



## **DEBRA Südtirol - Alto Adige: Rapporto annuale 2022**

Così si sente un Bambino Farfalla

**Cari lettori e care lettrici,  
care famiglie EB,  
cari amici dei Bambini Farfalla,**

spero abbiate iniziato bene il nuovo anno. Io sono felicissima: sono diventata mamma per la seconda volta! Ad ogni modo, spero che il futuro non vi spaventi e che non vediate l'ora di partecipare ai nostri eventi speciali, ai meeting e alle sessioni di coaching che abbiamo in programma per tutti noi quest'anno.

L'EB è il motivo che ci ha uniti, ma oggi quello che ci lega va oltre la malattia; per molti versi siamo come una grande famiglia, con-

dividiamo gioie e dolori, cose personali e grandi obiettivi. Non ci arrendiamo e non perdiamo mai la speranza. Soprattutto, condividiamo gli stessi valori: il nostro obiettivo comune, il senso di comunità, il sostegno e l'aiuto reciproco, un forte senso di appartenenza.

Avere una famiglia così numerosa non è importante solo per le persone affette da malattie rare, ma anche per i loro familiari, soprattutto per i genitori. Molto spesso neo-genitori con un neonato

affetto da EB non sanno cosa fare per affrontare questa difficile situazione o a chi rivolgersi per ricevere supporto. Ecco perché noi di DEBRA siamo presenti in 50 paesi del mondo.


DEBRA Südtirol – Alto Adige non fa eccezione.

Aiutiamo attivamente le persone che vivono con EB e le loro famiglie e cerchiamo di far raggiungere una certa autonomia alle persone colpite da questa rara malattia. Oltre alle sessioni di consulenza e di informazione, forniamo anche sostegno concreto per aiutarli, ad esempio, con le spese per i bendaggi e per i medicinali. In questo modo cerchiamo di essere quanto più possibile vicini alle famiglie, offrendogli il nostro supporto.

Tra le pietre miliari della nostra associazione ci sono numerose collaborazioni, tra cui quelle con il Centro di Medicina Rigenerativa di Modena, la Casa-EB di Salisburgo, la Dental School di Torino, l'associazione Le ali di Camilla, DEBRA Austria e DEBRA International, di cui siamo membri fondatori. DEBRA Südtirol – Alto Adige fa anche parte del Gruppo Malattie Rare della Federazione per il Sociale e la Sanità ed è membro del Centro Servizi per il Volontariato. Infine, ma non per importanza, è membro del gruppo di esperti che fornisce consulenza all'Agenzia europea per i medicinali (EMA) sui dispositivi medici per l'EB.

Queste sono solo alcune delle ragioni che sottolineano l'importanza della nostra associazione. Insieme realizzeremo i nostri obiettivi. L'obiettivo principale è certamente una cura e una terapia per l'EB. Isa, la mamma dei Bambini Farfalla dell'Alto Adige, sperava e credeva ci fosse una cura a questa malattia. E ci crediamo anche noi, lo facciamo anche per lei.

Vorrei ringraziare tutti coloro che hanno sostenuto DEBRA, raccolto donazioni e raccontato le sfide quotidiane che le persone affette da EB si trovano ad affrontare. Il tuo aiuto è prezioso per noi e ci permette di aiutare i Bambini Farfalla.

Cordiali saluti,  


La vostra Anna Faccin

|  |  |
|--|--|
| Introduzione Anna Faccin                                     |  |
| Contenuto  |  |
| EB e i Bambini Farfalla                                      |  |
| DEBRA si presenta  |  |
| Saluti dalla nostra ambasciatrice Arabella Gelmini Kreutzhof |  |
| Eleonora Buratto   |  |
| Anna Mei   |  |
| Famiglie EB  |  |
| Strategie contro l'infantilizzazione delle persone con EB    |  |
| Mamme raccontano   |  |
| Eventi e manifestazioni                                      |  |
| Amicizie e collaborazioni                                    |  |
| DEBRA Austria  |  |
| Le ali di Camilla  |  |
| Ricerca e medicina   |  |
| Dental School Torino   |  |
| Casa-EB Salisburgo   |  |
| Ambulatorio EB   |  |
| Accademia EB   |  |
| Amryt  |  |
| Body Positivity: un'intervista con Lena Riedl                |  |
| Poesia   |  |
| Fraasi di ringraziamento                                     |  |

# L'EB e i Bambini Farfalla

## Cosa è l'EB

I Bambini Farfalla vivono con una rara malattia dermatologica chiamata Epidermolisi bollosa ereditaria (EB in breve). L'EB è una condizione genetica che viene diagnosticata alla nascita o nei primi mesi di vita, e dà luogo alla formazione di vesciche e piaghe.

Queste vesciche si formano perché tra gli strati della pelle una proteina con funzione di collante è carente o assente tra gli strati della pelle: senza questa proteina, la pelle non ha ancoraggio. I bambini con EB sono quindi spesso chiamati Bambini Farfalla: perché una farfalla che viene toccata non può più volare. Tuttavia, la malattia non colpisce solo i bambini e gli adolescenti, ma anche gli adulti.

## Cause e sintomi

L'EB è causata da un difetto di coesione tra gli strati della pelle, che è ereditato recessivamente da entrambi i genitori o in modo dominante da un genitore, ma può essere causato anche da una mutazione spontanea. Ecco perché la pelle delle persone colpite – ed a seconda della forma di EB, anche le loro mucose interne, gli occhi, la bocca, il tratto genito-intestinale e l'esofago – è molto vulnerabile. Al minimo tocco, si formano vesciche e piaghe.

Le ferite aperte, spesso croniche, il forte dolore quotidiano come nelle ustioni di quarto grado, il prurito, le cicatrici, le aderenze delle dita delle mani e dei piedi e le relative restrizioni di movimento, le carie gravi con frequente perdita dei den-

ti, la perdita dei capelli, i problemi nutrizionali e digestivi, così come occasionalmente i tumori cutanei aggressivi complicano la vita dei pazienti colpiti.

La scienza ora distingue quattro forme principali di EB: EB simplex, EB giunzionale, EB distrofica e sindrome di Kindler. All'interno di queste forme, ci sono molti sottotipi. Ogni persona con EB sviluppa ulteriori caratteristiche personali.

## Terapia e ricerca

Secondo la ricerca attuale, l'EB non è ancora curabile. Ogni giorno, i malati di EB si sottopongono a lunghi cambi di medicazione per disinfettare, applicare creme e bendare nuovamente la pelle dolorante e le vesciche. Senza la medicazione

delle ferite con bende speciali, i Bambini Farfalla non possono sopravvivere. Un semplice cerotto, al momento della rimozione, strapperebbe via la pelle. Inoltre, le persone con EB hanno spesso bisogno di una terapia del dolore, di un supporto nell'alimentazione a causa delle ferite nell'esofago, di ausili per la deambulazione, di una fisioterapia occupazionale e di un supporto psicologico per affrontare meglio le sfide della vita quotidiana. 🍀



# Epidermolisi bollosa

L'EB È UNA MALATTIA DERMATOLOGICA. AL MINIMO ATTRITO, SULLA PELLE SI FORMANO VESCICHE E LESIONI CHE CAUSANO DOLORE.



## 4 TIPI DI EB

### SIMPLEX (EBS)

## SINTOMI

Vesciche su mani e piedi, vesciche su tutto il corpo. Irrigidimento delle articolazioni.

### DISTROFICA (DEB)

Irrigidimento delle articolazioni,

Costrizione delle dita delle mani e dei piedi, contrazione delle mucose orali e restringimento dell'esofago. Vesciche su tutto il corpo e sugli occhi.

### GIUNZIONALE (EBG)

Danni visibili sul viso, irrigidimento delle articolazioni e costrizione delle dita delle mani e dei piedi. Vesciche nella cavità orale, nelle mucose interne e su tutto il corpo. Questa tipologia molto aggressiva di EB, può essere letale fin dalla prima infanzia.

### KINDLER (KEB)

Vesciche (soprattutto nell'infanzia), irrigidimento delle articolazioni e costrizione delle dita delle mani e dei piedi. Alterazioni del colore della pelle. Sensibilità alla luce. Infiammazione acuta delle gengive. Rotazione della palpebra all'esterno (Ectropion).

## PERCHÉ?

La fragilità della pelle e delle mucose è causata dai difetti geneticamente mediati nelle proteine di adesione epiteliale. A determinare il tipo di EB è la presenza più o meno massiccia di bolle sulla pelle.

## DIAGNOSI

Biopsia: prelievo di un piccolo frammento di pelle che viene analizzato al microscopio. Dalla presenza più o meno massiccia di vesciche, il dermatologo determina il tipo di EB.

## TRATTAMENTO

Le bolle devono essere svuotate e coperte con materiali imbottiti e non aderenti per evitare di fare attrito sulla pelle e provocare un'infezione. Nei casi più gravi, il bendaggio quotidiano può richiedere diverse ore e può risultare molto doloroso. Anche le visite odontoiatriche devono avvenire con estrema cura, poiché le mucose del cavo orale essendo molto vulnerabili impediscono la completa apertura della bocca.



**RARO**  
Un neonato su 17.000 è affetto da EB.



**GENETICO**  
È una malattia ereditaria e i genitori possono non sapere di esserne portatori.



**TUTTI**  
Può colpire sia il genere femminile sia quello maschile e gruppi etnici di diverso tipo.



**NON CONTAGIOSO**  
Le malattie genetiche non sono contagiose.



**ANCORA NON CURABILE**  
L'EB non è attualmente curabile, ma la ricerca sta facendo passi da gigante. Ad oggi è possibile solo una buona gestione del dolore e delle lesioni.

## RISCHI



Molte persone affette da EBS, con una buona gestione delle lesioni e del dolore, possono condurre una vita normale e con una certa autonomia.



Elevata probabilità di sviluppare un carcinoma a cellule squamose (cancro aggressivo della pelle) prima dei 35 anni.



Forme gravi di EBG possono essere diagnosticate entro i primi due anni di vita di un bambino. I rischi sono molto elevati: a causa di vesciche sulle mucose interne, i piccoli potrebbero morire a causa di malnutrizione o anemia.



Tendenza a sviluppare un carcinoma a cellule squamose (cancro aggressivo della pelle) in età adulta.

70%

25%

5%

<1%

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI TIPI DI EB

© Progetto grafico: Agentur Werbereich GmbH | © Concetto grafico: Fendish.com



## COME POSSO AIUTARE?

La ricerca e gli studi clinici hanno fatto passi da gigante per capire cosa fosse e come trattare la rara malattia dell'Epidermolisi bollosa.

Il trattamento con le cellule staminali, terapie genetiche e trattamenti con proteine per fortificare il tessuto epiteliale potrebbero essere delle cure adeguate per questa malattia. Molto promettenti sono anche gli approcci terapeutici a "piccole molecole".

La ricerca, che si occupa di cercare una cura a questa malattia, ha bisogno di sostegno costante ed è pertanto necessario che tutti noi ci impegniamo a prestare aiuto. La ricerca sulle malattie rare com l'EB, non essendo la priorità per i sistemi sanitari nazionali e per l'industria farmaceutica, va avanti con le nostre donazioni. Il tuo contributo è importante!

[WWW.SCHMETTERLINGSKINDER.AT](http://WWW.SCHMETTERLINGSKINDER.AT)

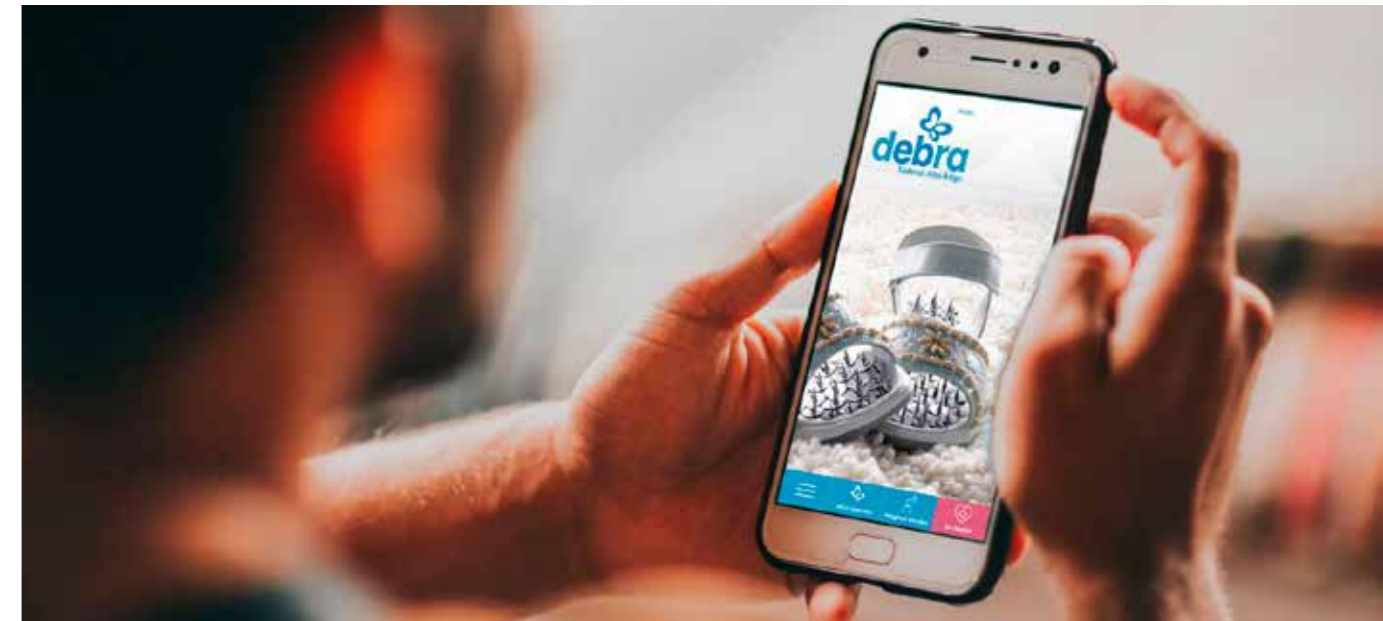
## DEBRA Südtirol – Alto Adige

In Italia ci sono circa 1.000 persone che vivono con l'Epidermolisi bollosa, di cui una trentina in Alto Adige, mentre i Bambini Farfalla sono 30.000 in tutta Europa e 500.000 nel mondo. Su scala globale, l'EB è quindi classificata come una „malattia rara“ per la quale, attualmente, non esiste una cura. Inizialmente, la categoria „malattia rara“ è stata introdotta a causa delle difficoltà molto specifiche ad essa correlate, prima fra tutte la mancanza di interesse e di attenzione da parte delle persone, derivante dal fatto che le persone affette da EB sono relativamente poche. Recentemente, però, le cose sono cambiate e la ricerca sta facendo passi da gigante.

L'EB spesso scandisce il ritmo della vita quotidiana e non concede mai una pausa alle persone affette. Tuttavia, sarebbe importante non lasciarsi influenzare troppo dalla malattia. Per questo, oggi, esistono 50 sedi dell'organizzazione di auto-aiuto DEBRA in tutto il mondo, una delle quali si trova in Alto Adige.

### DEBRA Südtirol – Alto Adige

La nostra associazione fa parte del Gruppo Malattie Rare della Federazione per il Sociale e la Sanità ODV ed è membro del Centro Servizi per il Volontariato. In quanto associazione di volontariato, DEBRA offre ai suoi membri supporto diretto, consulenza e assistenza concreta per migliorare la vita quotidiana delle persone affette, soprattutto dando loro una maggiore autonomia. DEBRA, inoltre, fa in modo che le persone affette possano sottoporsi a delle terapie e promuove lo scambio di esperienze, nonché gli sviluppi della medicina e della ricerca che potrebbero contribuire alla guarigione. Infine, DEBRA Südtirol – Alto Adige fa parte del gruppo di esperti che fornisce consulenza all'Agenzia europea dei medicinali (EMA) sui dispositivi medici per l'EB. Tutto questo migliora la qualità di vita dei pazienti, dei loro genitori e delle loro famiglie. Oltre a fornire servizi di consulenza e di assistenza impeccabili, DEBRA dona direttamente agli istituti di ricerca centrali per accrescere le possibilità di cura e di terapia.



### I nostri obiettivi

Oltre al sostegno dei Bambini Farfalla, l'associazione persegue due obiettivi specifici per migliorare la qualità di vita delle persone che vivono con EB:

- Servizi per le persone affette da Epidermolisi bollosa (consulenza, assistenza medica, informazioni, scambio di esperienze, creazione di reti, sostegno nella vita quotidiana, a scuola e al lavoro)
- Progetti e collaborazioni con la ricerca e le cliniche (Casa-EB Salisburgo, Centro EB Modena, Dental School Torino, sviluppo di nuovi metodi terapeutici e terapie del dolore)

La nostra associazione non-profit è iscritta al registro nazionale delle organizzazioni di volontariato dal 2004 e ha il marchio di qualità "Donazioni sicure".



### Le nostre pietre miliari:

È particolarmente importante per noi contribuire a plasmare l'ambiente di vita e scoprire come gestire al meglio la quotidianità per le persone affette da Epidermolisi bollosa. Le pietre miliari della nostra associazione comprendono quindi collaborazioni rilevanti con centri di ricerca e associazioni, prime fra tutte:

- Casa-EB di Salisburgo
- DEBRA Austria
- DEBRA International (DEBRA Südtirol – Alto Adige è uno dei suoi membri fondatori)
- Dental School di Torino
- Centro di Medicina Rigenerativa di Modena
- Associazione "Le ali di Camilla"



## Arabella von Gelmini Kreutzhof

Sono al fianco dei Bambini Farfalla dell'Alto Adige dal lontano 2005 e da allora li accompagno nel loro difficile percorso. Sono la loro ambasciatrice e porto avanti il mio impegno non tanto per un'esigenza personale, ma perché voglio bene a queste persone.

Sono una madre fortunata, ho due bambini sani e felici e proprio per questo che ho deciso di sostenere le persone che hanno bisogno del nostro aiuto.

In qualità di ambasciatrice, posso portare all'attenzione della popolazione altoatesina le preoccupazioni e i problemi delle persone affette da Epidermolisi bollosa e sensibilizzare il grande pubblico su questa rara malattia dermatologica.

Il mio obiettivo principale è fare in modo che i nostri concittadini sappiano cosa sia l'Epidermolisi bollosa e che il supporto e le cure mediche necessarie possano, attraverso l'assistenza finanziaria da parte della comunità, essere sempre garantite. Questo è l'unico modo per avere la possibilità di una

cura attraverso una ricerca di base mirata.

Prendo molto sul serio il mio ruolo di ambasciatrice e mi impegnerò sempre per sostenere i Bambini Farfalla nel loro percorso e migliorare la qualità della loro vita.



Arabella Gelmini-Kreutzhof

Ambasciatrice dei Bambini Farfalla in Alto Adige



## Eleonora Buratto



### Butterfly Gala, finalmente!

Mai come quest'anno sono entusiasta di scrivere la mia testimonianza per la rivista EB: il 2022 è l'anno di inizio del "mio" progetto per i "miei" protetti di DEBRA Südtirol – Alto Adige. Nasce a Modena, il 22 dicembre, il primo Butterfly Gala! Ho voluto farlo in una città che significa molto per gli ammalati di Epidermolisi bollosa grazie al Centro Ferrari diretto dal Professore De Luca e molto per me, perché Modena è la città dove sono nati due dei miti operistici più amati di sempre, Luciano Pavarotti e Mirella Freni. Ho voluto che questo concerto fosse destinato a una raccolta fondi a favore dell'associazione, ho

voluta un'orchestra e un direttore ottimi (l'Orchestra Filarmonica Italiana e il Maestro Aldo Sisillo), ho voluto tenerlo nello scintillante Teatro Comunale Pavarotti-Freni. Non è stato facile trovare un giorno da dedicare a voi ma era una promessa fatta prima alla nostra Isolde, poi rinnovata ad Anna e alle mamme che conosco, diventando sempre di più un mio fortissimo desiderio.

Io e il mio team siamo a vostra disposizione per dare all'evento il massimo della risonanza, oggi e in futuro, perché tutto il mio mondo, quello dell'opera e delle centinaia di migliaia di amanti dell'opera, conoscano la malattia che combattiamo con tenacia, le storie dei Bambini Farfalla, la forza unica (e prodigiosa) delle loro mamme, gli stessi bambini. Voglio che, attraverso il mio impegno, il mio mondo impari a conoscermi e a supportare me e voi nella nostra comune causa.



Eleonora Buratto

Testimonial di DEBRA Südtirol – Alto Adige

## Anna Mei

Sono stati anni particolari per tutti noi, e mai come adesso ci rendiamo conto di quanto valore abbia, la vita, l'amore, la salute, lo "stare bene". Fisicamente e mentalmente.

La mia attività di "atleta solidale" ha sicuramente subito un "arresto", in numero di eventi e presenze, ma l'energia e il desiderio di nuove modalità per far conoscere i Bambini Farfalla sono sempre nel centro dei miei pensieri.

I bambini sono volati in alto, tanto in alto, durante una delle gare più importanti nel mondo ciclistico professionistico: Il tour of the Alps, svoltosi in Trentino alla fine di aprile.

Grazie al progetto Bambini Farfalla che ho presentato nelle scuole locali, gli studenti hanno conosciuto "la bicicletta Mia" che pedala per aiutare le farfalle, cercando altre biciclette, che la accompagnino in questo cammino. Ed allora Fiera di Primiero si è riempita di meravigliosi bambini, muniti di due ruote, disegni ed idee nate spontaneamente per aiutare i piccoli affetti da EB. È quasi difficile fermare la loro creatività e fantasia. Con i piccoli e le loro docenti ho condiviso momenti di lezione on-line, momenti di riflessione che avevano, come sfondo, la domanda: come posso aiutare?

Momenti di gioia, in sella alle biciclette con tante farfalle colorate disegnate.

Il palco della gara è stata un'ottima vetrina che mi ha permesso di parlare di EB, sensibilizzando sul concetto forse più importante: rari, non vuol dire soli, come dicono sempre molte mamme farfalla.

Il conflitto scoppiato in Ucraina ha portato tanti profughi provenire da quelle terre e, tra di loro, a Modena sono arrivate due "sorelle farfalle", dolcissime: ho avuto la fortuna di poter regalare a loro ed alla loro famiglia delle biciclette, che tanto servivano per una prima "autonomia" all'interno della città, per andare a scuola, fare la spesa ed ogni commissione legata alla ripresa della vita, in una nazione che è lontana, fortunatamente, dalle atrocità della guerra.

Un momento magico, nel quale noi "umani" ci sentiamo onorati nel poter essere d'aiuto a chi neanche lo chiede, se non con un filo di voce, velato e nascosto.

Anche nella scuola di Ravenna si è parlato di Bambini Farfalla. Gli studenti hanno partecipato vendendo i loro prodotti dell'orto scolastico, hanno acquistato i libri "Oltre le nuvole", il cui ricavato è stato devoluto, tramite diretto versamen-



to alla nostra associazione.

Ora attendono il "via libera" per poter pedalare nelle strade della città, con bici colorate munita di farfalle ovunque. L'ingresso della scuola primaria Ricci è ora caratterizzato da un cartellone 3 x 4 m al quale ogni ragazzo ha partecipato, colorando ed incollando la sua farfalla: nel centro la bici Mia, che porta con sé i mille "Paladini dei Bambini Farfalla".

Per loro, come per gli alunni trentini, la fine del progetto è caratterizzata dalla consegna di un diploma che li rende "Paladini" dei Bambini Farfalla.

Speriamo l'anno 2023 sia l'anno della "pedalata delle farfalle".

Nel mese di settembre, in Slovenia, ho rincorso un altro tentativo di record del mondo, in Velodromo raggiungendone tre, non senza fatiche.

Ho avuto la fortuna di collegarmi ed avere "in loco" DEBRA Slovenia, che si compone di pochissime persone: 8 sono i pazienti sloveni, quindi l'associazione è piccolina, ma con un cuore pulsante molto molto vivo ed energico.

DEBRA, nome ed associazione internazionale, ha un minimo comune denominatore, in ogni angolo del pianeta: gli occhi pieni di vita e di speranza delle farfalle e delle loro famiglie.

In loro ho ritrovato quella luce speciale che solo "La compagnia delle farfalle" possiede, ricca di speranza, carica di amore e brillante di fiducia nel futuro.



Anna Mei

Testimonial di DEBRA Südtirol – Alto Adige

## Famiglie EB

### Lucio Buricca

#### Innovazione al servizio dell'autonomia

L'autonomia è un aspetto fondamentale alla base della vita di ogni individuo. L'Epidermolisi bollosa, qualsiasi sia la sua forma, ostacola l'indipendenza personale sotto svariati aspetti, è per questo che un pizzico di ingegno è necessario ed è quasi innato in ogni paziente. Facciamo un breve passo indietro perché questa storia non tratta di EB, ma di come è nato uno strumento che sta cambiando le nostre vite e stravolgerà il futuro.

2004, Adrian Bowyer un ingegnere britannico impiegato presso L'Università di Bath, si interessa a un particolare tipo di macchine, macchine capaci replicare sé stesse. Grazie a lui nasce in quell'anno il Progetto RepRap (abbreviazione di Replicating Rapid Prototyper) un'iniziativa finalizzata a sviluppare una stampante 3D che produca da sé la maggior parte dei suoi stessi componenti.

Bowyer dà al progetto un'impronta di sviluppo basata sull'open source o meglio in questo caso si può parlare di open hardware ovvero artefatti tangibili, macchine, apparecchi, o altre cose fisiche il cui design è stato rilasciato al pubblico in modo tale che chiunque può fare, modificare, distribuire e utilizzare il design.

Grazie alla totale apertura del progetto nascono startup che utilizzano e migliorano i design originali di RepRap. Nel 2009, viene fondata MakerBot, che nel 2012 mette in commercio "Replicator" una delle prime stampanti 3D destinata ai privati a un prezzo estremamente accessibile, 1.750\$. Negli anni successivi moltissime aziende in tutto il mondo seguono il trend introducendo sul mercato macchine affidabili a bassissimo costo.

Adrian Bowyer oggi viene considerato il padre della stampa 3D democratizzata a basso costo. Questa rivoluzione non è terminata, sta avvenendo tutt'oggi. Tutti i giorni ingegneri studiano, progettano e realizzano macchine, stampanti 3D più performanti, più veloci, più affidabili, più semplici. La disponibilità di questa tecnica permette di creare gli og-

getti più disparati, i vantaggi rispetto a metodi più tradizionali sono la velocità di sviluppo grazie a rapide iterazioni e i bassi costi di stampa.

Le macchine disponibili oggi sul mercato permettono di costruire adattamenti di ogni genere, e di selezionare il materiale più consono all'applicazione.

La modellazione e la stampa 3D può essere applicata alla costruzione di strumenti per aumentare la propria autonomia, ed è un processo estremamente personalizzabile di paziente in paziente. Le necessità dell'individuo possono portare a sviluppare un reggi aspirabriciole piuttosto che un adattamento per i rubinetti del bagno o per le manopole del forno. Quando in mobilità, protesi degli arti superiori possono aiutare a tenere il telefono e compiere molte azioni comuni.

Questa tecnica è, e sarà in futuro, un alleato sempre più importante per rispondere alle peculiari esigenze di ognuno di noi.



Lucio Buricca



## BAMBINI Farfalla...

### Infantilizzazione delle persone con EB

Chi è affetto da EB – e noi sappiamo fin troppo bene cosa significa – ci convive per tutta la vita, anche se l'attenzione dei media e del pubblico si concentra sui bambini: questo è il motivo per cui è stata inventata l'espressione Bambini Farfalla. Questo termine accattivante è utile per richiamare l'attenzione, soprattutto in occasione delle necessarie raccolte di fondi. Tuttavia, esso non deve oscurare o addirittura distrarre dal fatto che l'Epidermolisi bollosa colpisce persone di tutte le età e che ogni età ha caratteristiche specifiche e specifici modi per affrontarla. Come genitori, si vorrebbe essere sempre accanto ai propri figli, ma arriva il momento in cui a loro si devono concedere libertà e responsabilità. Cure e attenzioni esagerate possono metaforicamente avvolgere nell'ovatta le persone colpite da EB, relegandole all'infantilizzazione. Non manca mai di sentire nei racconti delle persone con EB come le cure troppo zelanti da parte dei genitori li abbiano portati ad essere percepiti come bambini anche da adolescenti o addirittura in età adulta.

I genitori hanno difficoltà a tenere costantemente a mente l'età dei propri figli e a capire che anche loro attraversano uno sviluppo del tutto normale, provando però anche vergogna, per esempio durante le medicazioni quotidiane vestire quotidiano, desiderando di essere più indipendenti o addirittura volendo prendere in mano la pianificazione della propria vita. Lo sviluppo fisico è una questione molto importante per i bambini con EB. Questo processo può e deve essere accompagnato e sostenuto dal pediatra, dal medico di base o dal ginecologo (terapia ormonale, ecc.) affinché possa avvenire nei giusti tempi e in modo adeguato all'età.

Arriviamo dunque ad un argomento tabù di particolare importanza: la sessualità dei bambini/giovani adulti con EB. Molti genitori si chiedono perché sia necessario sostenere i bambini in quest'ambito, quando ai loro occhi molto probabilmente la loro prole non avrà vita sessuale o di coppia.

Abbastanza spesso i genitori dicono ai loro figli, in maniera più o meno esplicita, che probabilmente rimarranno soli. Dietro a questo atteggiamento, naturalmente, c'è l'apprensione e la paura delle madri e dei padri. Tuttavia, è fondamentale che i genitori capiscano che le questioni che riguardano questo ambito devono sottostare esclusivamente alle decisioni della persona interessata, non alla loro. Qui sotto troverete una breve lista utile ai genitori nel passare gradatamente la responsabilità ai loro figli adolescenti. Le indicazioni fornite saranno utili anche agli stessi interessati, dando loro una direttiva per crescere come adulti o adolescenti consapevoli e sicuri di se stessi.

#### **Cosa possono fare i genitori, ma anche gli stessi Bambini Farfalla, per contribuire alla loro indipendenza?**

1. Lasciate che i bambini decidano chi deve aiutarli a farsi e quando farlo.
2. Fornite loro un aiuto supplementare – per esempio da parte di un servizio di assistenza domiciliare – che sollevi i genitori e permetta di instaurare la distanza necessaria.
3. Durante lo shopping, chiedete ai vostri figli quali vestiti piacciono loro. Trovate soluzioni funzionali alle esigenze dei vostri figli: bottoni magnetici invece di quelli tradizionali, feltro invece di materiale sintetico, ecc. Tutto questo faciliterà l'indipendenza dei vostri figli nella vita quotidiana.
4. Lasciate che i vostri figli, compatibilmente con l'età, decidano cosa vogliono mangiare. Questo è importante per la loro indipendenza, ma forse anche per una buona digestione. I bambini dovrebbero tenere un diario, scoprendo e annotando ciò che è buono per loro.
5. Gli adolescenti devono imparare ad essere ordinati e ad avere il controllo dei propri farmaci. Di cosa ho biso-

gno e quando? Cosa devo fare ogni giorno, ogni settimana, ogni mese? Tutto questo è importante anche per coadiuvare successivamente gli operatori sanitari professionali.

In conclusione, date ai vostri figli il loro spazio, entro limiti ragionevoli e al ritmo giusto. Lasciate che medici e terapeuti vi sostengano senza falsa vergogna. E molto importante: sognare a grandi passi. Per voi e i vostri figli!

## Madri raccontano

### Rosalba Loprevite

#### Essere una mamma EB

Scrivere con il cuore è ciò che mi riesce meglio. E quest'anno vorrei parlarvi di me...

Tanti ormai mi conoscono, ma forse non conoscono la mia storia. Fin da bambina ho sempre avuto bisogno d'amore. Quell'amore viscerale che oggi dono totalmente a mio figlio. Ma che non ho mai avuto per me.

Sono figlia unica di una famiglia poi allargata, sono cresciuta con ideologie e tabù che mi hanno davvero tarpato le ali. Mi sono sposata troppo in fretta e troppo giovane, ma quella ventenne diventata presto mamma di Andrea. Era una mamma – FELICE. Sognatrice, piena di vita.

Ho vissuto un decennio fantastico e quando credevo di avere in mano totalmente la mia vita. Nel 2000 mi sono risvegliata dal parto cesareo di Alessandro, non immaginando quello che sarebbe poi accaduto.

Ho visto un portone in legno tutto intarsiato aprirsi e una luce immensa inondarmi. Con il senno di poi ho pensato fosse un segno DIVINO. Finalmente è fatta tra poco vedrò il mio bambino. Ma di Alessandro nessuna notizia! Le ore passavano. Sentivo che qualcosa non andava.

In serata il primario che conoscevo da anni mi disse che per il bene di mio figlio sarebbe stato meglio trasferirlo a Torino in un ospedale più attrezzato. In quel preciso istante in mezzo a un fiume di emozioni contrastanti che sicuramente conoscerete ho sentito che la mia vita sarebbe cambiata per sempre... Ho dovuto lasciare andare la Donna che ero. Io non ero più io. Rosalba non esisteva più.

Dopo qualche giorno

La forza della disperazione mi ha fatto alzare da quel letto d'ospedale. Mettere una firma e con i punti dell'intervento prendere l'auto e correre da mio figlio. Non posso descrivere il vuoto che provavo. Mi sentivo sola, abbandonata da tutti... un senso di fallimento.

Ho lottato con me stessa. Ho dovuto reinventarmi una vita a piccoli passi.

Quello che però è impresso nella mia mente ancora oggi sono le parole di Andrea il mio primogenito: „Mamma non piange-



re, mio fratello non muore, lo portiamo a casa.“ Andrea: mio figlio, il mio pilastro, la mia roccia. E così è stato...

In barba a tutti quei medici che 22 anni fa non capivano nulla di Epidermolisi bollosa. Io forte non lo sono mai stata. Mi sono fortificata giorno dopo giorno. Ho fatto i conti con i miei limiti e ho cercato di superarli. Oggi se mi guardo indietro non lo so come ho fatto. Dicevo sempre: “Vorrei addormentarmi e svegliarmi tra 10 anni.”

Bene carissimi amici di anni ne sono passati tanti e tutte le paure e le domande che mi ponevo hanno trovato via via risposta. Tutto questo per dirvi... FORZA. Un passo per volta. Guardate negli occhi i vostri bambini e non fatevi troppe domande. La loro pelle è fragile, ma sotto quella pelle ci sono gli stessi sogni e la stessa voglia di vivere di ognuno di noi.

Superato il dolore iniziale si trova una dimensione di normalità. Attenzione non mi riferisco ai nostri figli. Per normalità intendo che la medicazione è quotidianità, l'ospedale diventa per noi

routine. Un unico grande rimpianto ed è questo il messaggio che vorrei dare a tutte le mamme. Non aver voluto per paura altri figli. Perché dico questo: perché mi sono resa conto che oggi mio figlio sarebbe meno solo. Finché Andrea era a casa, sia lui che i suoi amici, riempivano la casa di sorrisi, di sfide alla play, pizzate. Dove Alessandro si integrava perfettamente.

Oggi sono felicemente NONNA. Ma c'è troppa differenza d'età tra zio e nipote. Sicuramente è un modo per distrarsi. Ma quello che manca è un amico vero o un fratello appunto. Quindi cari genitori: avanti tutta. I nostri figli hanno risorse che non possiamo lontanamente immaginare. Il giorno dopo è già tutto passato. E così passano i giorni, i mesi, gli anni. Alessandro ha dato a noi grandissime soddisfazioni.

A giugno a Modena ha operato la mano destra con una nuova tecnica che apre un dito per volta con pochissimo dolore. Infatti, è in pole position per operare la sinistra. È forte e determinato.

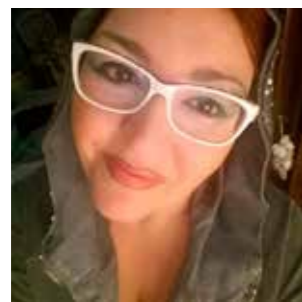
La vita continua e credetemi questo amore è così immenso da darmi la forza ogni giorno di alzarmi e combattere.

Oggi ho la consapevolezza che questa nuova Donna c'è l'ha fatta. A mio figlio che mi ha insegnato il vero senso della vita.



Rosalba Loprevite

Una mamma EB



## Adela Peter

Ciao a tutti! Cara famiglia EB, non so come sia andato per voi quest'anno: per noi e per Vald è stato molto duro da affrontare, tra i tanti ricoveri e i tanti esami a cui è stato sottoposto nostro figlio. Da mamma non è stato per nulla facile entrare e uscire dall'ospedale, ma ho ricevuto sostegno da tante altre mamme EB che ringrazio di vero cuore. Vlad ha dimostrato ancora una volta quanta forza possa avere un essere così piccolo. Ha insegnato tanto non solo a me, ma anche ai medici e alle infermiere che lo hanno curato, e sono sicura che continuerà a farlo.

La cosa più importante che Vlad mi ha insegnato quest'anno è: amarlo incondizionatamente nonostante i suoi problemi, i suoi capricci, le notti insonni. Siamo quasi giunti alla fine di un altro anno, un altro anno in compagnia della malattia.

Siamo molto stanchi, ma allo stesso tempo più forti e fiduciosi che, presto, i Bambini Farfalla possano essere curati. Un grande abbraccio a tutti voi.



Adela Peter

Una mamma EB

## Eleonora Bellini

### Chiara cresce

Carissimi tutti,  
Intanto vi mandiamo un caloroso abbraccio!  
Che dire, la nostra vita sta procedendo e posso dirvi che... siamo immensamente felici, di vedere Chiara che a partire dal giorno dei suoi due anni, ha cominciato ad andare all'asilo!

Posso raccontarvi che siamo estremamente fortunati, perché è accolta sotto ogni sfaccettatura, il team ha ascoltato più volte tutti i nostri pensieri, perplessità e soprattutto il nostro approccio. Hanno compreso e si sono resi partecipi. Questo per noi significa tanto. Non c'è niente di scontato in tutto ciò.

I compagni di classe, seppur piccoli, hanno già capito dopo circa due mesi che c'è un motivo per cui devono accarezzarla delicatamente, abbracciarla senza farla cadere e tenerle la mano pian pianino. La sua maestra è davvero speciale, ha mille occhi ma non lo da a vedere. Trova sempre l'alternativa per cui Chiara possa fare ogni attività e non viene mai esclusa in nulla. I primi legami iniziano a nascere e... mamma mia, che gioia!

Posso raccontarvi che Chiara sta tirando fuori il suo bel caratterino, un pò comandina e anche sfacciata risponde con dei bei „noooo“ oppure „daiiii“. Ma sa anche essere affettuosa e premurosa.



Ama stare con i bambini, ogni venerdì ha un'amichetta di nome Serena (7 anni) e dovrete vederle. Hanno un amore immenso l'una per l'altra!

Posso raccontarvi che... sì, il primo anno è stato quello più difficile, e sì, avevate ragione a dirci questo e che sarebbe stata lei a darci la forza ad affrontare tutto. Come raccontavo nell'ultimo scritto, il prurito resta il nostro crucio. Soprattutto la notte! Non so quante notti insonni abbiamo passato quest'estate...e ora ogni tanto. È altrettanto difficile comprendere se davvero ha prurito, perché indovinate un po'. Se dorme nel lettone con mamma e papà non succede nulla (o comunque davvero poco). È davvero difficile lasciare andare, quando la sua pelle viene via ma non perché sta giocando, non perché sbadatamente cade, ma perché è lei a farlo, e finché non lo fa non sente sollievo. Non vedo l'ora di scrivervi che ce ne siamo fatti una ragione!

Non sappiamo cosa ci riserverà questa malattia, ma una cosa abbiamo imparato, a concentrarci sul presente, sulla magia della sua crescita, sullo scoprire insieme questo mondo, attraverso i suoi occhi, e come già sapete... è tutta un'emozione.



Eleonora, Giovanni e Chiara



## Antonella Naccarato

Sono una mamma di un giovane uomo con EB.

Era poco più che bambino ed ispirandomi ad una frase del film Forrest Gump: "Non permettere mai a nessuno di dirti che è migliore di te, Forrest. Se Dio avesse deciso che fossimo tutti uguali avrebbe dato a tutti un apparecchio alle gambe." Ecco... con questa battuta ho improntato la crescita di mio figlio. Autonomia ed autostima sono stati i punti fondamentali di un processo evolutivo raggiungendo risultati che permettono di sostenere il fardello grave dell'EB.

Quando si parla di autonomia nello specifico, un una malattia così fortemente invalidante, discriminante e penalizzante non vuol dire acquisire solo competenze ma riconoscersi adulti e ritenersi tali. Essere autonomi non vuol dire fare tutto da soli, ma integrare le proprie competenze con quelle degli altri e saper chiedere aiuto.

La conquista dell'indipendenza è l'espressione concreta di un processo evolutivo che parte dalla famiglia e si trasmette al soggetto più fragile.

L'autonomia si concretizza anche con il lavoro, la necessità di essere socialmente utili e produttivi e con tale condizione si sviluppa serenamente l'auto stima.

Non è semplice, ma è possibile.

Da un anno sono nel direttivo dell'associazione DEBRA ed il mio impegno è quello di sostenere l'autonomia dei nostri ragazzi utilizzando tutti gli strumenti che possiamo avere a disposizione.

Il mondo EB è in bianco e nero, sta a noi metterci il tocco di colore.



Antonella Naccarato  
Una mamma EB



## Questo e quello

## Eventi e manifestazioni

### Krapfen di carnevale Mein Beck

#### Mein Beck: la dolce raccolta fondi per i Bambini Farfalla!

Krapfen per i Bambini Farfalla – Il 28 febbraio 2022, in tutte le sedi della pasticceria Mein Beck è stato possibile degustare dei deliziosi dolcetti e il ricavato della vendita è stato in gran parte devoluto all'associazione non-profit DEBRA Südtirol – Alto Adige per supportare i Bambini Farfalla.

Con i Krapfen colorati, Mein Beck ha aggiunto una varietà colorata e gustosa alle classiche ciambelle di carnevale: una delizia per gli occhi e per il palato! Erano decorate con glassa al cioccolato, farfalle colorate e zuccherini. I Krapfen sono stati poi venduti nei negozi Mein Beck e nei mercati settimanali.

#### Solidarietà concreta

La campagna ha aiutato concretamente la nostra associazione DEBRA Südtirol – Alto Adige, che da anni si occupa di persone affette da Epidermolisi bollosa. Molte persone non sanno assolutamente nulla riguardo l'Epidermolisi bollosa, né cosa significa per chi ne è affetto convivere con questa malattia. La maggior parte delle persone non sa che il minimo tocco provoca lesioni sulla pelle che si cicatrizzano molto

lentamente. Per molti anche le attività quotidiane, come il semplice camminare, diventano difficili e persino il cibo, per evitare di danneggiare l'esofago, deve essere morbido proprio come una ciambella. Quindi, le ciambelle morbide di carnevale, erano le alleate perfette per allietare le preoccupazioni di noi Bambini Farfalla.

#### Panoramica

L'azione di solidarietà era per una giusta causa: l'EB non è attualmente curabile. Pertanto, le persone colpite o le loro famiglie devono sostenere costi considerevoli per le visite mediche, i farmaci e il materiale di pronto soccorso. È qui che DEBRA Südtirol – Alto Adige cerca di fornire un aiuto diretto e concreto: aiuta le persone affette a raggiungere la propria autonomia!



### Spirito di quartiere a Naturno

#### Kellerbach per i Bambini Farfalla

Non c'è nulla di più soddisfacente che aiutare chi ne ha bisogno. La campagna "Kellerbach per i Bambini Farfalla" ne è un esempio. Kellerbach, piccola frazione nei pressi di Naturno, ha avviato quest'anno la propria campagna di raccolta fondi per i Bambini Farfalla e ha consegnato poi il ricavato a DEBRA. Un grazie di cuore da parte di tutti noi ai "Kellerbacher".

### Cioccolato di Natale

#### Una dolce campagna natalizia

Alcune mamme EB si sono scambiate idee culinarie e hanno così preparato dei deliziosi dolcetti e li hanno distribuiti in cambio di una donazione. L'intero ricavato è stato consegnato all'Associazione dei Bambini Farfalla, DEBRA Südtirol – Alto Adige.

## BBQ Valle Aurina

### W.E.S.T.: il grande cuore degli esperti del barbecue

W.E.S.T.: Winter Extreme South Tyrol Barbecue Contest. Si tratta del campionato altoatesino di BBQ estremo che si svolge, come ogni anno, a temperature sotto lo zero tra la neve dell'Alta Via Riva di Tures, in Valle Aurina. Esperti di barbecue provenienti da quasi tutto il mondo non solo partecipano all'evento, ma mostrano anche le loro abilità.

Già dalla prima edizione di questo meraviglioso evento, gli organizzatori hanno devoluto a DEBRA Südtirol – Alto Adige il ricavato della vendita delle specialità realizzate al barbecue. Anche nel 2022, gli esperti del barbecue hanno dimostrato ancora una volta di avere un grande cuore e hanno donato una bella somma ai Bambini Farfalla. Un grazie di cuore da parte di tutti noi ai ragazzi e alle ragazze di W.E.S.T.

## Coro maschile di Gries

### Cantare ci rende migliori e più felici

Nel 2022 a Gries (Bolzano), i coraggiosi cantanti dilettanti del Coro maschile sono andati di porta in porta per rallegrare i cittadini con i loro canti. Andare di porta in porta è una tradizione che il Coro maschile porta avanti da molti anni; ma anche l'associazione canora stessa, fondata nel 1921, è altrettanto tradizionale.

Il canto apre i cuori e ci insegna a lasciar andare. Allo stesso tempo, però, si è riusciti a sensibilizzare le persone sulla difficile situazione che vivono i Bambini Farfalla e sul che cos'è la rara malattia dell'Epidermolisi bollosa. Il ricavato è stato devoluto ai Bambini Farfalla. Pertanto, un grazie di vero cuore al Coro maschile di Gries.



## Tour of the Alps

### Il Tour of the Alps corre per DEBRA

DEBRA ha un nuovo partner, un partner super forte: il Tour of the Alps. Nel 2022, per la prima volta, talenti di tutto il mondo si sono uniti a DEBRA nella corsa transfrontaliera a tappe nella regione alpina.

Al Tour of the Alps, non ci si è concentrati solo sulle eccezionali prestazioni sportive dei partecipanti, ma sono stati affrontati anche argomenti che non avevano nulla a che fare con il ciclismo. Ciò è stato dimostrato dal principio #LiveUphill, alla base della corsa transfrontaliera a tappe che intendeva ricordare alle persone le difficoltà della vita quotidiana. Il Tour of the Alps, sul suo sito web, ha dedicato una pagina speciale ai Bambini Farfalla, in cui si legge: "Per dare maggiore importanza a questo principio, il Tour, nel 2022, sosterrà DEBRA Süd-

tirol – Alto Adige. L'associazione è stata fondata nel 2004 da Isolde Mayr Faccin e sostiene tutti i bambini che vivono con la rara malattia dell'Epidermolisi bollosa."

Il sostegno per DEBRA dal mondo del ciclismo è stato ulteriormente rafforzato dalla collaborazione con il Tour of the Alps.

Per Giacomo Santini, presidente del gruppo sportivo GS Alto Garda, la collaborazione con DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata davvero molto speciale: "Al Tour of the Alps abbiamo sempre affrontato temi sociali che ci stanno molto a cuore. È quindi un grande onore per noi collaborare con DEBRA Südtirol – Alto Adige e dare all'associazione l'importanza che merita."



## La Musica nel Cuore

### Giovanni Esposito e Maurilio Brini per i ragazzi e ragazze EB

Lunedì 23 marzo presso il circolo dei combattenti e reduci di Milano, grazie all'intraprendenza di persone molto speciali come Giovanni e Maurilio, si è svolto un incontro dal titolo "La musica del cuore".

L'obiettivo dell'incontro era quello di esprimere con le canzoni e i testi le emozioni che generano in ognuno di noi.

Ma Maurilio e Giovanni non si sono limitati solo a generare le emozioni, hanno fatto quello che il loro cuore gli dettava, e si sono attivati affinché la serata avesse anche uno scopo di solidarietà e di beneficenza.

Grazie alla loro esperienza, hanno organizzato un evento che ha visto la partecipazione di ben oltre 100 persone, coinvolgendo un'artista che risponde al nome di Anna Gozzo che, grazie alle sue opere tutte fatte a mano, e mettendole all'asta hanno contribuito in maniera importante a raccogliere ben € 800 a favore di DEBRA Südtirol – Alto Adige, oltre a permetterci di divulgare il "verbo EB".

Un sentito ringraziamento a Giovanni e Maurilio ed a tutti i presenti alla serata.



Franco und Nicoletta



## Alperia dona

### EB-Summer Camp 2022

La società di produzione e fornitura di energia elettrica, ALPERIA, nel 2022 ha sostenuto i Bambini Farfalla con una donazione bella sostanziosa, contribuendo in modo significativo alla realizzazione del tanto desiderato campo estivo. Il camp in sé è stato un successo straordinario e, probabilmente, lo sarebbe stato meno senza questa donazione. Quindi, un grazie di vero cuore all'ALPERIA da tutta l'associazione DEBRA.



## Team TRB Hers

### Gabriele Fortin ed il racing team TRB-HERSH

In occasione della winter cup di MTB del 13 febbraio a Capiago Intimiano, grazie al nostro sostenitore Gabriele Fortin, abbiamo avuto l'opportunità di essere charity di questo evento. Una giornata in cui giovani atleti si sono espressi al loro meglio per la competizione, e hanno donato la loro iscrizione ai nostri ragazzi e ragazze farfalla, con una donazione di € 300. Un grazie di cuore a Gabriele ed a tutti i giovani atleti.



Franco und Nicoletta

## Soroptimistinnen

### Dalle donne per le donne

Il Soroptimist International è stato fondato in California nel 1921. È un'organizzazione senza fine di lucro di service club che riunisce donne con elevata professionalità, promuove i diritti delle donne, l'istruzione, l'uguaglianza e la pace. Da anni è ben rappresentato e collegato a livello globale. La sezione di Merano – Soroptimist International Merania – concentra la sua attività di volontariato sul miglioramento della qualità di vita delle donne.

Grazie al suo impegno, l'organizzazione ha già aiutato molte persone. Quest'anno hanno donato a Martin, un uomo affetto da Epidermolisi bollosa, una sedia ergonomica sulla quale può sedersi a riposare quando sente dolore o è esausto. Un grazie di vero cuore da parte di Martin e di tutti noi al Soroptimist International Merania.

## Everesting 2022

Queste sono le testimonianze di chi ha voluto e organizzato questo evento.

Fabrizio Scolfaro, passione, cuore e determinazione.

A chi mi chiede perché lo fa, a cosa serve un'Everesting!!! Gli rispondo semplicemente così.

Fino a 4 anni fa neppure io sapevo di questi Bambini Farfalla e per questo che capisco chi mi fa certe domande, ma da 4 anni a questa parte, nel mio piccolo, sono riuscito a divulgare, come dice Franco Esposti, il verbo EB.

Ho fatto la scelta giusta chiedendo aiuto alla persona giusta, Graziana Antoci presidente del gruppo ciclistico GC 95 Novara, per organizzare questo evento benefico.

Grazie a tutti per il contributo che ci avete lasciato, ed un grazie particolare a Manuel Mingolla e il suo gruppo di triatleti per il sostegno mentale e non solo.

Un grazie a Francesca "La Fra" Forasacco e Stefano Piatto che ci hanno sostenuto nel momento più critico, per questo un pezzo di Everesting è anche loro.

Grazie anche a Fabio Ianniciello, Flavio Bertola, Giordana Chiesa e a Maurizio Maggio che è partito da Casorezzo per contribuire di persona, per poi scappare senza nemmeno bere un caffè perché aveva il compleanno della figlia.

Grazie ad Antonio Falda che ha contribuito con l'acquisto della maglia e con la sua presenza.

Grazie a Michele Palma che con il suo gruppetto, nonostante tutto, è riuscito a portare in cima.

Un grazie ad Eligio Caccia Manunoh e Angelo Agarini per la compagnia di sabato e un grazie a Fulvio Gambauro che è apparso nella notte in Graziella.

Grazie a Danny Giuseppe Canzano, Giuseppe Negroni, Turco Salvatore e Mirko Rebagliati per il contributo.

Un grazie al team di meccanici di Gianluca Bortolami, Enzo Fogarino, Fabrizio Ghirardi e Walter per aver lavorato sulla mia Graziella come fosse una fuoriserie!... No... Non mi sono dimenticato di lei... la UPI, che mi ha sempre sostenuto e affiancato per tutto l'evento.

I Bambini Farfalla devono ringraziare te se sono qui!!!

Graziana Antoci presidente di GC 95 Novara ed organizzatrice dell'evento, una persona di grande cuore e passione.

"Ho sognato di volare con te, su una bici di farfalle"  
Mi hai detto: "Non scherzare anche te, io ne faccio al massimo 3."



Però sei rimasto sveglio ad aspettarmi, nel mio primo Half Everesting Base Camp (mezzo, Everesting 8848, Sosteniamo i Bambini Farfalla & la Ricerca).

Sono contenta:

Perché 4500d+ sulla stessa salita non li avevo mai fatti.

Perché dopo 4500d+ sulla stessa salita ancora mi piace Quarna Sotto.

Perché anche solo per 10 volte mi sono sentita parte di una cosa straordinaria.

Grazie agli uomini straordinari che hanno fatto la vera impresa – Fabrizio Scolfaro, Michelangelo Pacifico, Stefano Vivacqua, Carlo Magnaghi & Daniele Parmeggiani.

Grazie agli uomini speciali che per 11 ore mi hanno sopportato (e nutrito).

Andrea Noè, Franco Esposti, Vincenzo Pacifico

Grazie a super Bruna Gazzola detta UPI, per questa grande lezione di grandezza.

Grazie a tutte queste persone speciali, siamo riusciti a raccogliere più di € 1.700 da donare a DEBRA Südtirol – Alto Adige.

Quando il perché è forte, il come lo trovi sempre.



Franco und Nicoletta



## Turbojugend Schlern

### Concerto per una giusta causa

Nell'estate del 2022, i Turbojugend Schlern hanno organizzato un concerto fenomenale e fuori dagli schemi, unendo così il divertimento e la musica rock alla solidarietà.

Il gruppo punk rock WC di Fiè allo Sciliar, amatissimo in Alto Adige, ha svolto un ruolo fondamentale nell'organizzazione. La band ha calcato i palchi altoatesini per la prima volta già a metà degli anni Novanta.

Il 1° giugno 2022, circa 150 persone amanti della musica si sono ritrovate al centro giovani "Insel" di Fiè. Il bassista della band Simon Oberhauser e l'organizzatore del concerto Walther Tirlir hanno dato vita a questa iniziativa per una giusta causa. Il cantante e chitarrista dei WC, Andi Federer, racconta che il concerto ha rischiato di essere annullato all'ultimo minuto, ma poi si è riusciti comunque a farlo. I musicisti si sono divertiti molto, così come il pubblico tanto che "potremmo addirittura pensare di fare un bis". Federer, in un'intervista per DEBRA Journal, spiega che è molto importante sensibilizzare le persone su questa malattia. Lui stesso, infatti, dichiara "non avevo mai sentito parlare di EB prima d'ora, e sono convinto che, purtroppo, molte persone non sappiano di cosa si tratta".

## Festa delle ciliegie

Dal 3 al 5 giugno, presso il comune di Bareggio si è svolta la festa delle ciliegie, dove grazie al sindaco Linda Colombo, ed al vice sindaco, Lorenzo Paietta, siamo stati ospiti come charity.

Ancora una volta le nostre farfalle non si sono sentite sole poiché abbiamo avuto l'occasione di divulgare il verbo EB.

Un grande ringraziamento all'amministrazione del comune di Bareggio per l'opportunità.



Franco und Nicoletta

L'intero ricavato ottenuto da questa iniziativa è stato devoluto a DEBRA Südtirol – Alto Adige. Un grazie di vero cuore al gruppo punk rock WC e alla band SPEED UP per l'organizzazione e a tutto il pubblico che ha partecipato con una donazione. Apprezzatissima, inoltre, l'idea di unire il divertimento alla solidarietà.



## Laboratorio Immaginazioni favolose

Da diversi anni la professoressa Mantivi attiva presso l'Istituto superiore G. Greggiati di Ostiglia Mantova il laboratorio creativo, dove alcuni ragazzi diversamente abili trovano lo spazio per potere esprimere la loro creatività ed avere un momento di condivisione.

Lo scorso anno scolastico, grazie alla preziosa collaborazione della professoressa Mantini, si è realizzato il progetto di collaborazione con l'Associazione DEBRA del laboratorio creativo "Immaginazioni favolose".

### Diversi dono stati gli obiettivi del progetto:

- Potenziare l'autonomia personale e sociale degli alunni;
- Implementare la capacità di controllo dei movimenti nello spazio e della motricità fine;
- Potenziare le capacità espressive alternative e le abilità operative;
- Insegnare l'utilizzo di strumenti e tecniche grafiche e pittoriche;
- Stimolare lo spirito di collaborazione e di emulazione positiva attraverso il lavoro di piccolo gruppo.

Per gli alunni in situazione di handicap l'esperienza laboratoriale costituisce un'occasione di crescita sotto il profilo cognitivo, prassico e socio-relazionale. Inoltre, rappresenta un'opportunità per acquisire determinati aspetti tecnico-metodologici, aumentando l'autostima e la fiducia nelle proprie capacità. I ragazzi hanno decorato piccole farfalle in legno, simbolo dell'associazione, per la realizzazione di gadget con l'utilizzo della tempera, perline, adesivi di varie forme e colori.

Gli oggetti realizzati hanno riscontrato successo all'interno dell'istituto, tanche che alcuni professori e collaboratori scolastici hanno deciso di acquistarli e dare così il loro contributo alla causa dei Bambini Farfalla.

Un ringraziamento speciale è doveroso alla professoressa Mantini, ad Antonella della sede di Poggio ed a tutti i ragazzi: Francesco, Valentino, Firdaus, Ikram, Francesca, Antonella, Marcello, Luca Manal, Gaia, Nicolò, Diego e Rosa



Elena Bocchi



## Butterfly Gala

### Un concerto molto speciale per i Bambini Farfalla

Il primo Butterfly Gala, evento musicale di beneficenza a favore di DEBRA Südtirol – Alto Adige con il patrocinio del Comune di Modena inizialmente previsto per il 22 dicembre 2022, si è svolto, invece, il 6 febbraio 2023 al Teatro Comunale Pavarotti-Freni di Modena. Hanno partecipato la nostra ambasciatrice EB, il soprano Eleonora Buratto e l'Orchestra Filarmonica Italiana diretta da Aldo Sisillo.

Il concerto era gratuito per le persone affette da EB e per i loro familiari. È stato un evento meraviglioso e molto speciale che porteremo sempre nel cuore.

## Pasqua 2022 al Tiro a segno nazionale

### Pasqua 2022 al Tiro a Segno Nazionale di Milano

Come tutti gli anni, anche nel 2022 presso il T.S.N. di Milano in occasione della santa Pasqua, si è provveduto ad una raccolta fondi. Lo staff della club house del TSN capitanato da Antonella, si sono prodigati a sfornare la famosa e buonissima pastiera Napoletana.

L'iniziativa ha avuto un grandissimo successo, che ha permesso di raccogliere ben € 400 da donare a DEBRA Südtirol – Alto Adige.

Un grazie speciale a tutti quelli che hanno contribuito a questa iniziativa benefica.



Antonella und Franco



## Farmacia Tettoni e solidarietà

Quando trasmetti la passione per quello che fai, quando trasmetti l'amore per quello in cui credi, quando doni il tuo tempo per chi non ha potuto scegliere di vivere la propria vita, ecco che l'universo te ne rende merito.

E allora le persone si adoperano per collaborare ed essere solidali, come le dottoresse della farmacia Tettoni di Pregnana Milanese (MI), che con la loro iniziativa hanno deciso di raccogliere fondi per i miei ragazzi e ragazze EB.

Ed ecco che presso la farmacia è possibile donare e contribuire a rendere migliore e contribuire con donazioni affinché la vita dei ragazzi e ragazze farfalla sia con meno sofferenza.

Grazie alle dottoresse Chiara, Rosa ed Elisabetta per la loro solidarietà.



Franco e Nicoletta



## 25° gran fondo via del sale Fantini club Cervia

Il 10 di Aprile a Cervia si è svolta la manifestazione gran fondo via del sale, dove moltissimi atleti si sono presentati al via, per affrontare il percorso.

Grazie al patron del Fantini club Claudio, DEBRA Südtirol – Alto Adige è stata ospite come charity, dove ha potuto divulgare il verbo EB. Un grazie di cuore a Claudio ed a tutto il suo staff.



Franco e Nicoletta



## Lions Club Alta Pusteria

Il Lions Club è una delle più grandi organizzazioni filantropiche del mondo. Si occupa di assistenza sociale, promuove progetti culturali e sostiene le associazioni sociali.

Nel 2022, in linea con lo statuto del club, il Lions Club Alta Pusteria ha sostenuto i Bambini Farfalla di DEBRA Südtirol – Alto Adige con una donazione molto sostanziosa per la realizzazione del tanto desiderato campo estivo.

## Jugendchor Mosaic

„UNITÉ, na varieté de corusc se liëia”

Le concert á porté l'inom “UNITÉ, na varieté de corusc se liëia”, che é n titul de gran valüta por vigni mèmber dl cor, y chèsc á i ascutadus instèsc podü odèi, aldí y sintí tratan i dis de esibiziun tres les cianties ciantades y sonades.

Il 17 e il 18 settembre, nel centro polifunzionale di San Vigilio di Marebbe, il coro giovanile Mosaic Singers&Players si è esibito con due concerti: cantanti e musicisti hanno avuto l'opportunità di dedicarsi alla loro grande passione, la musica, davanti al pubblico altoatesino. Con brani selezionati per l'occasione, il coro giovanile è riuscito ad avvicinare il pubblico al motto “Diversità e unità”. Parte del ricavato è stato devoluto all'associazione DEBRA. Un grazie di vero cuore al coro giovanile e a tutti coloro che hanno partecipato.



## Pfiff Toys

### Un'idea geniale di Pfiff Toys

La catena di negozi di giocattoli Pfiff Toys ha molto a cuore i Bambini Farfalla, i quali, purtroppo, a causa della loro malattia non possono praticare tutti gli sport o fare qualsiasi tipo di gioco. Per esempio, giocare a pallamano o a calcio può essere molto doloroso per i Bambini Farfalla. Dal 1992 la catena di negozi Pfiff Toys è il più grande rivenditore specializzato di giocattoli di alta qualità in Alto Adige.

Il gioco è importante per i bambini, anche per noi Bambini Farfalla, poiché ci permette di sviluppare abilità e trasmettere conoscenze, divertirci senza mai annoiarci.

Ecco perché, anni fa, Pfiff Toys ha avviato una grande campagna di solidarietà, attiva ancora oggi: per ogni borsa della spesa, si devolve un piccolo importo fisso che viene donato a DEBRA Südtirol – Alto Adige.



## Contadine di San Martin

### La cucina ladina per i buongustai

Nel 2022 abbiamo avuto l'onore di assaggiare alcune prelibatezze della cucina ladina. Ogni anno, infatti, le contadine di San Martin in Thor espongono le loro delizie al mercato di Stegona, il più grande dell'Alto Adige. Dalla zuppa all'orzo agli straboli alle Turtres, le deliziose frittelle ripiene di spinaci e ricotta, conosciute nel resto dell'Alto Adige come Tirtlan.

Le contadine che avevano deciso di fare una donazione a DEBRA Südtirol – Alto Adige, grazie alla bontà delle loro prelibatezze, sono riuscite a racimolare una somma sostanziosa, che è stata devoluta all'associazione durante l'Assemblea Generale del 19 novembre 2022. Un grazie di cuore a queste donne per la loro iniziativa che combina la tradizione altoatesina con la solidarietà.

## Team Lewis München

### Il team Lewis per l'associazione DEBRA

Nel 2022, l'agenzia di PR e comunicazione di Monaco di Baviera ha fatto una donazione a sorpresa a DEBRA Südtirol – Alto Adige. L'agenzia della capitale bavarese offre principalmente una consulenza di comunicazione integrata che mette insieme strumenti di comunicazione utilizzati da un'agenzia di PR, da un'agenzia di marketing digitale e da un'agenzia di social media.

La donazione da parte di quest'agenzia bavarese per DEBRA Südtirol – Alto Adige, non è stata pubblicizzata sui social, ma ci teniamo a menzionarla nel nostro Journal.

## EB Awareness Week

### DEBRA Südtirol – Alto Adige al servizio dei Bambini Farfalla

Dal 25 al 31 ottobre 2022, in tutto il mondo, si celebrava la EB Awareness Week, giornata dedicata alla sensibilizzazione delle persone sul tema dell'Epidermolisi bollosa. Per tutti coloro che convivono con questa malattia, DEBRA è un grande punto di riferimento.

Durante la EB Awareness Week, le associazioni DEBRA sparse per il mondo accrescevano la loro attività volta a far conoscere al grande pubblico i disagi che la malattia porta a chi ne soffre, le particolari necessità dei pazienti e le difficoltà che le famiglie con componenti affetti da questa malattia devono affrontare ogni giorno. Si è parlato, inoltre, dei grandi passi da gigante che la ricerca medico-scientifica sta facendo per il trattamento e la cura dei Bambini Farfalla; così vengono chiamate le persone affette da Epidermolisi bollosa.

Molto importante, per la riuscita della EB Awareness Week, era il contributo di giornali, delle televisioni e delle radio, per dare la possibilità a sempre più persone e istituzioni di conoscere le caratteristiche principali di questa rara malattia.

Anna Faccin, presidente di DEBRA Südtirol – Alto Adige, in vista dell'edizione 2022 dell'Awareness Week, ha risposto alle seguenti domande:

Qual è per DEBRA l'importanza dell'EB Awareness Week? L'obiettivo di questa settimana informativa e di sensibilizzazione è non permettere che una malattia rara come l'Epidermolisi bollosa possa cadere nel dimenticatoio. Ci rivolgiamo non solo all'opinione pubblica, ma anche alle istituzioni: le malattie rare come quella dei Bambini Farfalla sono dimenticate dalla ricerca e dall'industria farmaceutica, perché poco reddi-

tizie. Ogni malattia è un affare per il sistema solo quando interessa grandi numeri, ma essa condiziona il destino di ogni singolo che ne soffre.

Cosa fanno i gruppi DEBRA durante la EB Awareness Week? Parliamo di Epidermolisi bollosa sui social media e sulla stampa locale, organizziamo molti incontri tra le famiglie e ricordiamo loro che le sfide che ci pone la nostra malattia sono tante, ma insieme a DEBRA si possono trovare soluzioni per molti dei problemi che dobbiamo affrontare quotidianamente.

Negli anni, DEBRA Südtirol – Alto Adige è diventata un riferimento anche al di fuori dell'Alto Adige. A cosa si deve questo successo?

L'Epidermolisi bollosa è ancora una malattia incurabile, che limita gravemente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Grazie alle donazioni, ci impegniamo da quasi vent'anni a fornire un aiuto concreto. Volontario, concreto e libero dal peso della burocrazia. L'esserci in maniera fattiva e comprensiva dei bisogni reali dei Bambini Farfalla è ciò che ha permesso alla nostra associazione di consolidarsi e crescere. Paradossalmente però, non vediamo l'ora che DEBRA non abbia più motivo di esistere, ma... until there is a cure there is DEBRA.!

## EB Summer Week 2022

**Finalmente, dopo due anni di pandemia, abbiamo potuto godere ancora una volta di splendide giornate in compagnia, questa volta all'Hotel Schönblick di Risco-  
ne.**

Per le persone che vivono con EB non c'è quasi nulla di così importante come la condivisione di esperienze e conoscenze sulla propria malattia. L'EB è una malattia rara e lo scambio di informazioni è fondamentale. Ecco perché la settimana annuale dell'EB Summer Week è sempre un momento importante: c'è tempo per ridere, parlare, dare speranza, condividere la sofferenza, dimenticare le preoccupazioni, non sentirsi soli. Se non altro perché finalmente non si è gli unici nella stanza con bende e ferite.

### Coaching

I momenti salienti di quest'anno sono state le sessioni di co-

aching con Francesca Curi e Angelica Pierri. Durante questi momenti, le due coach hanno affrontato temi come la resilienza e le emozioni che si provano quando si è esposti quotidianamente al bullismo o all'esclusione, ma anche alla discriminazione positiva. Questo non riguarda solo le vittime stesse, ma anche i genitori, i fratelli, i partner e persino i propri figli.

Durante la EB Summer Week non ci si è limitati alla teoria, perché le coach ci hanno fornito strategie molto concrete, che sono state anche messe in pratica direttamente sul campo. Si basavano su domande e insinuazioni che, in un modo o nell'altro, incontriamo spesso.

### Mindfulness

Un altro tema importante delle lezioni è stato lo sviluppo dell'intelligenza e della consapevolezza corporea. Cosa significa "consapevolezza corporea"? La strategia Mindfulness

ci insegna a non identificarci con la nostra patologia, ma a distinguere ciò che siamo, la nostra identità, da ciò che sentiamo fisicamente. Soprattutto, ci permette di "osservare" il dolore. Questo ci permette di contrastare l'inevitabile sofferenza e di diventare un po' più indifferenti ad essa. Anche la meditazione è stata presentata come un metodo efficace per il controllo del dolore.

### Il ricordo di Isolde

Non poteva mancare un momento dedicato a ricordare la nostra defunta presidente e fondatrice di DEBRA Südtirol – Alto Adige, Isolde. In sua memoria abbiamo organizzato una festosa Marende, durante la quale sono stati raccontati degli aneddoti che la vedevano protagonista. Il nostro motto "Andiamo avanti! Finché non ci sarà una cura, ci sarà DEBRA" e un atteggiamento positivo, proprio come avrebbe voluto Isa, hanno animato questo piacevole momento.



## Amicizie e collaborazioni

# DEBRA Austria

### Perché i pazienti affetti da EB e le persone coinvolte devono prendersi cura della propria salute

Già negli anni '90, i genitori dei Bambini Farfalla in Austria e in Alto Adige hanno messo il destino dei loro figli nelle proprie mani. All'inizio hanno unito le forze per sostenersi a vicenda e scambiarsi esperienze. L'Epidermolisi bollosa (EB), la malattia con cui convivono i Bambini Farfalla, è una malattia complessa, grave e, come abbiamo già visto, non ancora curabile.

Le prime domande che si sono poste, sono state: dove sono i medici specializzati nel trattamento della rara malattia dermatologica EB? Oltre a una diagnosi corretta, sono in grado di fornire una prognosi per un ulteriore sviluppo della malattia? Chi può fornire assistenza e consulenza medica ai pazienti, grandi e piccini? Dove possiamo trovare infermieri qualificati che sappiano come cambiare i bendaggi e alleviare il dolore e il prurito? Chi ci aiuta a utilizzare correttamente i materiali di pronto soccorso, le pomate per le lesioni e gli antidolorifici? Che fine hanno fatto gli assegni per l'assistenza a casa, gli assegni familiari e gli altri servizi di assistenza sociale di cui si necessita urgentemente quando si convive con una malattia cronica come l'EB?

Fu subito chiaro che l'esperienza e le competenze necessarie per affrontare la situazione erano ben poche, se non addirittura inesistenti. Non erano disponibili nemmeno farmaci o terapie curative. Poca ricerca e pochi o per nulla studi clinici in merito. Anche l'industria farmaceutica, una volta capito che, approfondimenti su questa malattia non promettevano grandi profitti, si dimostrò disinteressata. L'EB è, inoltre, una malattia rara, pertanto il numero di pazienti risulta essere relativamente basso: circa 30.000 malati in Europa e circa un milione nel mondo. Altra motivazione che spiega il disinteresse dell'industria farmaceutica per l'argomento.

Così, i genitori dei Bambini Farfalla e le persone adulte, affette da EB, hanno capito che dovevano contare solo sulle loro forze. Hanno dovuto organizzarsi da soli, comunicare in modo molto mirato, raccogliere fondi, costruire delle strutture che potessero ospitare i pazienti. In breve hanno dovuto gestirsi e attivarsi autonomamente. Anche pazienti di al-

tri Paesi sono stati costretti ad adottare la stessa strategia. Questo spiega anche perché il networking, internazionale e mondiale, si è rivelato una misura particolarmente utile (nel senso di una coping strategy) per affrontare una malattia rara come l'EB. Queste intuizioni hanno portato alla fondazione di oltre 50 gruppi di auto-aiuto, organizzazioni create da pazienti EB e campagne di solidarietà per sostenere le persone affette da questa rara malattia in tutto il mondo, nonché di un'organizzazione ombrello attiva a livello globale, DEBRA International. La maggior parte di queste organizzazioni sono senza scopo di lucro e alcune sono anche riuscite, attraverso una raccolta fondi mirata, a creare strutture professionali.

Successivamente, alcune organizzazioni sono riuscite a creare piccole strutture di consulenza o di assistenza per i pazienti. Un esempio è la Casa-EB dell'ospedale universitario di Salisburgo, costruita con donazioni provenienti dall'Austria e dall'Alto Adige e ancora oggi finanziata grazie alle donazioni. Questo centro di competenza ospita un ambulatorio, un'unità di ricerca, un centro di studi clinici e un'accademia. Nel frattempo è possibile finanziare anche la ricerca di alto livello presso rinomate università in Europa e all'estero, poiché sono state create le condizioni strutturali indispensabili e raccolto le donazioni necessarie per farlo.

Naturalmente ci aspettiamo che, prima o poi, lo Stato e le altre istituzioni organizzino e soprattutto finanzino questo tipo di attività. Anche se Austria e Italia vengono definiti "Stati del benessere", anche se l'Unione Europea sta facendo qualche passo avanti sull'argomento EB, lo sforzo più grande lo fanno i pazienti e le loro famiglie, nonostante le grandi difficoltà che una malattia cronica come l'EB comporta. Dovranno prendersi cura della propria salute e creare le condizioni per farlo. Tutto questo non sarebbe stato possibile se le persone non ci avessero sostenuto sia dal punto di vista economico sia dal punto di vista morale. Grazie all'assistenza continua ai pazienti finanziata dalle vostre donazioni e all'avanzata ricerca sull'Epidermolisi bollosa, torniamo a credere che, in futuro, sarà possibile alleviare i sintomi e forse guarire del tutto questa malattia cronica.

Vorrei quindi cogliere l'occasione per ringraziare di cuore tutti coloro che ci hanno supportato con una donazione, amici e sostenitori dei Bambini Farfalla in Alto Adige! È grazie al vostro sostegno che possiamo fare assistenza medica, ricerca, networking e prestare aiuto immediato alle persone affette da EB. Colgo l'occasione anche per dirvi di continuare a supportarci e aiutarci a migliorare la qualità di vita di queste persone. Vogliamo offrire supporto e trovare la cura ideale per i Bambini Farfalla e per tutte le persone che convivono con questa malattia.

Ci teniamo, infine, a ringraziare Anna Faccin, la quale ha assunto il comando dell'associazione un anno fa, dopo la morte improvvisa della madre Isolde Faccin, fondatrice e presidente di lunga data di DEBRA Südtirol – Alto Adige e membro del consiglio di amministrazione di DEBRA Austria. Anna sta dirigendo l'associazione verso una nuova era con grande competenza e intelligenza. Le auguro ogni bene e sono molto felice della nostra proficua collaborazione. Con questo spirito, auguriamo a DEBRA Südtirol – Alto Adige di avere sempre successo!



Cordiali saluti,  
Rainer Riedl  
(Presidente DEBRA Austria)



Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

## Le ali di Camilla

### RELAZIONE PROGETTO EB AID

Iniziato a settembre 2021 e cofinanziato da DEBRA Südtirol – Adige, il progetto EB AID è stato realizzato dai volontari de Le ali di Camilla in collaborazione con il personale dell'ambulatorio multidisciplinare per l'Epidermolisi bollosa dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena e con aziende all'avanguardia nel settore degli ausili all'autonomia, come Progettiamo Autonomia di Reggio Emilia.

Destinatari del progetto sono stati i pazienti affetti dalle varie forme di Epidermolisi bollosa seguiti presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena (AOU Modena) da settembre 2021 ad agosto 2022.

Il progetto è nato per rispondere a diverse criticità legate alla difficoltà quotidiane affrontate dai pazienti, che non possono essere prese in carico direttamente dai ricercatori e dai clinici: la scarsità di ausili disponibili sul mercato testati su questa categoria di pazienti, la difficoltà nell'utilizzare quelli studiati per altre patologie che non coinvolgono gli epiteli di rivestimento (come gli invasivi per le protesi che causano traumi e frizioni nei pazienti EB) e la scarsa conoscenza di questa patologia rara da parte delle sanitarie situate in altre regioni, che spesso non riescono a realizzare esattamente i modelli prescritti dai clinici dell'AOU di Modena. Oltre alla necessità di testare in modo più approfondito e sistematico nuove soluzioni in grado di migliorare drasticamente l'autonomia dei pazienti e la loro qualità della vita, che potranno successivamente essere inserite nei LEA e fornite dal SSN delle ASL di appartenenza dei pazienti.

#### Il progetto si compone dunque di diverse tipologie di attività:

1) Per i pazienti con disfunzioni degli arti superiori è stato brevettato un guanto multifunzionale indossabile e personalizzabile, ideato da Alessandro Barneschi e ottenuto mediante tecniche di stampa 3D, che consente di compiere i principali atti della vita quotidiana come mangiare, lavarsi i denti, scrivere, tagliare, etc. Il prototipo è stato realizzato in 10 copie messe a disposizione dei pazienti per un test nella vita quotidiana (7 per la mano destra e 3 per

la mano sinistra).

Per i pazienti che hanno invece subito amputazioni degli arti superiori sono state sviluppate da Lucio Buricca soluzioni innovative di protesica, ottenute mediante stampa 3D, personalizzate, biocompatibili, ultraleggere e indossabili anche sopra le medicazioni. Grazie a queste protesi, "attrezzate" con soluzioni di design per sostituire la mano e le dita, è possibile utilizzare il braccio amputato per svolgere diverse attività quotidiane, come tenere il cellulare, scrivere al computer, tenere un bicchiere, etc.

Per il futuro sviluppo degli invasivi delle protesi è stata avviata una collaborazione con Playcast, azienda incontrata ad Exposanità.

2) Grazie alla collaborazione con il negozio Orthoshop che si trova di fronte al Policlinico è stato possibile per i pazienti testare solette ortopediche o calzature su misura ideate per le esigenze particolari dei pazienti EB, sviluppate con la supervisione dei fisiatristi e degli altri specialisti dell'Ambulatorio Multidisciplinare.

3) Sono stati inoltre testati materiali e dispositivi medici come diversi modelli di lenti a contatto mensili per il trattamento delle lesioni corneali e diversi modelli di spazzolini specifici per la microstomia legata alla forma distrofica dell'EB, con la supervisione rispettivamente degli oculisti e degli odontoiatri dell'Ambulatorio Multidisciplinare di AOU.

4) Sono state inoltre studiate e testate innovative soluzioni di domotica e automazione per aumentare l'autonomia dei pazienti nei luoghi di vita e lavoro, come: sensori di movimento per l'accensione automatica delle luci, kit per l'automazione dei caloriferi e comandi da remoto per l'apertura di porte e serramenti, una pulsantiera con jack da 3.5 per utilizzare tasti funzione del PC con altre parti del corpo diverse dalle mani, come piedi o gomiti.

5) Come attività propedeutiche alla progettazione e realizzazione di programmi di attività motoria a distanza, diffe-

renziati per fascia di età, erogati a favore dei pazienti EB, in collaborazione con il reparto di fisiatria e con i terapisti occupazionali del Policlinico di Modena, sono stati testati ausili per esercitare la mobilità degli arti superiori, come Sphero e soluzioni di realtà aumentata e virtuale, come Oculus, portate anche all'Expo di Dubai a gennaio 2022 con la delegazione degli Atenei dell'Emilia-Romagna. È stato inoltre finanziato un corso per la programmazione, attraverso software specifici, di ambienti di realtà virtuale espressamente pensati per l'utilizzo di Oculus da parte di persone EB che non riescono ad impugnarne i controller standard.

6) Per quanto riguarda la collaborazione con i clinici dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Le ali di Camilla APS ha supportato la presentazione ufficiale ai pazienti del PDTA per l'Epidermolisi bollosa con 32 specialisti coinvolti e ha partecipato al primo convegno mondiale del network europeo ERN-Skin a Parigi.



# Ricerca e medicina

## Dental School Torino

Sicuramente la cara e indimenticabile Isolde dall'alto deve aver spinto e accelerato l'insediamento nei nuovi locali del reparto per pazienti diversamente abili della Dental School, magistralmente dipinti dalla Moglie del direttore Prof. Elio Berutti la Pittrice Carla Gallo.

Finalmente un sogno realizzato e l'altro sogno che la ricerca riesca a ottimizzare le terapie idonee per migliorare e aiutare i nostri pazienti. Per quanto riguarda il nostro Team non è cambiato nulla attendiamo che la Dott.ssa Simona Astesano venga reinserita nell'organico con un nuovo contratto. Siamo in attesa di somministrare i fattori di crescita con le ultime verifiche con uno scanner tissutale per comprovarne l'efficacia immediata della terapia già ampiamente dimostrata negli anni. Da poter sottoporre al comitato etico per comprovarne la validità. Oltre a queste novità volevo rispondere a una domanda che di frequente mi viene formulata: "Possiamo mettere l'apparecchio per allineare i denti?" Questa domanda giustamente non è formulata a caso perché l'allineamento dei denti vuol dire una maggiore efficacia nell'igiene orale. Si può mettere degli allineatori tipo mascherine trasparenti oppure l'utilizzo dell'ortodonzia tradizionale con dei brackets (tipo bandelle), e anche l'ortodonzia mobile con apparecchi funzionalizzanti. Questi tipi di terapia vengono usati su pazienti con caratteristiche ben precise vale a dire con una apertura della bocca tale per poter rilevare le impronte necessarie per la

cura del caso, adesso la tecnologia ci aiuta grazie agli scanner i quali possono rilevare le impronte anche con una apertura della bocca minima. Attualmente ho trattato EB simplex con quasi assenza di bolle nelle mucose del cavo orale e EB distrofica o dermolitica con assenza di bolle nella bocca con un apparecchio mobile. L'allineamento dei denti facilita igiene e di conseguenza la carie. Purtroppo, la difficoltà nell'apertura della bocca favorisce la formazione della placca batterica e di conseguenza carie favorita anche dalla mancata formazione del collagene. L'apertura della bocca è condizionata anche dalla microstomia dovuta dalla continua formazione di fibrosi causata dalla guarigione delle ulcere che si formano nelle mucose interne delle guance (mucose geniene) e alla commessura labiale delle labbra. Ecco perché ritengo sia utile la terapia con fattori di crescita perché nel tempo dove abbiamo applicato e attivato con il laser il gel non si sono formate più le lesioni o per lo meno se si sono formate in forma minimale.



Ezio Sindici



## Casa-EB Salisburgo Ricerca

### RELAZIONE: Ricerca Casa-EB – Focus sul cancro

L'argomento "cancro della pelle nei Bambini Farfalla" è uno dei temi centrali della ricerca EB, nazionale e internazionale. I pazienti affetti da Epidermolisi bollosa distrofica recessiva (RDEB) sono quelli maggiormente a rischio, poiché il carcinoma a cellule squamose (SCC) può formarsi in corrispondenza delle lesioni e causare infezioni croniche. Questo tumore della pelle è molto aggressivo, si diffonde molto rapidamente e può essere letale per i nostri pazienti.

Negli ultimi anni sono state condotte ricerche intensive in questo campo, che hanno permesso di sapere di più sullo sviluppo del SCC e di scoprire nuovi possibili metodi di trattamento del carcinoma a cellule squamose nei pazienti affetti da RDEB.

Il team di ricerca della Casa-EB Austria...

... si avvale di un approccio diagnostico che consente di individuare il cancro nella fase iniziale, migliorando così le possibilità di trattamento. La pelle caratterizzata da lesioni croniche è simile alla pelle dei soggetti con tumori allo stadio iniziale, il che rende difficile una diagnosi chiara. Spesso è necessario effettuare biopsie abbastanza invasive per esaminare a fondo e avere una conferma di quali siano le zone colpite dal cancro. Per questo motivo il gruppo di ricerca guidato dalla professoressa Verena Wally sta studiando un metodo che prevede un campionamento molto meno invasivo per esaminare le aree cutanee sospette. Si preleva il materiale dal fondo della lesione e si effettua la diagnosi sfruttando i cosiddetti microRNA. Questo approccio è ancora in fase di sperimentazione, ma potrebbe dare un contributo significativo alla diagnosi precoce dell'SCC, evitando di mettere a disagio il paziente.

La terapia di successo dei malati di cancro affetti da RDEB ... si deve al team di studio della Casa-EB Austria. Attualmente, durante uno studio clinico, il team sta testando un nuovo farmaco antitumorale molto promettente per i pazienti malati di cancro affetti da RDEB. Questo farmaco è già stato sperimentato negli Stati Uniti per il trattamento della leucemia e ora verrà utilizzato anche per il trattamento del carcinoma a cellule squamose.

Esami preclinici condotti in laboratorio sotto la direzione del Prof. Andrew South della Thomas Jefferson University (USA) hanno reso possibile la sperimentazione del farmaco. Per pri-

ma cosa è stato in grado di dimostrare che le cellule tumorali sui pazienti affetti da RDEB producono una quantità maggiore dell'enzima "Polo-like chinasi 1 (PLK1)". Bloccando la produzione di questo enzima, con l'aiuto di un farmaco già approvato, è possibile uccidere le cellule tumorali. Questo principio attivo viene ora testato nello studio di fase II per verificarne la tollerabilità, la sicurezza e l'efficacia. Questa terapia, effettuata su un primo paziente, presso l'ospedale universitario di Salisburgo, ha già mostrato risultati notevoli. Il cancro si era diffuso in 5 zone della pelle. Per un periodo di un anno e a intervalli di circa 3 settimane, il trattamento con il principio attivo cui è stato sottoposto il paziente, ha portato alla scomparsa del tumore. Il paziente ha risposto bene al trattamento e dovrà assumere il farmaco per un altro anno (somministrazione che non ha nulla a che vedere con lo studio). Il farmaco viene somministrato tramite infusione per 72 ore. È sorprendente notare che a distanza di anni, il paziente non abbia avuto una recidiva! Questo farmaco, nonostante sia stato sperimentato su un solo paziente, rappresenta un barlume di speranza nel campo della terapia oncologica mirata per i pazienti malati di cancro affetti da RDEB. Lo studio è ancora in corso, pertanto è possibile che questo approccio terapeutico si possa sperimentare anche su altri pazienti (per maggiori informazioni, contattare la Casa-EB, centro di studi: info@eb-haus.org).

## Ambulatorio EB

### Un altoatesino nella Casa-EB di Salisburgo

Tutto è iniziato con una conferenza presieduta dall'attuale primario di dermatologia, il Prof. Johann W. Bauer, sul tema delle malattie genetiche della pelle presso la PMU di Salisburgo. Solo la luna e la luce fioca di un lampione illuminavano la strada, ma nonostante ciò, spinto dall'entusiasmo e dallo sforzo del nostro professore di spiegare contenuti abbastanza complessi a un gruppo di studenti molto provati, riuscii a seguire con attenzione l'intera lezione. Non conoscendo bene l'Epidermolisi bollosa, sono rimasto colpito dalle tante incognite che la caratterizzano, tanto che non mi accorsi nemmeno che gli ultimi minuti di lezione, dopo 8 lunghissime ore, stavano per terminare. Motivato dal voler scoprire di più sull'argomento, per la prima volta in tutta la mia carriera scolastica (compresa la scuola elementare), ho preso tra le mani un libro di testo per raccogliere altre informazioni sulla malattia, oltre a quelle che ci aveva dato il nostro Prof. Non riuscivo a farmi una ragione sul fatto che non esistesse una cura per questa grave malattia. Dopo un soggiorno di ricerca negli Stati Uniti, il mio interesse scientifico per l'EB, che fino a quel momento avevo approfondito solo per cultura personale, iniziò a diventare qualcosa di più grande. Probabilmente, è stato proprio questo mix di sete di conoscenza e di entusiasmo nel voler migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da Epidermolisi bollosa a trattenermi nella piovosa Salisburgo. Così, dopo aver completato gli studi di medicina, ho scelto di entrare nel mondo della biologia molecolare e ho iniziato il dottorato in scienze mediche alla Casa-EB. Solo grazie al prezioso sostegno dei miei relatori se ho potuto realizzare il mio sogno: stare vicino ai pazienti e non sempre rinchiuso in laboratorio. Mi sono subito reso conto che approfondire gli studi di dermatologia e ricerca sull'EB mi rendevano soddisfatto e, soprattutto, riempivano le mie giornate (libere). Devo tutto al Prof. Bauer che, tre anni fa, mi ha accolto nel suo ambulatorio EB e integrato nel team. Da allora, ho dedicato la maggior parte del mio tempo alla cura dei pazienti affetti da Epidermolisi bollosa, che mi ha permesso di arricchire le mie conoscenze e competenze professionali. Ho da poco terminato la mia formazione come dermatologo, dopo aver studiato per 24 lunghi anni tra esami e apprendistato. Attualmente mi occupo di dermochirurgia e del trattamento delle malattie genetiche della pelle e com-

bino questa attività con quella di "medico EB", che, oltre all'assistenza ai pazienti, richiede anche un lavoro scientifico approfondito. La mia vita professionale è, pertanto, molto versatile. È proprio questo solito tran-tran a far sì che io sia sempre impegnato, che non mi annoio mai; a volte non mi basta nemmeno il tempo per fare tutto! Ma questa è una delle ragioni che mi motiva a portare avanti la mia carriera da medico. Ci tengo molto ad aiutare i pazienti EB e lo faccio nei modi più disparati, anche come membro di un collettivo. In questo senso, spero di poter essere sempre un punto di riferimento per i pazienti della nostra Casa-EB.



Tobias Welponer



Dr. Tobias Welponer

## Academia EB

### Simposio D-A-CH: "Dolore e prurito – vecchie questioni da riesaminare".

Oltre ai seminari online in corso per gli operatori sanitari, dal 6 al 7 maggio 2022 si è svolto, a Salisburgo, un evento sul tema "Dolore e prurito" in un formato del tutto nuovo. Per la prima volta, specialisti esterni (non EB) sul tema dolore e prurito hanno incontrato esperti EB. Durante l'evento, tenutosi in lingua tedesca, sono state discusse le basi fisiopatologiche ed esplorati nuovi approcci alla malattia. L'obiettivo era quello di coordinare le possibilità di trattamento attualmente in uso che risultano essere efficaci e di discutere sul come migliorare la qualità di vita delle persone affette da EB e renderla più soddisfacente.

Tali idee vengono ora portate avanti dal gruppo di lavoro creato appositamente. Attualmente si sta lavorando per l'elaborazione e la pubblicazione di un piano graduale per alleviare il dolore e il prurito. Tutto questo dovrebbe condurre all'identificazione delle cause della malattia, al trattamento non farmacologico, all'individuazione della componente psicologica fino alla terapia farmacologica, dando modo al personale medico e infermieristico di passare all'azione. Altri progetti sono in fase di discussione.

Nel complesso, è stato un evento interessante in termini di nuove collaborazioni e di progressi nella ricerca medica!



## Amryt

### Amryt Pharma, i Bambini Farfalla e DEBRA

Amryt è una giovane società biofarmaceutica nata nel 2015, con sedi a Dublino e Boston ed affiliate in Europa, Medio Oriente e nelle Americhe, focalizzata sullo sviluppo e la commercializzazione di nuovi trattamenti innovativi per aiutare a migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie rare e orfane.

Amryt offre trattamenti che possono cambiare la vita ai pazienti con malattie rare e ultra-rare, con particolare attenzione a quei pazienti che hanno opzioni terapeutiche limitate.

La ricerca e sviluppo di farmaci innovativi è focalizzata sulla seguente area terapeutica:

La Epidermolisi bollosa (EB), malattia dermatologica rara estremamente invalidante per la quale a giugno 2022 l'agenzia europea per il farmaco EMA ha ufficialmente approvato il farmaco topico Filsuvez (miscela di triterpeni di betulla), che si configura al momento il come primo ed unico farmaco con indicazione specifica per il trattamento di pazienti con EB distrofica o giunzionale a partire dai 6 mesi di età.

L'impegno di Amryt si traduce anche nella partnership con le principali associazioni pazienti e società scientifiche coinvolte nella gestione dei pazienti con malattie rare. Aspiriamo ad aiutare il paziente nel suo percorso terapeutico e a collaborare con gli operatori sanitari sostenendoli nel trattamento dei casi più difficili, cambiando la vita delle persone dove prima non sarebbe stato possibile, fornendo farmaci per le malattie rare che siano sicuri ed efficaci.

**Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito <https://livingwitheb.it/#facts>**



# Body Positivity

**“Ci prendiamo cura l'uno dell'altra: io del mio corpo e il mio corpo di me”.**

**Un incontro con l'ambasciatrice EB Lena Riedl**

Cover Model per la rivista Wienerin 2020, podcaster e maga del riordino. Amante degli stage all'estero, delle feste, dei viaggi: una vita eccitante, attiva e piena di divertimento. È sorprendente sapere che questa è la vita condotta da una giovane donna che vive con Epidermolisi bollosa fin dalla nascita. La ventinovenne Lena Riedl ha scelto di non farsi controllare dalla malattia. Laureata in comunicazione, Lena è anche ambasciatrice EB: ci tiene a sensibilizzare la gente sulla malattia e dare voce a chi ne è affetto. L'austriaca Lena Riedl ha risposto ad alcune domande sulla Body Positivity e su quanto sia importante prendersi cura del proprio corpo.

**Sono le 9 del mattino. Come si svolge una tua giornata tipo?**

(Ride) In realtà, mi alzo più tardi, il che è forse dovuto anche al fatto che, essendo affetta da EB, il mio corpo ha bisogno di riposarsi un po' di più rispetto agli altri. È una cosa che ho capito e accettato solo recentemente. Quando mi alzo, la prima cosa che faccio è controllare se il bendaggio si è staccato durante la notte o se è spuntata una nuova bolla sul mio corpo. Ormai è qualcosa di automatico per me, come lavarsi i denti per gli altri. Una volta verificata la condizione della mia pelle, decido che vestiti indossare in modo da sentirmi a mio agio. Dopo, vado a fare una passeggiata con il mio cane: attività che mi piace molto fare perché mi permette di uscire di casa almeno tre volte al giorno. Quindi non mi annoio mai. Inizia poi la mia giornata lavorativa.

**Hai tatuaggi, sei attiva su molti canali social, parli anche di argomenti intimi e sei sotto gli occhi di tutti proprio perché (e non nonostante) convivi con l'EB. Hai un bel rapporto con il tuo corpo?**

Ho un ottimo rapporto con il mio corpo. Il mio corpo mi permette di fare tante cose che nessuno avrebbe mai pensato fossero possibili. Spesso mi sorprende. Ho dovuto accettare alcuni limiti, è vero, ma in cambio posso fare tante cose senza problemi: posso praticare sport, viaggiare, fare escursioni.

Io e il mio corpo ci prendiamo cura l'uno dell'altra: lui mi lascia fare delle attività, io lo faccio riposare spesso. Bisogna ascoltare il proprio corpo, bisogna accettare i propri limiti. Ed è quello che sto facendo.

**Come descriveresti il rapporto con il tuo corpo dall'infanzia a oggi? Cosa è cambiato?**

Molte persone, anche quelle “sane”, non amano il proprio corpo e lo massacrano. Io non lo faccio, non l'ho mai fatto. Naturalmente, sin da piccola, non mi sono sempre sentita a mio agio in tutte le situazioni. Ci sono stati momenti in cui ero molto insicura e non volevo assolutamente mostrare la mia pelle. Da adolescente, alcune volte, in estate, ho indossato sempre le maniche lunghe per evitare che la gente mi guardasse. Dovevo ancora imparare ad accettare la mia malattia e il mio corpo.

Fortunatamente ho sempre avuto buoni amici e non sono mai stata vittima di bullismo o esclusa dal gruppo. Questo mi ha sicuramente aiutata ad accettarmi. Tuttavia, ero molto timida e riservata.

Ma a 14 – 15 anni, mi sono chiesta: voglio davvero continuare a nascondermi?

Così, ho deciso di non farlo più. I molti riscontri positivi che ho avuto da quando ho preso questa decisione mi hanno dato tanta forza e tanta energia: ora sono molto più fiduciosa e aperta al mondo. E di questo ne sono molto grata.

**Quali sono le tue esperienze di body-shaming e come ti comporti quando qualcuno ti prende in giro? Cosa vorresti dire a chi, come te, vive questa situazione?**

Di commenti negativi, purtroppo, ne ho ricevuti molti. La maggior parte delle volte ho sempre risposto a tono e questo modo di comportarmi mi ha fatto capire che posso benissimo difendermi da sola. Non posso certo sapere se la persona che mi ha giudicata cambi poi il suo atteggiamento. In ogni caso, con la mia reazione ho fatto capire al diretto interessato che non mi è piaciuto il modo in cui si è comportato.

Ciò che ancora faccio fatica ad accettare è il modo in cui certe persone mi guardano e non sto parlando di qualcuno che mi guarda per un secondo in metropolitana. È normale essere curiosi quando non si sa qualcosa. Ma ci sono modi e modi di guardare qualcuno; si può semplicemente guardare qualcuno perché, non sapendo cosa abbia, ti assale la curiosità di scoprirlo. A darmi fastidio sono quel-

li che mi fissano, che esprimono disgusto contorcendo il viso o ti indicano con la mano. D'estate, in modo particolare, capita che le persone mi passino accanto e si voltino senza ritengo a fissarmi per un po'.

Affronto questo problema a seconda di come mi sento quel giorno. Nei giorni in cui mi sento forte, sorrido e lascio intendere alle persone: io sono come te! Altre volte mi offendo o mi arrabbio e la rabbia mi aiuta a sfogarmi. Cerco sempre di mostrarmi comprensiva con chi giudica perché ovviamente non conosce la mia malattia. Ma la mia comprensione ha un limite.

**Paziente, persona affetta da EB, persona disabile: come ti descrivi?**

Non è facile rispondere a questa domanda. L'altro giorno ho parlato a lungo con una persona che, come me, convive con questa malattia e, ad un tratto, mi ha chiamato “disabile”. Si è arrabbiato e mi ha chiesto come potevo parlare di me stessa in quel modo.

Poi ho capito che è soggettivo.

Preferisco utilizzare la frase “vivere con” piuttosto che “malata di” perché non mi considero malata. Ammalarsi, per me, significa avere la febbre o il raffreddore.

Non mi piace usare la parola “paziente”, a meno che non sono in ospedale.

Per quanto riguarda il concetto di “disabilità”, non esiste un equivalente che esprima la stessa cosa. D'altra parte, non ho limiti nella mia vita, sto bene così. Non ho bisogno di una sedia a rotelle e posso gestire tranquillamente le attività quotidiane. Tuttavia, sono in qualche modo disabile. In breve, non so ancora come definirmi. “Persona che vive con EB” è la mia preferita finora.

**Grazie alle tue attività di promozione pubblica sul tema dell'Epidermolisi bollosa, dai coraggio ad altre persone affette da questa malattia e, allo stesso tempo, istruisci chi non sa a conoscere l'EB. Cosa pensi che manchi nel dibattito sociale, cosa ti auguri per il futuro?**

Le persone con disabilità vengono sempre etichettate, io non sono diversa da persone con altre limitazioni. Vorrei che noi che viviamo con l'EB fossimo considerati come tutti gli altri. Molto spesso ci viene detto cosa possiamo fare e cosa no, come sarebbe meglio fare e cosa no. Oppure veniamo compatiti.

Non facciamo altro che questo, quando la cosa più importante è l'apertura verso altre persone e altri stili di vita, la

capacità di ascoltare. Naturalmente si tende sempre a fare domande inappropriate, ma preferisco che qualcuno me le faccia perché interessato a sapere qualcosa di più sulla mia malattia, piuttosto che essere etichettata.



## Chi è Lena Riedl

Lena Riedl lavora per DEBRA Austria e ha iniziato la propria attività l'anno scorso. La sua passione per il riordino e il decluttering è diventata la sua professione: possiamo definirla la Marie Kondo austriaca, aiuta gli altri a creare e mantenere l'ordine.

In qualità di ambasciatrice EB, ha realizzato dei podcast, nei quali incontra altre persone affette dalla sua stessa malattia e ci raccontano la loro vita quotidiana: <https://livingwitheb.de/>

Il nostro dolore è anche la nostra forza.  
Non ci arrendiamo mai.  
Volere è potere  
e la speranza è sempre l'ultima a morire.  
Se vuoi l'arcobaleno,  
devi rassegnarti a sopportare la pioggia.  
Non importa quanto sia buio fuori,  
il sole sorgerà di nuovo.  
Accettiamo quello che la vita ci manda  
a cuor leggero e sempre con il sorriso sulle labbra.

Franz Rabenberg



### Un grazie di vero cuore

Un grazie di vero cuore a tutti coloro che hanno donato a DEBRA nel 2022, aziende, agenzie e privati. Grazie infinite anche alla Provincia di Bolzano per il suo prezioso sostegno. Un ringraziamento speciale anche ai nostri soci, a tutte le famiglie e ai volontari che ci hanno sostenuto e continueranno a farlo, e a tutti coloro che credono fermamente nel nostro progetto.

## 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 Salisburgo  
Tel: +43 (0) 57255 82400  
info@eb-haus.org - www.eb-haus.org



**DEBRA Südtirol – Alto Adige**  
Donazioni: Banca Popolare dell'Alto Adige, Filiale di Dobbiaco  
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341  
BIC: BPAAIT2B015

Note legali:  
Responsabile: DEBRA Südtirol - Alto Adige  
Immagine cover: © GGK MULLENLOWE  
Stampa: Dipdruck  
Grafica: Pinkhand  
Testi: context. simply good content

**Ospedale Bolzano**  
Reperto dermatologia  
Edificio W, 3° piano  
Primario DDr. Klaus Eisendle  
Dr. Nadia Bonometti  
Tel: +39 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**  
Univerità degli Studi di Torino  
Via Nizza nr. 230  
10126 Torino  
E-mail: ezio.sindici@hotmail.it  
Tel: +39-0116708366  
Fax: +39-011-2366504

**Dona il 5 per mille! Codice Fiscale: 92025410215**

EO-ODV



**debra**  
Südtirol. Alto Adige.

