



Comunicato stampa

Vent'anni di impegno di DEBRA FAMILY - Celebrando il cammino dell'associazione a sostegno dei Bambini Farfalla



Da Destra: Rainer Riedl (DEBRA Austria), Anna Faccin (DEBRA Family), Hubert Messner (Assessore provinciale alla salute), Helmut Hintner (EB HAUS Salisburgo), Luca Piol (Vice presidente DEBRA Family)

Il giorno 23 marzo 2024 ha segnato un traguardo importante per l'associazione DEBRA FAMILY, baluardo di sostegno per i bambini affetti da Epidermolisi Bollosa (EB), celebrando il suo ventesimo anniversario. In questa occasione speciale, ospiti d'onore, sostenitori e famiglie si sono uniti nell'aula magna dell'Università Claudiana, il Polo Universitario delle Professioni Sanitarie a Bolzano, sotto il motto "Vent'anni di DEBRA FAMILY", onorando due decenni di dedizione e assistenza a chi vive con l'EB.

L'Epidermolisi Bollosa è una malattia genetica rara che rende la pelle estremamente vulnerabile, tanto che anche il minimo tocco può causare lesioni dolorose e, soprattutto, lente a guarire. Anche le attività quotidiane, come camminare e mangiare, diventano una sfida. Le persone colpite da questa malattia sono chiamate Bambini Farfalla, perché la loro pelle è delicata come le ali di una farfalla, che una volta toccate non le permettono più di volare. Oltre al disagio quotidiano, le famiglie delle persone colpite devono sostenere costi considerevoli per visite mediche, farmaci e bendaggi. DEBRA FAMILY cerca di fornire alle sue socie e ai suoi soci un aiuto diretto e concreto: ci



aiutiamo ad aiutarci, per così dire!

Anna Faccin, Presidente dell'associazione, ha calorosamente accolto i presenti, aprendo ufficialmente le celebrazioni e ribadendo l'importanza del lavoro svolto. Ha espresso sincera gratitudine verso i volontari e i partner per il loro supporto costante: "È con immenso orgoglio che ci poniamo al servizio dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie da vent'anni. Il nostro impegno ha significativamente elevato la qualità della vita di molte persone, e siamo infinitamente grati per ogni forma di sostegno ricevuto. Guardiamo avanti, con rinnovato entusiasmo, a questo nostro anniversario, desiderosi di continuare a camminare insieme verso un futuro sempre più promettente."

La celebrazione ha visto la partecipazione di illustri ospiti d'onore, tra cui il **dott. Hubert Messner**, nuovo assessore provinciale alla Prevenzione sanitaria e salute, che ha sottolineato l'importanza dell'appoggio alle persone con malattie rare e le loro famiglie, oltre a delineare le prossime fasi dell'impegno associativo.

Il **professore dott. Helmut Hintner**, dermatologo di fama e affettuosamente noto come "Nonno EB" all'interno della comunità DEBRA, ha condiviso gli aggiornamenti sullo stato attuale della ricerca sull'EB. Le sue scoperte hanno aperto nuove strade nella comprensione e nel trattamento di questa complessa malattia.

Lucio Buricca, personalmente affetto da EB, ha illustrato le sue innovazioni: ausili e dispositivi concepiti per migliorare l'autonomia quotidiana delle persone affette, sviluppati con l'aiuto di suo fratello e con il cruciale supporto di DEBRA FAMILY. Ha anche presentato il suo sito web, ormai divenuto un punto di riferimento per la comunità dei Bambini Farfalla.

Quest'anniversario è stata un'opportunità per riflettere sui successi raggiunti e condividere le visioni future di DEBRA FAMILY. La pubblicazione celebrativa, disponibile in tedesco e italiano, è stata introdotta ai partecipanti. In chiusura, DEBRA Family ha rinnovato il suo impegno, promettendo di proseguire al fianco dei Bambini Farfalla e delle loro famiglie con incondizionata dedizione. Come gesto simbolico, ai partecipanti sono state consegnate spille a forma di farfalla e materiale per la medicazione, riaffermando lo spirito di comunità e supporto che da vent'anni contraddistingue l'associazione.



Comunicato stampa

Link per scaricare le interviste

Imm DEBRA FAMILY - 20 anni.mp4

<https://we.tl/t-A1hugFVNKb>

Intv Eleonora Bellini

<https://we.tl/t-bVExE7tZUB>

Intv Anna Faccin

<https://we.tl/t-SmtiRS135m>

Intv Hubert Messner

<https://we.tl/t-1pAWspusl6>

Contatto stampa

elephant projects . Karin Tscholl

info@elephant.bz.it . M . 333 67 444 77