



Anteprima 2024

Per l'anno 2024, DEBRA Südtirol – Alto Adige continua a perseguire gli obiettivi primari dell'associazione, ovvero l'assistenza diretta alle persone con EB e il miglioramento della loro qualità di vita, nonché il sostegno finanziario alla ricerca.

Nel corso del 2024, continuiamo con fermezza a perseguire la nostra missione, mantenendo la nostra determinazione nel raggiungere i traguardi che ci siamo prefissati. Lavoriamo con impegno costante per fornire un sostegno diretto e tangibile alle persone con Epidermolisi Bollosa, mirando a un significativo miglioramento della loro qualità di vita. Poniamo al centro delle nostre azioni quotidiane le esigenze di queste persone, cercando di garantire loro un accesso agevole alle risorse e ai servizi necessari per condurre una vita piena e soddisfacente.

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 2024:

1. 20 anni DEBRA Südtirol – Alto Adige

Dal 22 al 24 marzo 2024 si terrà l'Assemblea Generale dell'associazione DEBRA Südtirol – Alto Adige presso l'Hotel Masatsch a Caldaro, nelle vicinanze di Bolzano. Il congresso primaverile si svolgerà nel pomeriggio di sabato 23 marzo 2024 nell'aula della Claudiana, un centro di formazione universitaria per le professioni sanitarie in Alto Adige, a Bolzano. Ulteriori dettagli e il link per l'iscrizione saranno disponibili nella newsletter di gennaio 2024.

Il 2024 segna un anniversario speciale per DEBRA Südtirol – Alto Adige, poiché celebriamo con orgoglio 20 anni di appassionato impegno a sostegno dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie. In questi due decenni, abbiamo lavorato instancabilmente per migliorare la vita di coloro che affrontano la rara e dolorosa malattia dell'Epidermolisi Bollosa. Abbiamo superato sfide, superato ostacoli e festeggiato successi. Tuttavia, in tutti questi anni, non abbiamo mai perso la nostra passione e il nostro impegno.

Il nostro viaggio di 20 anni ci riempie di orgoglio e, in questo momento speciale, non solo guardiamo indietro pensando a coloro che ci hanno accompagnato in questo percorso, ma definiamo e plasmiamo anche il futuro di DEBRA e delle persone che vivono con EB. Siamo determinati a continuare la nostra missione e a migliorare costantemente la qualità della vita delle persone coinvolte. Questo anniversario è un ricordo di quanto abbiamo realizzato, ma anche uno stimolo a progredire ulteriormente. Continueremo a creare sinergie per promuovere la ricerca, migliorare l'assistenza medica e sensibilizzare la società sull'EB. Rimaniamo al fianco dei Bambini Farfalla, compiendo sforzi per comprendere le loro necessità e ascoltare le loro voci.



2. Aiuti EB

Anche nel 2024 proseguiremo il nostro sostegno alle persone EB. Financieremo 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 2024, 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 2024, 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.

Per il 2024, intendiamo arricchire le nostre iniziative con un progetto coinvolgente e innovativo: il "Weekend di Empowerment". Questo evento speciale sarà interamente dedicato ai caregiver, alle premurose figure genitoriali e di sostegno. Il nostro scopo è offrire loro un fine settimana colmo di informazioni pratiche e risorse che possano supportarli nel loro ruolo impegnativo. Desideriamo riconoscere il loro impegno e offrire il sostegno che meritano. Attualmente, l'evento è ancora in fase di pianificazione.

4. Piattaforma EB per ausili

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.

1. Piattaforma web per ausili: Stiamo attivamente sviluppando una piattaforma web completa, presentando gli ultimi ausili e risorse utili per chi vive con EB. Questo strumento non sarà solo una preziosa fonte di informazioni, ma semplificherà 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.

2. Stampa 3D di protesi e ausili: Il 2B Lab promuoverà la progettazione e la produzione su misura di protesi e ausili attraverso la tecnologia di stampa 3D. Questo ci consentirà di sviluppare soluzioni personalizzate adattate specificamente alle esigenze degli interessati. Inoltre, financieremo i materiali necessari per la stampa 3D per garantire che questa importante risorsa sia accessibile a tutti i pazienti.

In più, il 2B Lab supporterà 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.

5. Coaching

Nel corso del 2024, DEBRA Südtirol – Alto Adige 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.

6. Sensibilizzazione: un podcast per tutti

Nel quadro dei nostri sforzi di sensibilizzazione, desideriamo esplorare i nuovi media e le modalità comunicative, e per questo stiamo progettando la realizzazione di un podcast inclusivo. Questo podcast affronterà l'importante questione delle "persone con disabilità nella società". Il nostro intento è creare una piattaforma in cui diverse voci e prospettive possano interagire, promuovendo una comprensione profonda delle preoccupazioni e delle sfide affrontate dalle persone con disabilità. Attraverso conversazioni aperte, racconti ispirativi e contributi di esperti, vogliamo contribuire a dissipare pregiudizi e ad avanzare nell'inclusione. Siamo impazienti di dare il via a questo entusiasmante progetto.

7. Giornata delle Malattie Rare

Il 29 febbraio 2024 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 Südtirol – Alto Adige 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.

8. Newsletter

L'invio **regolare di una newsletter** ai membri dell'associazione e alle famiglie con informazioni e notizie, consigli per la vita quotidiana e per il trattamento delle ferite e del dolore, così come storie personali di Bambini Farfalla e molto altro ancora; gli obiettivi sono promuovere lo scambio, dare alle persone colpite la sensazione di non essere sole, ottenere un accesso più facile alle informazioni specifiche sul tema, trasmettere unione e quindi forza.



9. Raccolte fondi

Anche per il 2024, 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 (coinvolgendo gelaterie o vivai).

10. Pubblicazione commemorativa 20 anni DEBRA Südtirol – Alto Adige

Per celebrare i 20 anni di DEBRA Südtirol – Alto Adige, verrà realizzata una rivista speciale sull'Epidermolisi Bollosa. Questa rivista comprenderà un segmento informativo che offrirà aggiornamenti dalla ricerca, nuove scoperte su materiali per bendaggi e farmaci, consigli utili da diretti interessati e ulteriori informazioni di rilievo. In aggiunta a ciò, la rivista conterrà una sezione amministrativa riguardante le attività dell'associazione, insieme una parte che presenterà nuovi membri e offrirà interviste interessanti e informative.

11. EB Awareness Week

Gli ultimi giorni di ottobre 2024, la campagna di sensibilizzazione si svolgerà nell'ambito dell'**Awareness Week**, come nel 2023.

12. Raccolta fondi natalizia

Prima di Natale 2024 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 Südtirol – Alto Adige 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 Südtirol – Alto Adige

Via Rienza 12/d
39034 Dobbiaco
Tel: +39 335 1030235
info@debra.it
www.debra.it