



DEBRA Family
I Bambini Farfalla
Rapporto di attività 2024 & Anteprima 2025



DEBRA Family

Via Carducci 1

39012 Merano (BZ)

Cod. fisc. 92025410215

www.debra.it

info@debra.it

debra@pec.bz.it

Organizzazione di volontariato

Associazione registrata

Certificato donazioni sicure

No. RUNTS: 43670 del 01/08/2022

Decreto n.: 276/1.1

0127 da 04.12.2009





Contenuti

L'associazione dal 2004

La malattia EB

Le attività nel 2024

- 1. Aiuti EB: Core mission**
- 2. Piattaforma EB per gli ausili quotidiani**
- 3. Assemblea Generale di DEBRA**
- 4. 20 anni di DEBRA in Alto Adige**
- 5. Pubblicazione commemorativa di DEBRA**
- 6. Coaching per famiglie EB e professionalizzazione del Terzo Settore**
- 7. Video di sensibilizzazione**
- 8. EB Awareness Week**
- 9. Collaborazioni**
- 10. Eventi, campagne educative e raccolta fondi**
- 11. Newsletter**
- 12. Aggiornamento del database**

I bilanci

- Bilancio 2024**
- Anteprima 2025**

Anteprima del programma

- 1. Mobilitazione dei volontari e promozione dell'auto-aiuto**
- 2. Aiuti EB**
- 3. EB Camps**
- 4. Coaching**
- 5. Accompagnamento delle famiglie e supporto psicologico**
- 6. Giornata delle malattie rare**
- 7. Newsletter e comunicazione**
- 8. Campagne di raccolta fondi**
- 9. EB Awareness Week**
- 10. Raccolta fondi natalizia**

Ringraziamenti

Contatto



L'associazione dei Bambini Farfalla

DEBRA Family è l'associazione di volontariato che sostiene i pazienti con Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti e le pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia.

L'Epidermolisi Bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. In Europa, secondo le statistiche, sono 30.000. Questo rende ancora più difficile, per le famiglie, affrontare le difficoltà, il dolore e lo stress psicofisico senza qualcuno che le sostenga. DEBRA Family è sempre al loro fianco con l'obiettivo di non farle sentire sole con la loro malattia.

DEBRA Family è stata fondata nel 2004 come associazione di volontariato fondata dalle persone affette da EB e dai loro familiari. Aiuta i pazienti e le pazienti a raggiungere una propria autonomia e offre solidarietà e sostegno, ma anche aiuti molto concreti per migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'associazione offre aiuto, sostegno e consulenza ai pazienti, ai loro genitori e alle loro famiglie. L'obiettivo di DEBRA è anche quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di individuare le giuste terapie tramite una ricerca mirata.

Nel nostro impegno costante a fornire un supporto di alta qualità alle persone che affrontano malattie rare e disabilità, DEBRA Family ha instaurato con successo collaborazioni con associazioni locali e gruppi europei. Queste partnership fruttuose non solo hanno contribuito a sensibilizzare e far comprendere meglio le malattie rare, ma hanno anche creato un effetto sinergico. Unendoci per affrontare queste importanti tematiche, ci dedichiamo a migliorare in modo duraturo la qualità della vita e le opportunità per tutti coloro che sono coinvolti.

Oltre al sostegno dei Bambini Farfalla, l'associazione persegue i seguenti obiettivi specifici per migliorare la qualità di vita di persone 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)
- Promozione, sviluppo e realizzazione di strumenti pratici per migliorare la qualità della vita quotidiana (concedendo risorse finanziarie)
- Corsi di coaching strategici per consolidare la resilienza mentale delle persone che vivono con EB e dei loro familiari
- Campagne mirate di sensibilizzazione e informazione su diverse tematiche come la Body Positivity, l'Ableism, etc., al fine di promuovere una visione normalizzata delle malattie croniche e delle disabilità nella società.
- 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 di volontariato è iscritta al registro nazionale delle organizzazioni di



volontariato dal 2004 nonché nel registro telematico italiano RUNTS, e ha il marchio di qualità “Donazioni sicure”.



Epidermolisi Bollosa – la malattia rara dei Bambini Farfalla

Sotto la sigla EB si raccoglie un gruppo di malattie bollose rare, genetiche e sistemiche. La caratteristica principale di queste malattie è la mancanza o l'inadeguato ancoraggio degli strati di pelle l'uno all'altro, che fa sì che la pelle si screpoli, si riempia di vesciche e si danneggi al minimo stress meccanico. Nei movimenti e nelle attività più banali, come camminare, sedersi o stringere la mano, la pelle si ferisce. Questo è il motivo per cui il termine Bambini Farfalla si è affermato nei media: la pelle delle persone affette da EB è vulnerabile come le ali di una farfalla.

Tuttavia, l'EB non colpisce solo la pelle esterna: sono interessate anche le mucose interne, gli occhi, il naso, le orecchie, la bocca e il palato, lo smalto dei denti, l'esofago, le aree gastrointestinali, urologiche e ginecologiche. Ovunque il nostro corpo sia coperto dalla pelle o gli organi interni da mucose, nelle persone con EB si possono formare vesciche e piaghe.

Quando il corpo è coperto di ferite, sono inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana. Immaginate di potervi ferire ad ogni movimento. Sedersi su una superficie più dura, togliersi i jeans stretti, chiudere la zip, pettinarsi i capelli, indossare gli occhiali, lavarsi i denti e sì, anche mangiare, masticare, dormire e camminare: qualsiasi movimento che stringe, torce o anche solo tocca la pelle provoca piaghe alle persone con EB. Ogni giorno.

Non esiste ancora una cura per l'EB. Le ferite devono essere trattate quotidianamente con procedure lunghe e dolorose. Disinfettare, forare le vesciche, pulire le ferite, applicare la crema, fasciare con medicazioni speciali: ogni giorno e spesso più volte. L'EB non conosce vacanze e fine settimana: gli infortuni sono inevitabili e spesso avvengono in modo banale e inconsapevole.

La rarità della malattia significa che non tutti gli ospedali sono attrezzati per fornire un'adeguata assistenza medica ai Bambini Farfalla e alle persone con EB. Anche durante l'esame più semplice, bisogna fare attenzione a non causare ulteriori lesioni inutili. Non si devono usare cerotti, né lacci emostatici, il movimento e il posizionamento sui lettini per le visite deve essere fatto con estrema attenzione e si devono evitare i punti di pressione. Per le persone con EB non è semplice fare anche un "banale" prelievo sanguigno.

Attraverso DEBRA Family si condividono conoscenze, si promuove lo scambio di esperienze e si rafforza la coesione tra pazienti, famiglie, medici e personale curante e ricercatori. Siamo tutti uniti e perseguiamo gli stessi obiettivi: migliori terapie per le persone con EB.

Creare sinergie con altre associazioni

Siamo consapevoli che ognuno attraversa percorsi diversi e affronta sfide personali uniche. Tuttavia, i Bambini Farfalla si collegano attraverso un destino comune con tutti coloro che vivono con una malattia cronica o rara. Le persone con disabilità costituiscono il 10% della popolazione e solo in Alto Adige vi sono oltre 5.000 individui colpiti da malattie rare.

La nostra missione presso DEBRA Family è di fornire il massimo supporto e rinforzo a questa comunità diversificata, dando voce a coloro che vivono con malattie croniche o rare. Ci impegniamo attivamente a migliorare la qualità della vita dei nostri membri, mentre cerchiamo di educare il pubblico su queste rare condizioni. Siamo fieri di collaborare con altre associazioni e gruppi di auto-aiuto per accompagnare e sostenere i nostri membri e le loro famiglie nel loro cammino verso maggiore indipendenza e autodeterminazione.



Attività di DEBRA Family nell'anno associativo 2024

1. Aiuti EB

Per quanto riguarda l'assistenza alle persone con EB, il compito più importante e l'obiettivo principale dell'associazione consistono nel sostenere le persone con EB su tre livelli:

- » Finanziando le terapie. Sono incluse opportunità di terapia occupazionale, fisioterapia, terapiariabilitativa dopo gli interventi chirurgici alla mano, trattamenti dentali e terapie di supporto alla salute mentale come il coaching, trattamenti psicologici e psicoterapeutici.
- » Le donazioni sono state impiegate per acquistare materiale per la medicazione, creme per la gestione autonoma delle ferite e per finanziare l'acquisto di biancheria intima speciale adatta alla pelle dei neonati con EB. Individualmente e secondo le necessità, sono stati distribuiti alle famiglie aiuti per migliorare la qualità della vita e il benessere quotidiano (sedie a rotelle e carrozzine per i bambini più grandi con difficoltà motorie, parrucche e copricapi alternativi per la perdita di capelli dovuta all'EB, aiuti tecnici per la scrittura a scuola e al lavoro, adattamenti per le barriere architettoniche in casa...).
- » Protesi ed ausili EB: L'indipendenza nella vita di ogni individuo rappresenta un aspetto cruciale. Tuttavia, l'Epidermolisi Bollosa, in molteplici forme, limita l'autonomia personale. Per questo motivo abbiamo collaborato con l'inventore Lucio Buricca, persona che vive con EB. Lucio Buricca concepisce e realizza strumenti e protesi personalizzabili a basso costo per persone con EB, utilizzando la tecnologia di stampa 3D. Chiunque sia interessato a ottenere una protesi può effettuare la richiesta attraverso un modulo di ordine. DEBRA Family ha coperto i costi di produzione e spedizione, mentre Lucio Buricca rimane responsabile della produzione e dell'evoluzione delle idee.
- » Le spese di viaggio e alloggio per gli esami nei centri EB per visite specializzate sono state condivise.
- » Al fine di favorire la mobilità individuale delle persone affette da Epidermolisi Bollosa e sostenerle nel cammino verso una maggiore autonomia e fiducia in sé stesse, l'associazione ha contribuito finanziariamente per apportare necessarie modifiche a veicoli. A titolo di esempio, sono state installate rampe e pulsanti elettrici aggiuntivi per migliorare la gestione delle attività quotidiane.
- » DEBRA Family offre un sostegno significativo durante la gravidanza, il parto e nell'affrontare la nuova sfida della genitorialità a persone che vivono con EB. Offriamo informazioni approfondite sulla gravidanza e sul parto, illustrando gli aspetti genetici e facilitando la comunicazione tra i medici locali e gli esperti nel campo. Dispensiamo consigli preziosi sulla gestione della pelle durante la gravidanza e sull'adattamento alla vita quotidiana con un neonato, oltre a fornire strategie per gestire il dolore durante il periodo di gravidanza stesso. Il tema della gravidanza e creazione di una famiglia per le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa costituisce generalmente un ambito relativamente nuovo. Pertanto, siamo attivamente coinvolti nello sviluppo continuo delle Linee Guida relative all'EB e alla gravidanza.
- » Una vita autodeterminata è un diritto fondamentale di tutti, indipendentemente da possibili



limitazioni o condizioni mediche. Un passo significativo verso questa autonomia per molti dei nostri soci è l'adozione dell'assistenza personale. DEBRA Family si impegna attivamente a promuovere e sostenere questo concetto nella società. Incoraggiamo le persone a considerare l'opportunità dell'assistenza personale, poiché ciò offre la possibilità di gestire la propria vita in modo indipendente, tenendo conto delle proprie esigenze individuali.

2. Piattaforma EB per gli ausili quotidiani

Il 2B Lab è un progetto focalizzato sul miglioramento della vita delle persone che vivono con Epidermolisi Bollosa, mirando a creare soluzioni innovative che agevolino la quotidianità degli interessati e ne promuovano l'indipendenza.

- a) Piattaforma web per ausili: Abbiamo sviluppato una piattaforma web completa, presentando gli ultimi ausili e risorse utili per chi vive con EB. Questo strumento non è solo una preziosa fonte di informazioni, ma semplifica anche l'accesso a tali ausili. Il nostro obiettivo è rendere più agevole l'accesso a soluzioni comprovate per coloro con EB e le loro famiglie, permettendo loro di prendere decisioni informate per migliorare la loro qualità della vita.
- b) Stampa 3D di protesi e ausili: Il 2B Lab promuove la progettazione e la produzione su misura di protesi e ausili attraverso la tecnologia di stampa 3D. Questo ci consente di sviluppare soluzioni personalizzate adattate specificamente alle esigenze degli interessati. Inoltre, abbiamo finanziato i materiali necessari per la stampa 3D per garantire che questa importante risorsa sia accessibile a tutti i pazienti.
- c) In più, il 2B Lab ha supportato campagne di sensibilizzazione per accrescere la consapevolezza sull'EB nella società. Riteniamo fermamente che la sensibilizzazione su questa rara malattia sia un passo cruciale verso l'inclusione e la comprensione.

Il 2B Lab rappresenta il nostro impegno nel migliorare la qualità della vita delle persone con EB e la nostra determinazione nel creare soluzioni innovative che ne favoriscano l'indipendenza. Attendiamo con entusiasmo i progressi e i successi che questo progetto porterà nei prossimi anni.

3. Assemblea Generale di DEBRA

Il 1° marzo 2024 si è tenuta l'Assemblea Generale di DEBRA. Durante questa riunione sono state prese alcune decisioni significative che guideranno DEBRA verso il futuro. Con una larga maggioranza è stato deciso di cambiare il nome da DEBRA Südtirol – Alto Adige a DEBRA Family, non da ultimo per esprimere meglio il forte legame e il sostegno all'interno della nostra comunità. Inoltre, è stata confermata la nuova sede dell'associazione a Merano, in via Carducci 1, e sono state apportate importanti modifiche allo statuto che consentiranno a DEBRA Family di rispondere in modo ancora più efficace alle esigenze dei suoi membri. Questi passi hanno segnato l'inizio di un nuovo capitolo nella storia di DEBRA Family.

4. 20 anni di DEBRA in Alto Adige

Il 23 marzo 2024, la Claudiana di Bolzano ha ospitato la celebrazione del 20° anniversario di DEBRA: un evento memorabile, arricchito dalla presenza di numerosi ospiti d'onore, interventi ispiratori e toccanti momenti di condivisione. Tra i momenti salienti della giornata spiccano la presentazione del nostro nuovo filmato istituzionale e l'introduzione del volume celebrativo di DEBRA, che hanno offerto uno sguardo coinvolgente sulla nostra storia e sui traguardi raggiunti.



Sotto il motto "20 anni di DEBRA Südtirol – Alto Adige", hanno preso parte all'evento figure di spicco come il nuovo Assessore provinciale alla Prevenzione sanitaria e salute, dott. Messner, il dermatologo prof. dott. Hintner e il dott. Riedl di DEBRA Austria. Particolarmente apprezzata è stata la presentazione di Lucio e Alessandro Buricca, che hanno illustrato la loro nuova piattaforma web, suscitando grande interesse tra i presenti.

La celebrazione ha offerto un'occasione preziosa per ripercorrere due decenni di impegno, sfide e successi, rendendo omaggio a tutti coloro che hanno contribuito a scrivere questa importante pagina della nostra storia.

5. Pubblicazione commemorativa di DEBRA

In occasione del 20° anniversario di DEBRA, abbiamo voluto celebrare questo importante traguardo con una pubblicazione speciale che ripercorre due decenni di impegno e dedizione. In 115 pagine ricche di emozioni e testimonianze, membri, il direttivo, persone affette da Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie raccontano le proprie esperienze, ricordi e prospettive, offrendo uno sguardo autentico e toccante sulla nostra storia.

La pubblicazione si articola in quattro sezioni tematiche:

1. **Storia:** In questo capitolo ripercorriamo le origini e lo sviluppo di DEBRA, dai primi passi fino ai traguardi più significativi. Mettiamo in evidenza i momenti cruciali, le sfide superate e i successi che hanno contribuito a plasmare la nostra associazione.
2. **Scienza:** Questa sezione offre uno sguardo approfondito sui progressi scientifici e sui progetti di ricerca che DEBRA ha sostenuto negli ultimi 20 anni, mostrando come questi studi abbiano concretamente migliorato la vita delle persone affette da Epidermolisi Bollosa.
3. **Persone:** Qui trovano spazio le voci dei nostri membri, delle persone colpite dalla malattia e delle loro famiglie. Le loro testimonianze personali, sincere e toccanti, mettono in luce il lato umano del nostro operato e sottolineano il valore della comunità e della solidarietà.
4. **DEBRA Family:** Uno sguardo al domani, che presenta visioni e progetti futuri con l'obiettivo di offrire un sostegno ancora più mirato ed efficace.

Il volume celebrativo non è solo un omaggio al nostro passato, ma anche una fonte di ispirazione per il futuro. È un segno di riconoscenza verso tutti coloro che hanno contribuito a rendere DEBRA ciò che è oggi – e un invito a proseguire questo cammino con entusiasmo e determinazione.

Un estratto dalla pubblicazione:

DEBRA dice Grazie!

20 anni di impegno, volontariato e sostegno

In questa pubblicazione commemorativa per il 20° anniversario di DEBRA Südtirol – Alto Adige non può sicuramente mancare un sincero e deciso ringraziamento. In questa occasione, è doveroso esprimere profonda gratitudine a tutte le persone che hanno dato il loro contributo in questi due intensi decenni.

Un'associazione come la nostra è sostenuta in larga misura da molte mani che si impegnano e collaborano su base volontaria. A tutte queste meravigliose donne e uomini desideriamo esprimere il nostro sincero ringraziamento. Vorremmo inoltre ringraziare coloro che si rivolgono a noi



spontaneamente, sia per partecipare attivamente sia per fare generose donazioni. Un ringraziamento particolare va anche a coloro che trovano il coraggio di condividere le proprie preoccupazioni con noi. Affrontare una malattia significa anche avere a che fare con storie e destini, racconti che entrano in una sfera molto privata. Pertanto, non è scontato che persone alle prese con le proprie difficoltà si rivolgano a un'associazione, specialmente in un'epoca in cui le informazioni mediche sono facilmente accessibili su Internet e possono portare all'autodiagnosi.

Il nostro ringraziamento va anche e soprattutto alle famiglie che condividono con noi il loro destino e ripongono in noi la loro fiducia. Allo stesso modo, ringraziamo tutti i volontari, anche quelli non direttamente interessati dall'Epidermolisi Bollosa, che entrano in empatia con le nostre famiglie e le nostre storie, che si sforzano di capirci e aiutano a migliorare la qualità della vita delle persone con EB.

Nessuno viene lasciato indietro

Le piccole associazioni a sostegno delle malattie rare possono sopravvivere solo se c'è unità. Tanto come DEBRA Südtirol Alto – Adige quanto come DEBRA Family, il nostro impegno rimane quello di fornire un sostegno finanziario diretto alle famiglie e di mantenere bassi i costi amministrativi. In questo modo possiamo efficacemente trasmettere ai nostri membri la sensazione che nessuno venga lasciato solo nell'affrontare l'EB.

Desideriamo ringraziare soprattutto le famiglie che condividono le loro storie con noi e ci danno la loro fiducia. Un grazie speciale va a tutte le volontarie e a tutti i volontari, anche a coloro che non sono direttamente interessati dall'Epidermolisi Bollosa ma che si immergono empaticamente nelle nostre storie e famiglie, che si sforzano di comprenderci e contribuiscono a migliorare la qualità della vita delle persone con EB.

Un ringraziamento speciale va anche a coloro che ci supportano professionalmente. Il lavoro nel Terzo Settore è oggi molto significativo e noi diamo grande importanza ad un impiego trasparente e ed efficace dei fondi donati. Il marchio di qualità "Donazioni Sicure" e la nostra appartenenza alla "Rete del Dono Italiano" sono garanzia di tutto ciò. Un caloroso ringraziamento va alla Federazione per il Sociale e la Sanità ETS e al Centro di Servizio per il Volontariato Alto Adige. Entrambi sono estremamente importanti per noi di DEBRA, poiché ci occupiamo principalmente di fornire supporto pratico alle persone con EB e siamo grati che qualcuno si occupi degli altri aspetti, inclusi quelli legali.

Ringraziamo anche ciascun donatore, indipendentemente dall'importo donato, e chi parla e fa conoscere la nostra malattia, poiché ciò ci rende più visibili. Un grande ringraziamento va anche alla stampa locale, che ci offre l'opportunità di sensibilizzare sull'EB e a tutti i nostri sostenitori e organizzatori di eventi benefici. A livello nazionale, speriamo in una maggiore attenzione da parte del pubblico. Ci stiamo lavorando e crediamo fermamente in questo obiettivo.

Pertanto, diciamo a tutti voi: Grazie 20.000 volte per 20 anni!
Speriamo di avervi al nostro fianco anche in occasione del prossimo anniversario: è grazie a voi che la nostra associazione può esistere e fare tutto ciò che la rende così unica!



6. Coaching per famiglie EB e professionalizzazione del Terzo Settore

Poiché l'Epidermolisi Bollosa non è né curabile né guaribile, DEBRA Family si concentra principalmente sul supporto e sul miglioramento della qualità di vita delle persone con EB, oltre che sulla professionalizzazione dei volontari. Grazie ai fondi raccolti attraverso il contributo del 5 x 1000, siamo riusciti a realizzare quattro progetti dedicati proprio alla professionalizzazione del Terzo Settore e al sostegno concreto delle famiglie. Queste iniziative rappresentano un passo importante per rafforzare il Terzo Settore e garantire alle famiglie della nostra comunità un accompagnamento costante e mirato.

Potenziamento delle forze mentali

Affrontare l'EB costituisce una sfida imponente non solo dal punto di vista fisico ma anche mentale, sia per le persone che vivono con EB che per le loro famiglie. Anche nell'anno in corso, DEBRA Family ha organizzato una serie di sessioni di coaching, focalizzate sul potenziamento delle risorse mentali delle famiglie coinvolte. Questi incontri sono stati progettati per fornire agli interessati gli strumenti e le strategie necessarie per affrontare al meglio le sfide quotidiane. L'intento non è solamente affrontare la malattia, ma anche affrontare e gestire le complessità emotive e le sfide sociali ad essa associate.

Accettazione della situazione e trasformazione

DEBRA Family incoraggia le famiglie EB ad abbracciare la realtà e ad estrarne valore. Ciò non implica ignorare o rifiutare la malattia, ma piuttosto considerare questa situazione come punto di partenza per la trasformazione. Le sessioni di coaching offrono un terreno fertile alle famiglie, permettendo loro di scoprire abilità latenti e di sfruttare al meglio le risorse a loro disposizione. Si invita i direttamente interessati a non essere definiti dalla malattia, ma piuttosto ad accettarla come parte integrante della propria vita, vivendo comunque una vita appagante.

Rafforzamento del direttivo e dei volontari

Con l'introduzione di percorsi di coaching mirati, conferenze tematiche e incontri formativi, abbiamo significativamente ampliato le competenze del nostro direttivo e dei nostri volontari. Questi interventi formativi hanno affrontato tematiche chiave quali la gestione efficace dei progetti, le strategie di comunicazione moderna e lo sviluppo delle dinamiche di gruppo.

L'investimento mirato nello sviluppo delle capacità individuali ci ha permesso non solo di ampliare le competenze tecniche del nostro team, ma anche di rafforzarne la motivazione e l'impegno collettivo. La crescente professionalizzazione della nostra organizzazione si traduce oggi in una maggiore efficacia ed efficienza operativa. Abbiamo ottimizzato i processi interni, definito con maggiore chiarezza ruoli e responsabilità e rafforzato la collaborazione tra il direttivo e i volontari, favorendo così un'interazione più fluida e proficua.

Questa riorganizzazione ci consente di destinare più tempo ed energie alle attività di volontariato e al sostegno diretto delle famiglie. Le risorse così liberate vengono reinvestite in nuovi progetti e iniziative, pensati per generare un impatto duraturo e positivo nel Terzo Settore. Il nostro impegno costante nella crescita e nel miglioramento mira a rafforzare ulteriormente il nostro contributo alla società e ad accrescere in modo tangibile la qualità della vita delle persone che accompagniamo nel loro percorso.



7. Video di sensibilizzazione

Il video di sensibilizzazione realizzato da DEBRA Family è uno strumento incisivo, capace di trasmettere in modo autentico la nostra missione e il nostro impegno a favore delle persone che vivono con Epidermolisi Bollosa. Non si limita a illustrare le attività e gli obiettivi della nostra associazione, ma racconta con profondità e sensibilità come, con determinazione ed empatia, ci adoperiamo per rispondere concretamente alle esigenze di chi convive con questa rara malattia. Il nostro intento non è suscitare pietà o commiserazione, bensì agire con determinazione per migliorare le condizioni di vita delle persone con EB e favorire un cambiamento positivo, costruito attraverso interventi mirati e azioni concrete.

Il video spiega inoltre come le donazioni ricevute vengano impiegate con trasparenza ed efficacia, contribuendo a rafforzare l'autonomia delle persone colpite, a migliorare la loro qualità di vita e a infondere nuova fiducia e coraggio. Accanto alle immagini emozionanti, nel video trovano spazio anche le testimonianze dirette di membri dell'associazione, ambasciatori e sostenitori, che con le loro parole rendono tangibile e umano il nostro operato.

Il video è disponibile in due versioni, una breve e una estesa, entrambe bilingui. Utilizzato in contesti mirati, mira a sensibilizzare un pubblico sempre più ampio sull'Epidermolisi Bollosa e sulle sfide che questa patologia comporta, contribuendo così a creare maggiore consapevolezza e solidarietà.

8. EB Awareness Week

Come ogni anno, anche quest'ottobre la EB Awareness Week ha unito il mondo intero in un'importante campagna di sensibilizzazione sull'Epidermolisi Bollosa e di raccolta fondi per sostenere il nostro impegno a favore delle persone colpite da questa rara malattia. Durante questa settimana, le associazioni DEBRA di tutto il mondo hanno intensificato le loro iniziative per accendere i riflettori sulle difficoltà che l'EB comporta, sulle esigenze specifiche delle persone colpite e sulle sfide che le loro famiglie affrontano quotidianamente. Anche noi di DEBRA Family abbiamo dato il nostro contributo, diffondendo informazioni sull'EB attraverso i social media e la stampa locale. Quest'anno, la EB Awareness Week in Alto Adige si è distinta per un connubio originale tra arte e cucina. Per sensibilizzare il pubblico su questa complessa malattia della pelle, DEBRA Family ha organizzato due eventi speciali che hanno saputo unire creatività e solidarietà.

A Bressanone, l'artista Martina Peintner del collettivo *IMoIDos* ha guidato un laboratorio di pittura presso l'atelier New Colors, dove i partecipanti hanno potuto esprimere la propria creatività dando al contempo visibilità alla realtà dell'EB. Le opere realizzate sono state successivamente esposte nella sede di New Colors a Brunico, offrendo così uno spunto di riflessione e creando un ponte tra arte e consapevolezza.

A Appiano, il ristorante Pfeffermühle ha scelto invece di lasciare il segno attraverso il gusto, proponendo durante la EB Awareness Week un piatto speciale, ideato appositamente per l'occasione. Il ricavato della vendita è stato interamente devoluto a favore delle persone affette da EB.

Grazie a queste iniziative creative e coinvolgenti, siamo riusciti non solo a diffondere maggiore consapevolezza sull'EB, ma anche a promuovere un forte senso di solidarietà e coesione all'interno della nostra comunità.



9. Collaborazioni

Le pietre miliari della nostra associazione includono, tra le altre cose, numerose collaborazioni:

- con la Casa EB a Salisburgo: è diventato un centro di competenza mondiale ed è cofinanziato da DEBRA Südtirol – Alto Adige. Qui i pazienti e le pazienti affetti da EB trovano un supporto umano e professionale.
- con l'associazione sorella DEBRA Austria
- con la Dental School di Torino per la cura dei numerosi problemi odontoiatrici delle persone affette da EB. Nell'anno 2023, circa 30 pazienti con EB provenienti da tutta Italia sono stati sottoposti a cure odontoiatriche presso la Dental School. Attualmente è in corso uno studio pilota per il trattamento di vesciche e lesioni nella zona orale. La gestione finanziaria di questo centro è tra altro frutto della collaborazione e del sostegno finanziario di DEBRA Südtirol – Alto Adige.
- con DEBRA International, di cui siamo soci fondatori
- con i Centri EB: collaboriamo attivamente con i centri specializzati per l'Epidermolisi Bollosa di Roma, Milano, Modena e Bolzano, realtà di riferimento che garantiscono alle persone con EB un'assistenza ottimale. Queste strutture si distinguono per l'elevato livello di competenza del personale medico, specificamente formato per la cura dell'Epidermolisi Bollosa, e per la disponibilità di informazioni approfondite su questa rara patologia. Per favorire l'accesso a queste importanti strutture sanitarie, Debra Family sostiene i propri membri e le loro famiglie coprendo le spese di viaggio e pernottamento. In questo modo vogliamo assicurarci che nessuno debba rinunciare a cure fondamentali per motivi economici.

DEBRA Family è inoltre membro della Federazione per il Sociale e la Sanità, del Centro Servizi per il Volontariato Alto Adige, della rete Io Dono Sicuro e della Rete del Dono.

10. Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

DEBRA Family si impegna attivamente per aumentare la consapevolezza sull'Epidermolisi Bollosa e per raccogliere fondi. Le nostre iniziative spaziano attraverso una vasta gamma di attività, mirando a focalizzare l'attenzione della società sull'EB e a mobilitare le risorse necessarie.

Informazione: Il processo di sensibilizzazione comincia con la diffusione di informazioni sull'EB. Organizziamo conferenze e workshop allo scopo di sensibilizzare la società. Il nostro impegno mira a fornire un'informazione approfondita per eliminare pregiudizi e malintesi.

Educazione nelle scuole: L'educazione delle giovani generazioni sull'EB riveste un'importanza vitale. Visitiamo scuole e istituti educativi per far comprendere agli studenti e alle studentesse questa rara condizione e per promuovere compassione ed empatia. Crediamo fortemente nel potere della conoscenza nel superare le barriere e nel promuovere l'inclusione.

Partecipazione ad eventi: Siamo grati per le opportunità di partecipare come ospiti a vari eventi. Sfruttiamo queste occasioni per raccogliere fondi e aumentare la consapevolezza sull'EB.

Promozione di raccolte fondi: Per generare risorse finanziarie aggiuntive, avviamo specifiche raccolte fondi e campagne. Coinvolgiamo attivamente la comunità, poiché tali azioni risultano fondamentali per sostenere i nostri diversi progetti e programmi.



Il nostro obiettivo è far conoscere l'EB nella società, credendo fermamente nell'efficacia dell'informazione e dell'inclusione piuttosto che nella compassione. Maggiore è la consapevolezza sull'EB, maggiori sono le possibilità di promuovere comprensione, sostegno e solidarietà. Insieme, stiamo costruendo un mondo in cui le persone con EB possano esprimere il proprio potenziale senza essere definite dalla malattia. Le nostre attività di sensibilizzazione e raccolta fondi rappresentano un importante passo in questo percorso, che affrontiamo con grande determinazione.

Raccolta fondi Krapfen di Carnevale

Nel periodo di Carnevale, si è tenuta per la terza volta in Alto Adige una significativa raccolta fondi a sostegno dei bambini e delle bambine che vivono con Epidermolisi Bollosa. In tutti i punti vendita della rinomata pasticceria Mein Beck e nei mercati settimanali sono stati venduti i deliziosi "krapfen farfalla": gustosi dolci di Carnevale con ripieno al cioccolato e una decorazione vivace e colorata. La campagna si è conclusa ufficialmente in occasione della "Giornata delle Malattie Rare", con la presentazione del contributo presso il negozio Mein Beck.

11. Newsletter

Per rafforzare la comunicazione con i nostri membri e le famiglie che seguiamo, da tempo abbiamo introdotto la nostra newsletter. Questo strumento rappresenta un prezioso filo diretto, che informa regolarmente su novità, aggiornamenti e sviluppi legati al nostro lavoro. Quattro volte l'anno, inviamo la newsletter con articoli, notizie utili e informazioni pratiche. Questo contatto costante ci permette di mantenere i nostri membri sempre informati e coinvolti nella nostra realtà. La newsletter è diventata un elemento essenziale per consolidare il senso di appartenenza e favorire uno scambio vivo e costruttivo all'interno della nostra comunità.

12. Aggiornamento del database

Nell'ultimo anno abbiamo completamente riorganizzato e digitalizzato il nostro database, rendendolo più efficiente e intuitivo. Questa modernizzazione ci consente di gestire le informazioni in modo più rapido e ordinato, facilitando così il nostro lavoro quotidiano.

Grazie a questo miglioramento, i nostri volontari possono ora dedicare più tempo ed energie a ciò che conta davvero: essere vicini alle famiglie e offrire loro il supporto di cui hanno bisogno. Le risorse che ne derivano ci permettono di agire in modo ancora più mirato ed efficace, rispondendo con maggiore attenzione alle esigenze delle persone che ci stanno a cuore.



Riunioni del Consiglio Direttivo DEBRA

Riunioni del Consiglio 2024: 24/01; 13/03; 08/07; 11/09; 20/09;
Assemblea generale: il 01/03/2024

Consiglio Direttivo 2022 – 2024

Presidente	Anna Faccin	Anna Faccin è la Presidente dell'associazione, la responsabile della gestione della stessa e del coordinamento dei progetti. Sostiene, sia a parole che a fatti, le famiglie con membri affetti da EB, scrive lettere di ringraziamento ai donatori e ai soci e si occupa dei bilanci e dell'home banking dell'associazione.
Ufficio DEBRA Family	Karin Ausserhofer, Karin Tscholl, Martina Ellecosta	L'ufficio di Debra Family si occupa del coordinamento, della gestione, della raccolta fondi e della segreteria dell'associazione.
	Manuela Costantini	Manuela Costantini è la nostra segretaria, si occupa della corretta stesura dei verbali.
	Zita Pfeifer	Zita Pfeifer presiede diverse sessioni informative nelle scuole e coordina la collaborazione con la Casa EB
	Antonella Naccarato	Antonella Naccarato coordina diversi eventi per DEBRA al di fuori dell'Alto Adige.
	Nadia Bonometti	All'interno dell'associazione, Nadia Bonometti si occupa della stesura dei piani terapeutici, del coordinamento dell'assistenza alle persone affette da EB e della collaborazione con i ricercatori.

A settembre 2024, Luca Piol e Arabella Gelmini hanno lasciato il direttivo di DEBRA Family.



I bilanci

Bilancio 2024

Saldo 01.01.2024	184.499,80 €
Totale entrate	191.058,70 €
Totale uscite	196.375,09 €
Saldo 31.12.2024	179.183,41 €

Entrate 2024	
Donazioni	91.908,98 €
5x1.000	35.827,81 €
Associatissimo	4.290,00 €
Fondi pubblici provinciali	59.031,91 €
Totale entrate	191.058,70 €

Uscite 2024	
Sostegno famiglie EB	47.544,95 €
EB Camp	29.020,70 €
Ausili EB	29.664,69 €
Dental School	14.000,00 €
Info EB	15.133,50 €
Rivista EB	24.586,60 €
Newsletter EB	4.580,76 €
Costi istituzionali	31.843,89 €
Totale uscite	196.375,09 €



Bilancio preventivo 2025

Saldo 01.01.2025	179.183,41 €
Previsione totale entrate	168.000,00 €
Previsione totale uscite	156.500,00 €
Previsione saldo 31.12.2025	190.683,41 €

Previsione entrate 2025	
Donazioni	70.000,00 €
5x1.000	30.000,00 €
Associatissimo	4.000,00 €
Fondi pubblici provinciali	64.000,00 €
Totale entrate	168.000,00 €

Previsione uscite 2025	
Sostegno famiglie EB	45.000,00 €
EB Camp	30.000,00 €
Ausili EB	5.000,00 €
Progetto ergoterapia	20.000,00 €
Grow Projekt	11.000,00 €
Info EB	16.000,00 €
Newsletter EB	4.500,00 €
Costi istituzionali	25.000,00 €
Totale uscite	156.500,00 €



Anteprima 2025

Anche nel 2025, Debra Family porterà avanti con convinzione la propria missione, restando fedele ai suoi obiettivi principali. Il nostro impegno continua a essere quello di offrire un aiuto concreto alle persone che vivono con Epidermolisi Bollosa (EB), per migliorare sensibilmente la loro qualità di vita. Vogliamo essere al loro fianco nella quotidianità, ascoltare le loro esigenze e metterle al centro del nostro operato. Il nostro obiettivo è garantire che chi convive con l'EB possa accedere alle risorse e ai servizi necessari per vivere con dignità e serenità.

Parallelamente, continuiamo i nostri sforzi nelle campagne mirate di sensibilizzazione e nell'educazione della società. Riteniamo di vitale importanza diffondere conoscenze sull'EB e altre malattie rare. Crediamo che attraverso l'informazione e la consapevolezza si possano superare pregiudizi e fraintendimenti. I nostri sforzi in questo settore non solo mirano a sostenere la comunità dell'EB, ma intendono anche creare un ambiente più inclusivo e compassionevole per tutte le persone colpite da malattie rare. Siamo convinti che questi cambiamenti avranno un impatto positivo sulla qualità della vita e sul benessere degli interessati e interessate, e continueremo a lavorare con impegno per raggiungere tali obiettivi.

A questo scopo sono previste le seguenti iniziative per il 2025:

1. Mobilitazione dei volontari e promozione dell'auto-aiuto

Nel prossimo anno intendiamo puntare con maggiore forza sulla mobilitazione dei volontari e sul potenziamento delle risorse di auto-aiuto all'interno delle famiglie colpite da Epidermolisi Bollosa. Il nostro obiettivo è rafforzare l'impegno sia all'interno del direttivo che in tutta l'associazione, promuovendo al contempo un processo partecipativo e trasparente.

In questo percorso è fondamentale coinvolgere attivamente tutti i membri, per creare una comunità viva e solidale, fondata sull'aiuto reciproco e sull'impegno condiviso. Particolare attenzione sarà dedicata alla promozione dell'iniziativa personale, affinché le famiglie possano sviluppare soluzioni concrete e su misura per affrontare le loro sfide quotidiane. Allo stesso tempo, sfrutteremo le prossime elezioni per ampliare ulteriormente le opportunità di partecipazione e di coinvolgimento attivo dei nostri membri. Unendo le forze della nostra comunità, non solo rafforzeremo la nostra associazione, ma costruiremo anche una solida rete di sostegno e solidarietà, capace di offrire aiuto concreto e duraturo a chi ne ha più bisogno.

2. Aiuti EB

Anche nel 2025 proseguiamo il nostro sostegno alle persone EB. Finzieremo terapie, metteremo a disposizione materiale per i bendaggi, creme e oggetti per l'uso quotidiano e assisteremo i Bambini Farfalla nelle spese di viaggio e alloggio. Continueremo o intensificheremo la collaborazione con Lucio Buricca nell'anno a venire. Accompagnare durante la gravidanza, il parto e la nuova responsabilità genitoriale, così come impegnarci per fornire assistenza personale alle persone con EB, rimarrà parte essenziale del nostro impegno.

3. EB Camps

Anche nel 2025, organizzeremo con entusiasmo i nostri amati EB Camps. Per chi vive con EB, lo scambio di esperienze e conoscenze sulla propria condizione è cruciale. **L'EB Summer Week** annuale rimane sempre un momento clou: un'opportunità di condivisione, risate, di dar speranza e dimenticare le preoccupazioni, perché condividere il dolore è anche alleviarlo.



L'EB Autumn Camp, come nelle edizioni passate, è un pilastro essenziale delle nostre attività associative. Nel 2025, si concentrerà ancora una volta sull'interscambio di esperienze e conoscenze sulla patologia, su strategie e metodologie per affrontare meglio la vita quotidiana. Uno degli obiettivi principali sarà l'esplorazione e l'attuazione dei metodi concreti appresi durante il coaching, senza trascurare momenti di svago e divertimento.

4. Coaching

Nel corso del 2025, DEBRA Family continuerà a offrire una serie di sessioni di coaching. Ancora una volta, il fulcro principale sarà quello di promuovere la resilienza tra coloro che convivono con l'Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie, oltre a fornire sostegno nel percorso verso una maggiore autonomia decisionale. L'intento dei corsi di coaching è quello di fornire strumenti e strategie pratiche per affrontare le sfide quotidiane e le diverse difficoltà che derivano dalla convivenza con l'EB. Un particolare accento sarà posto sul potenziamento della resilienza individuale, sulla creazione di riserve di energia positive e sulla scoperta di fonti di energia intrinseche all'interno del contesto familiare e associativo.

5. Accompagnamento delle famiglie e supporto psicologico

Nel prossimo anno intendiamo intensificare ulteriormente il nostro impegno nell'accompagnamento delle famiglie e nel sostegno psicologico. Saremo al fianco delle persone che vivono con Epidermolisi Bollosa e dei loro cari, offrendo loro supporto professionale e accompagnandoli nei momenti più difficili. Attraverso consulenze personalizzate, incontri regolari e momenti di dialogo, ci impegniamo a migliorare la qualità della vita delle persone colpite, offrendo loro nuove prospettive e strumenti per affrontare le sfide quotidiane.

Particolare attenzione sarà dedicata al rafforzamento delle risorse familiari e alla promozione della resilienza, affinché le famiglie possano affrontare con maggiore forza e consapevolezza le difficoltà legate a una patologia rara come l'Epidermolisi Bollosa. Grazie alla stretta collaborazione con professionisti del settore, costruiremo una rete di supporto solida e accogliente, che favorisca il dialogo, lo scambio di esperienze e il sostegno reciproco, creando così un prezioso punto di riferimento per le famiglie coinvolte.

6. Giornata delle Malattie Rare

Il 28 febbraio 2025 segna la celebrazione della "Giornata delle Malattie Rare". In tutto il mondo, questa data è dedicata a diverse azioni e iniziative mirate a sensibilizzare sulla presenza delle malattie rare nella società e a diffondere informazioni in merito. Questo giorno offre un'opportunità unica per evidenziare le sfide e i bisogni delle persone affette da malattie rare.

DEBRA Family parteciperà attivamente a questa giornata, mettendo in risalto il proprio impegno a sostegno dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie. Uniremo le nostre forze agli sforzi globali per promuovere una maggiore comprensione sulle malattie rare e sottolineare l'urgenza della ricerca, del supporto e dell'inclusione.

La "Giornata delle Malattie Rare" ci ricorda che ogni singola voce e contributo fanno la differenza. Incoraggiamo tutti a partecipare attivamente in questa giornata, condividendo informazioni, organizzando eventi o donando alle organizzazioni impegnate nella lotta contro le malattie rare. Insieme possiamo migliorare la vita delle persone colpite e sostenere la costruzione di un mondo in cui nessuno debba affrontare da solo una malattia rara.



7. Newsletter e comunicazione

Continueremo a inviare regolarmente la nostra newsletter ai membri dell'associazione, arricchendola di contenuti sempre più utili e coinvolgenti. Oltre a informazioni aggiornate e novità rilevanti per le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa e le loro famiglie, daremo ampio spazio a racconti personali e testimonianze di chi convive ogni giorno con questa malattia rara. Non mancheranno consigli pratici per la gestione delle ferite e del dolore, suggerimenti utili per affrontare le piccole e grandi sfide quotidiane e indicazioni concrete per superare ostacoli burocratici e accedere ad agevolazioni e servizi.

Con questa newsletter vogliamo creare un ponte tra le persone, rafforzare il senso di comunità e far sentire a chi convive con l'EB che non è solo. Al tempo stesso, intendiamo offrire uno strumento che renda più semplice orientarsi tra le possibilità di sostegno e le informazioni davvero utili per migliorare la qualità della vita.

8. Raccolte fondi

Anche per il 2025, sono in programma diverse iniziative di raccolta fondi. Tra queste, si ripropone l'apprezzata iniziativa dei Krapfen Farfalla in collaborazione con il panificio Mein Beck. Il periodo della raccolta fondi dei Krapfen Farfalla si estenderà da inizio gennaio a fine febbraio. La donazione raccolta verrà poi consegnata durante la Giornata delle Malattie Rare. Al momento, si stanno elaborando progetti per altre raccolte fondi estive.

9. EB Awareness Week

Gli ultimi giorni di ottobre 2025, la campagna di sensibilizzazione si svolgerà nell'ambito dell'**Awareness Week**, come nel 2024.

10. Raccolta fondi natalizia

Prima di Natale 2025 si procederà con il via alle donazioni a persone, aziende e associazioni.



Parole di ringraziamento

Vorremmo concludere esprimendo la nostra gratitudine a tutti coloro che lavorano con noi per il nostro obiettivo, a coloro che ci sostengono e credono nella nostra visione. Insieme abbiamo realizzato molto, ma non abbiamo ancora raggiunto il traguardo. La nostra missione è alimentata dal desiderio di generare speranza e migliorare la qualità della vita dei Bambini Farfalla.

Creare sinergie con altri gruppi e organizzazioni è la chiave del nostro successo. Insieme siamo più forti e possiamo ottenere di più. Continueremo a condividere le nostre risorse e conoscenze per migliorare la qualità della vita degli interessati. Poiché siamo determinati a non aspettare – vogliamo che i miglioramenti avvengano oggi, non domani.

“Until there is a cure, there is DEBRA“. Questo motto incarna il nostro impegno e la nostra fede nel nostro compito. Siamo grati per il generoso supporto e la fiducia riposta in noi. Insieme stiamo percorrendo la strada verso la creazione di un mondo in cui le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa possano avere il massimo sostegno e la migliore qualità di vita.

Le donazioni, il sostegno e il finanziamento a lungo termine svolgono un ruolo fondamentale nel nostro lavoro. Ci sono molte modalità con cui DEBRA Family può essere sostenuta. Le donazioni contribuiscono, tra le altre cose, a coprire i costi di base, finanziare campagne di sensibilizzazione, sostenere i pazienti e le pazienti nella vita quotidiana, produrre dispositivi di supporto e sviluppare terapie innovative. Le donazioni e il supporto sono la spinta che ci consente di promuovere la ricerca e il trattamento dell'EB. Insieme possiamo fare una differenza significativa nella vita delle persone con EB.



Contatto

DEBRA Family

Via Carducci 1
39012 Merano
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it
www.debra.it