienti EBG con laminina 332 assente o difettosa si sta lavorando a un trattamento simile (KB107).

Da Salisburgo a tutto il mondo: diacereina per l'EBS

Ricerche sotto la guida della dott.ssa Wally, effettuate presso la Casa EB Austria, hanno identificato la diacereina come un possibile trattamento delle lesioni da EBS (EBS in senso molto generale; dovute a mutazioni del gene della cheratina 14). Risultati molto promettenti di studi svolti nella Casa EB hanno dimostrato una grande utilità per i pazienti: le bolle guariscono più rapidamente e la pelle complessivamente raggiunge una maggiore stabilità. Per proseguire più rapidamente, si è incaricata l'azienda ©Castle Creek Pharma di svolgere un ulteriore studio a livello mondiale. I primi risultati relativi all'efficacia non sono stati univoci, per cui lo studio è stato interrotto. Ciononostante sono stati raccolti dati preziosi. Ora si lavora a un miglioramento della pomata e del design dello studio. È previsto che un nuovo studio parta ancora quest'anno.

Dott.ssa Sophie Kitzmüller, direttrice dell'Accademia EB e di EB-CLINET/ coordinatrice degli studi della Casa EB

Dental School Turin

Ogni anno, quando ci viene richiesto un piccolo report per DEBRA, ci emozioniamo un po'.

Ci emozioniamo perché per noi è un'occasione per fare un bilancio dell'anno appena trascorso e per cominciare a mettere nero su bianco progetti futuri.

Ci emozioniamo perché ci da la possibilità di riflettere un momento, mettendo da parte gli schiamazzi e le risate che ogni giorno accompagnano il nostro lavoro nelle due stanzette della Dental School di Torino, facendo riaffiorare tutti i momenti indimenticabili che abbiamo vissuto in questi anni con i "Bambini Farfalla" e le loro famiglie.

Con il tempo li abbiamo visti crescere, abbiamo assistito all'arrivo dei loro fratellini e delle loro sorelline, ci hanno raccontato i grattacapi che dava la scuola, le gioie e delusioni della squadra del cuore, le numerose visite mediche, le speranze per le nuove terapie, le mille difficoltà pratiche che ogni giorno famiglie meravigliose si trovano a dover fronteggiare.

Con il tempo ci hanno visto crescere anche loro: da quando il dottor Sindici cominciò ad interessarsi a questa strana patologia che nessun dentista pareva conoscere, molte cose sono cambiate.

Sono cominciate le tesi di ricerca che hanno permesso a tante giovani dottoresse di laurearsi in odontoiatria e igiene dentale, sono arrivate le borse di studio finanziate da DEBRA, supporto fondamentale alla nostra attività di reparto che ci ha permesso di diventare operativi 5 giorni su 7 e sono nate tante amicizie e tanti rapporti speciali.

Avete conosciuto la famiglia del dottor Sindici, sua moglie, i suoi nipotini (l'ultimo nato proprio nell'estate del 2019), avete assistito alle nostre corse per rientrare nei tempi impostici dall'ospedale e dall'università, avete ricevuto le nostre telefonate per far partire i protocolli di ricerca, avete risposto ai nostri messaggi per provare a far quadrare gli appuntamenti, ci avete seguite nei primi passi dopo la laurea, quando il mondo del lavoro fuori dalla clinica ci spaventava e ci avete incoraggiate.
Di EB in odontoiatria ora si parla spesso, non solo nelle nostre sessioni di laurea ma anche ai congressi nazionali, ai quali partecipiamo portando la nostra esperienza (l'ultimo a fine novembre proprio a Torino) e sono sempre più gli odontoiatri che cercano un contatto con il dottor Sindici per sapere come trattare i pazienti con EB.

Sono stati anni di trasferte e incontri con tutti voi da ogni parte d'Italia, anni di treni, aerei, attese, corse alla stazione.

Anni di laser, concentrati piastrini, detartrasi e otturazioni, anni di scherzi e battute del dottore (gran mattacchione, lo sappiamo tutti), di efficiente gestione di Floriana (senza la quale il reparto non potrebbe andare avanti), di sorrisi, disponibilità e competenza delle dottoresse Paola Mlekuz, Simona Astesano, Sara Cammisuli e Beatrice Giuliano.

Anche quest'anno si sono aggiunte pagine emozionanti.

Ad aprile siamo stati a Napoli, al Collegio dei Docenti di Odontoiatria dove abbiamo ricevuto una menzione speciale presentando un poster sulle nostre attività.

A luglio la "nostra" Lucia è finalmente diventata ufficialmente la dottoressa Lucia Basiglio laureandosi con 110 Lode e dignità di stampa presentando i risultati della propria tesi che ha coinvolto molti di voi.

Il lavoro di ricerca svolto si è concentrato sulla sperimentazione di un nuovo tipo di

laser per la riduzione della sintomatologia provocata dalle lesioni della mucosa orale nei pazienti con EB.

Il protocollo ha previsto 3 sedute di biostimolazione in 3 giorni consecutivi con un laser dalla minore lunghezza d'onda, un manipolo più piccolo e maneggevole ed un'applicazione punto a punto, caratteristiche che rendono il trattamento più agevole, veloce e meno fastidioso per il paziente rispetto al passato. Le zone della mucosa orale coinvolte sono state monitorate per un periodo di 6 mesi, ed è stata valutata la riduzione della sintomatologia e l'eventuale insorgenza di recidive.

Le lesioni orali trattate sono andate incontro a guarigione, o a netto miglioramento.

Non sono stati rilevati effetti collaterali o reazioni avverse di alcun tipo.

Come già dimostrato negli studi precedenti, effettuati nella nostra università, i migliori risultati sono stati ottenuti mediante l'associazione di laser e concentrati piastrinici a differenza della sola applicazione dei concentrati che è risultata meno efficace e più complessa.

Se è vero che da tempo il nostro reparto richiama pazienti da tutta Italia è anche vero che il 2019 ha visto l'arrivo del nostro primo paziente EB dall'estero: un ragazzo croato e la sua famiglia che in patria non trovava nessuno che potesse occuparsi del suo caso ha raggiunto Torino dopo aver letto di noi su internet e ha potuto sperimentare l'utilità dei trattamenti laser, le nostre cure odontoiatriche atraumatiche e la nostra consulenza personalizzata in igiene orale.
Gli effetti si sono avuti in pochi giorni (migliore apertura della bocca in primis) e così una piccola scheggia della nostra esperienza è arrivata fino in Croazia dove speriamo che le nostre conoscenze possano germogliare e dare frutto.

A fine novembre, come già anticipato, ampio spazio è stato dedicato al nostro lavoro con i pazienti affetti da EB all'interno del congresso nazionale SIOH, dove il dottor Sindici ha presentato una relazione molto applaudita e che ha suscitato non poco interesse.

Da gennaio la dottoressa Basiglio ha sostituito nell'attività di reparto la dottoressa Paola Mlekuz, una delle prime a credere nelle potenzialità del laser nel trattamento dei pazienti affetti da EB, tanto da essere stata la prima a scommettere su questo e portare l'argomento nella dissertazione finale di un corso di laurea.

Paola, che ha assistito alla nascita di tanti progetti e ci ha aiutato per tanti anni non sarà facilmente sostituibile, e lei stessa ammette che quest'esperienza le ha lasciato un bagaglio di ricordi indimenticabili e di esperienze importantissime dal punto di vista umano, ma il sorriso di Lucia ha già conquistato tutti.

Un'altra novità 2020 sarà il lavoro di Francesca Cataldi, in partenza nei prossimi mesi, che, al protocollo standard già di comprovata efficacia, affiancherà un'analisi dei tessuti trattati mediante uno scanner di ultima generazione in modo da dare maggiore rilevanza e fondamento scientifico ai nostri risultati.

Ogni anno ci viene chiesto di scrivere un piccolo report dell'attività del nostro team ma la verità è che anche voi siete parte di questo team per cui questo report, inevitabilmente, parla anche un po' di voi.

Il team della Dental School di Torino

Ambulatorio EB nella Casa EB
Riunione della squadra dell'ambulatorio EB

L'ambulatorio della Casa EB segue pazienti EB e i loro famigliari, spesso per tutta la vita. Ci prendiamo molto tempo per i nostri pazienti e per le loro domande relative a questa complessa malattia. Spesso siamo anche in contatto con i medici e terapeuti nel luogo di residenza dei pazienti.

L'ambulatorio EB, inoltre, si dedica a vari progetti volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti EB. Nel 2019, ad esempio, i nostri pazienti EB hanno avuto la possibilità, in collaborazione con l'azienda Lenzing, di provare abbigliamento e lenzuola di fibra Tencel. Le stoffe prodotte con la fibra Tencel sono particolarmente leggere e soffici e regolano l'assorbimento di umidità, riducendo il sudore e la proliferazione di batteri. Finora, il feedback dei nostri pazienti ha dimostrato che le lenzuola di Tencel regolano la temperatura corporea e riducono il prurito. In questo modo, il paziente di notte si gratta di meno, si creano meno bolle nuove e la qualità del sonno migliora. Attualmente la biancheria da letto di Tencel viene testata anche su bambini EB e speriamo di ottenere buoni risultati anche per loro.

Nel 2019 abbiamo seguito personalmente 351 pazienti. Di questi, 221 hanno ricevuto un'assistenza ambulatoriale già in passato, 27 sono venuti per la prima volta. 130 pazienti EB sono stati trattati in modo interdisciplinare in diversi reparti degli ospedali Salzburger Landeskliniken; di questi, 35 pazienti sono stati ricoverati per complessivamente 113 giorni, 6 sono stati curati in day hospital. Quest'anno, il numero di visite legate a studi clinici è stato molto basso, solamente 13, perché molti studi condotti dalla Casa EB sono terminati alla fine del 2018 o all'inizio del 2019. Con il 2020, però, partiranno nuovi studi clinici, per cui si prevede un aumento delle visite di pazienti coinvolti. Trattamenti ambulatorio EB 2019 Nel 2019, la squadra dell'ambulatorio EB è aumentata di due collaboratori. Nell'aprile 2019 è stato assunto l'infermiere diplomato Mario Weißbacher e nel luglio 2019 il dr. Tobias Welponer, che hanno sostituito due collaboratrici in maternità (DGKS Maria Krammer e dott.ssa Christine Prodinger). Siamo lieti che i due abbiano arricchito la nostra squadra e speriamo in una collaborazione lunga e proficua.

Mario Weißbacher

Tobias Welponer

Trovate ulteriori informazioni sull'ambulatorio EB e sulle le nostre attività nonché i nostri contatti sul sito internet www.eb-haus.org.

Cordiali saluti,
Dott.ssa Anja Diem, medico EB nella Casa EB Austria

Accademia EB nella Casa EB
Un anno ricco di emozioni per l'Accademia EB nella Casa EB Austria

Cari soci di DEBRA,

come molti di voi sapranno sicuramente, Gabi Pohla-Gubo l'anno scorso è meritatamente andata in pensione. Io ho avuto l'onore di poter assumere la guida dell'Accademia EB e dell'EB CLINET.

Un CIAO di cuore

Sono felice di potermi presentare qui, nell'ambito di questa retrospettiva. I "Bambini Farfalla" hanno richiamato la mia attenzione già durante i miei studi di genetica all'Università di Salisburgo, grazie a una coinvolgente conferenza del prof. dott. Hintner. Elettrizzata dall'idea di potere, con il mio interesse per la ricerca, contribuire a lenire la loro malattia, dopo avere conseguito il master nel 2011 ho subito inoltrato una richiesta di lavoro alla squadra di ricerca di Casa EB. Per tre anni mi sono dedicata a come preparare al meglio il sistema immunitario del paziente privo di proteina per la terapia genica. Altrimenti, la terapia non può riuscire. Col tempo, questo progetto mi ha ricondotta all'Università per un dottorato. Inizialmente ero scettica, mi sono chiesta se davvero volevo tornare a fare la studentessa. Alla fine mi sono decisa e ho approfondito l'argomento nel gruppo di lavoro per la "Regolazione del sistema immunitario dei tessuti" della dott.ssa Gratz. Grazie a un eccellente mentoring sia dal punto di vista scientifico che personale da parte di Iris Gratz ho acquisito nuove conoscenze nel campo dei processi immunologici nei pazienti EB e completato la tesi. Se si è stati parte di una comunità coinvolgente come quella di DEBRA, non si può fare a meno di continuare a investire energia e conoscenze per questa causa. Dopo il dottorato desideravo approfondire l'aspetto clinico e organizzativo del mio lavoro, per cui, al mio ritorno a Casa EB nel 2017, ho assunto il posto di coordinatrice per gli studi clinici. Da allora mi occupo di numerosi aspetti "visibili" e "invisibili" nella sperimentazione di nuovi approcci terapeutici (contatti con i pazienti, gestione legale, organizzativa e finanziaria, coordinamento della squadra ecc.) Il mio obiettivo è quello di configurare gli studi di modo che si possano svolgere piacevolmente e senza intoppi sia per i pazienti che per la squadra. Dall'aprile 2019 ho assunto anche la guida dell'Accademia EB. Sono lieta di poter investire la mia energia per i "Bambini Farfalla" anche in questo campo. Con la mia squadra, sempre motivatissima, ci occupiamo del sostegno ai donatori, della formazione e degli aggiornamenti del personale specializzato e delle persone interessate, del networking tra esperti clinici e della comunicazione per la Casa EB.

Nuovo sito internet

Abbiamo donato un nuovo volto al nostro sito internet. Il progetto ha richiesto molto tempo e molto lavoro, ma ne è valsa la pena. Con il nuovo sito le informazioni sono sempre aggiornate e più facili da trovare. Inoltre vi abbiamo integrato il Manuale EB (attualmente in quattro lingue). Anche la newsletter della rete mondiale EB CLINET è stata modernizzata.

Seminario EB

Lo scorso anno, il 9 marzo, si è svolto nuovamente un seminario per gli interessati. Si è trattato del quinto workshop di questa serie ed è stato dedicato all'argomento "Resilienza". La vita quotidiana con l'EB è logorante per vari motivi, per cui diventa fondamentale riuscire a mantenere la forza fisica e mentale e poter fare affidamento su risorse personali e sociali. Per aiutare in questa situazione, le due trainer di resilienza dott.ssa Gabriele Pohla-Gubo e Mag. Michaela Mandl hanno offerto utili check list, strategie, esercizi e consigli pratici per la vita di tutti i giorni. Tra l'altro si è par-

lato dell'utilità di un'agenda della felicità per inserire attivamente momenti felici nella vita quotidiana e del tenere un diario della felicità per ricordare consapevolmente i momenti felici nelle giornate più difficili. Per poter fare riferimento a ciò che si è appreso anche a casa, ai partecipanti è stato consegnato un sunto dei contenuti.

Dott.ssa Sophie Kitzmüller,
direttrice Accademia EB ed EB CLINET

Anche Modena avrà una casa EB che si chiamerà "EB Hub"

Il nome deriva dal modello "Hub & Spoke" che si utilizza nella gestione delle malattie rare, in cui un centro di riferimento principale (HUB) si mette in rete con tanti altri centri (SPOKE) per fornire ai pazienti tutto il supporto necessario. Sarà inaugurato entro il 2020, grazie ad una convenzione tra l'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Modena e Holostem Terapie Avanzate, la biotech che ha sede nel Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" e che investirà circa un milione di Euro per realizzare, al piano terra del Policlinico, una nuova area di Dermatologia, dedicata ai "Bambini Farfalla" e agli ambulatori per la diagnosi avanzata e la cura dei tumori della pelle.

L'EB Hub costituirà un unicum nel panorama internazionale per la presa in carico dei pazienti dalla diagnosi alla terapia genica, grazie alla convergenza di competenze di eccellenza sia in campo clinico, sia nel campo della ricerca e dell'innovazione scientifica. Concentrare in un solo luogo gli ambulatori dedicati all'EB e gli strumenti di diagnostica non invasiva, campo in cui Modena è all'avanguardia, e di oncologia dermatologica consentirà una presa in carico più razionale ed efficace dei pazienti EB.

La nuova area che verrà realizzata metterà a disposizione dei pazienti le migliori tecnologie in una struttura di Day Hospital progettata sulle loro esigenze. Essendo l'EB una patologia sistemica e complessa, i pazienti saranno seguiti da un'equipe multi-disciplinare che comprende, oltre alla dermatologia, anche neonatologia, pediatria, genetica medica, chirurgia della mano, ortopedia, fisiatria, diagnostica, oculistica, ecc. e la collocazione nel cuore del Policlinico consentirà al paziente di non muoversi, perché sarà l'organizzazione a ruotare intorno a lui.

Fino ad oggi sono un'ottantina i pazienti, provenienti da tutta Italia, visitati presso l'Ambulatorio delle ferite difficili della Dermatologia del Policlinico, grazie a due progetti regionali di ricerca sull'EB del valore di quasi 2 milioni di euro, che hanno messo in rete realtà pubbliche e private come il Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa e il Centro di Ricerche Genomiche di Unimore, l'AOU di Modena, Holostem, Chiesi e altre imprese del territorio emiliano.
Fondamentale è stato dunque il ruolo della Regione Emilia-Romagna che ha sostenuto il progetto e continuerà a sostenerlo, consentendo di acquisire anche le risorse professionali (medici e infermieri) da dedicare all'EB Hub.

La presenza di questo centro sarà inoltre di fondamentale importanza per i ricercatori perché avere uno spazio clinico a Modena, all'interno del Policlinico, consentirà di accrescere la conoscenza dei vari aspetti della malattia e conseguentemente applicare al meglio le terapie innovative che il team del prof. De Luca sta cercando di sviluppare, in collaborazione con Holostem, per tutti i pazienti con le diverse forme di Epidermolisi Bollosa e, in futuro, con altre genodermatosi. E consentirà anche di effettuare, a pochi metri dal Centro di Medicina Rigenerativa, le sperimentazioni cliniche di terapia genica fino ad ora eseguite all'estero e, un giorno, di rendere disponibili le terapie a tutti i pazienti italiani in un ambiente a loro familiare.

Proprio grazie a Holostem, nel 2015, è stato trattato con la terapia genica ex-vivo il piccolo Hassan, il "Bambino Farfalla" arrivato dalla Siria alla Germania, nel centro specializzato di Bochum, che è valso ai ricercatori modenesi diversi premi internazionali tra cui i prestigiosi ISSCR Innovator Award, il Premio Black Pearl di Eurordis, il premio Lombardia è ricerca e il premio Innovators in Science della New York Academy of Sciences.

"La nostra presenza in questo progetto e nella sua realizzazione è la testimonianza della volontà di effettuare un ulteriore importante investimento, dopo quelli sostenuti in tutti questi anni, con l'obiettivo di cercare di portare una cura alle persone che ne sono affette e alle loro famiglie, di essere loro più vicino", ha spiegato Andrea Chiesi, Presidente di Holostem, annunciando la firma della convenzione per la realizzazione della struttura. "Perché queste patologie si potranno affrontare solo così, insieme, al fianco dei pazienti, mettendo al centro loro e le loro esigenze, e cercando di fornire delle risposte concrete e di ampio respiro. Un approccio alla cura delle persone, non solo alle terapie. Per questo, per i "Bambini Farfalla" oggi è un giorno importante, che vale la pena festeggiare". "L'EB Hub sarà essenziale per esportare in Europa e nel mondo il modello clinico sviluppato a Modena e portare le terapie dal laboratorio di ricerca a tutti i "Bambini Farfalla", ha aggiunto Marco Dieci, Amministratore Delegato di Holostem. La realizzazione sarà affidata ad un'altra azienda del territorio: Ing. Ferrari S.p.A. di Modena.

Stefania Bettinelli, Responsabile comunicazioni
e relazioni esterne, CRM/Holostem

Giovanni Pellacani (direttore clinica dermatologica AOU Modena)
Gian Carlo Muzzarelli (sindaco di Modena)
Ivan Trenti (direttore generale AOU Modena)
Andrea Chiesi (presidente Holostem)
Michele De Luca (direttore scientifico Holostem)

Informazioni generali - Contatti

DEBRA Südtirol – Alto Adige
Via Rienza 12/d, 39034 Dobbiaco
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it - www.debra.it

Casa EB Austria
Clinica universitaria di dermatologia
Landeskrankenhaus Salzburg (SALK)
Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU)
Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
Tel: +43 (0) 57255 82400
info@eb-haus.org - www.eb-haus.org

Ospedale Bolzano
Reparto dermatologia
Edificio W, 3° piano
Primario DDr. Klaus Eisendle
Dr. Nadia Bonometti
Tel: 0471 909 901
E-Mail: dermat.bz@sabes.it
E-Mail: NADIA.BONOMETTI@sabes.it

Ambulatorio EB Policlinico di Modena
Direttore: Prof. Giovanni Pellacani
Via del Pozzo 71 - 41125 Modena (Ingresso 103)
Tel. +39 059 4222463 (solo la mattina)

Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"
Direttore Prof. Michele De Luca
Via Glauco Gottardi 100 - 41125 Modena
Tel. +39 345 2601842
E-mail cmr@unimore.it

Le ali di Camilla
Via Francesco Selmi 80 41121 Modena
Tel. +39 345 2601842
E-mail info@lealidicamilla.org

C.I.R. Dental School
Univeritá degli Studi di Torino
Via Nizza nr. 230
10126 Torino
ezio.sindici@hotmail.it
Tel. +39-0116708366
Fax +39-011-2366504

DEBRA Südtirol – Alto Adige
Donazioni: Südtiroler Volksbank, Filiale di Dobbiaco
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
BIC: BPAAIT2B015

Impressum:
Responsabile: DEBRA Südtirol - Alto Adige
Immagine cover: © GGK MULLENLOWE
Stampa: Baur & Steinwandter
Grafica: Pinkhand
Traduzioni: CBL Translations

Dona il 5 per mille!

Codice Fiscale: 92025410215

www.debra.it