

COMUNICATO STAMPA

DEBRA SOSTIENE FRAGILITÀ E FORZA DEI “BAMBINI FARFALLA”
Un concerto di Silvia Colombini e con la partecipazione di Maurizia Cacciatori a favore della ricerca sull’Epidermolisi Bollosa

Milano, 10 marzo 2016 – DEBRA ITALIA Onlus torna a sensibilizzare la comunità su una terribile malattia misconosciuta e di cui si parla ancora troppo poco. Si tratta dell’Epidermolisi Bollosa, la più devastante malattia genetica della pelle, che la rende fragile a tal punto che al più lieve sfregamento l’epidermide si distacca dal derma (rispettivamente, la parte superficiale e la parte profonda della pelle). Nei bambini affetti da EB la pelle perde la sua capacità protettiva e diventa fragilissima come le ali di una farfalla. **Per questa fragilità sono chiamati “Bambini Farfalla”; non possono correre, giocare e nemmeno abbracciare la loro madre.**

In Italia ci sono **1.500 bambini affetti da EPIDERMOLISI BOLLOSA (EB)**. **I bambini farfalla sono un commovente esempio di straordinaria forza interiore**, dovendosi misurare quotidianamente con l’estrema sofferenza fisica (tale da giustificare l’uso di morfina), l’emarginazione, la rinuncia a una vita “normale” e la dura consapevolezza di non avere possibilità di guarigione; **l’EB infatti non ha cura e l’unica speranza risiede nella RICERCA.**

Tante sono le iniziative che DEBRA ITALIA Onlus mette in campo a favore della raccolta fondi sull’Epidermolisi Bollosa (EB) grazie all’aiuto e sostegno di artisti di grande valore e sensibilità.

Giovedì 16 Marzo alle ore 19:00 a Milano, Salone della Banca Prossima, potrete assistere al **Concerto di beneficenza “FRAGILE FORTE FARFALLA”**. Il ricavato della serata sarà **interamente devoluto a DEBRA ITALIA (www.debraitalia.com)**, che da oltre 26 anni si occupa di EB.

Per una sera, la sede della Banca Prossima si trasformerà in un palcoscenico e in un salotto allo stesso tempo. Gli artisti al centro e tutt’intorno il pubblico, si parlerà di EB con la Presidentessa di Debra Italia, Cinzia Pilo (mamma di un bambino ne è affetto) e con un’ospite d’eccezione: la Campionessa di Pallavolo Maurizia Cacciatori. A seguire, si potrà assistere al concerto ideato e interpretato da Silvia Colombini, soprano, performer e testimonial ufficiale di Debra Italia.

“L’EB è una malattia estremamente complessa con un impatto sulla vita sociale del bambino decisamente sottovalutato – commenta Cinzia Pilo, Presidente di Debra Italia Onlus. – I bambini con EB non possono giocare, correre, fare sport insieme ad altri bimbi e questo porta purtroppo al rischio di completo isolamento. Noi lavoriamo quotidianamente per dare loro la possibilità di maturare e alimentare altre qualità, quelle intellettuali, che possano rendere questi bambini parte attiva di relazioni e socialità. Coltivare le passioni culturali e creative come la musica, le arti visive, la scrittura o la lettura contribuisce a sviluppare l’intelletto di questi piccoli in modo da compensare una fisicità purtroppo negata. Quest’anno istituiremo anche borse di studio per incentivare e premiare i nostri bambini e ragazzi farfalla che si impegnano nello studio”.

“Gli impedimenti ad una normale attività fisica sono evidenti, basti pensare che la comparsa di bolle e lacerazioni sulla cute risulta essere solo un fattore della malattia. Vi sono gravi lesioni che riguardano anche alcuni organi interni e il danneggiamento dei tessuti può provocare tumori e richiedere anche amputazioni. A queste si aggiunge la completa chiusura delle mani, altra disfunzione che impedisce fortemente la manualità

– aggiunge il Dr. Antonio Cuzzocrea, specialista di chirurgia della mano operante presso il Centro Grandi Ustionati dell’Ospedale Cannizzaro di Catania ed in collaborazione con la “IRCCS Ca Granda” dell’Ospedale

Maggiore Policlinico di Milano –, *per questo la chirurgia della mano sta cercando delle soluzioni che possano restituire a questi bambini almeno la capacità di azioni banali come tenere in mano una penna o una forchetta, anche se temporaneamente. Gli interventi infatti purtroppo non sono risolutivi e devono essere ripetuti ciclicamente”.*

Lo sviluppo dell’intelletto e delle passioni per questi bambini è l’unica strada da poter percorrere per sentirsi parte della società e accettati dagli altri. Simbolicamente la musica diviene un elemento di avvicinamento della collettività a questi piccoli malati che da essa sono spesso emarginati.

Dopo il concerto del 16 Marzo, **Debra Italia tornerà con un nuovo evento culturale, Sabato 22 Aprile** alle ore 20,30 al **Teatro Carcano**, con la **Filarmonica Gioachino Rossini**, il Soprano **Silvia Colombini** e il Direttore d’orchestra **Donato Renzetti**, e il **26 Maggio a Roma** si terrà la replica del concerto di Silvia Colombini "Fragile Forte Farfalla" al Circolo Canottieri Aniene: nel più prestigioso circolo sportivo italiano presieduto dal Presidente del CONI Giovanni Malagò.

**UFFICIO STAMPA
DEBRA ITALIA ONLUS**



monica.marsiglia@hkstrategies.com

+39 347 2806402

giulia.vimercati@hkstrategies.com

+39 02 31914210

Se non conosci l’EB, GUARDA IL VIDEO di Jonathan Pitre. Il video contiene immagini che possono urtare la sensibilità:

<http://www.debraitalia.com/video-jonathan/>

INFORMAZIONI CONCERTO "FRAGILE FORTE FARFALLA"

Il soprano Colombini, presente da anni sui principali palcoscenici internazionali e attiva su più fronti a scopo umanitario, mette in scena un format di concerto del tutto inedito, trasformando la performance in una riflessione visiva, sensoriale e musicale sui concetti di Fragilità e Forza.

L'artista canterà in 6 lingue (tra cui ceco e cinese) eseguendo brani d'opera, crossover e inediti. Con lei il pianista Stefano Giannini e la giovane arpista Silvia Minardi. Non mancherà la danza con la tersicorea Tania Von Armine Oggero, étoile eclettica ed elegante, che ballerà sulle note di un brano appositamente composto per i "Bambini Farfalla" dai compositori Paolo Iurich e Lebrél e indosserà un abito di Elsa Lopreiato. Silvia Colombini indosserà un abito di Pierre Prandini.

L'evento ha POSTI LIMITATI e partecipa alla "Giornata Internazionale delle Malattie Rare", a cui Debra Italia aderisce per sensibilizzare sull'EB.

Giovedì 16 Marzo alle ore 19:00

Salone della Banca Prossima: Largo Belotti – angolo via Clerici, Milano.

BIGLIETTI: donazione a partire da €20:

1. Prevendita e acquisto sul sito <http://www.debraitalia.com/fragile-forte-farfalla/> (Bonifico, Paypal, Carte di credito).
2. Donazione in sede, 16 marzo a partire dalle ore 18.00. (No cash, si accettano tutti i tipi di carte).
3. Bonifico: IBAN IT81C0335901600100000140957, intestato a Associazione Debra Italia.

INFO E CONTATTI

www.debraitalia.com

info@debraitalia.com

+39 331 608 5065

(lun. - ven. h. 9:00/13:00)

Si ringraziano



Enzo Buscemi (regista); **Nadia Ti, Mauro Giordano e Massimo Pinca** (fotografi).