



**LA RICERCA**  
**E IL GRUPPO DI SOSTEGNO**  
**DBA ITALIA ONLUS**



# I nostri scopi ed obiettivi

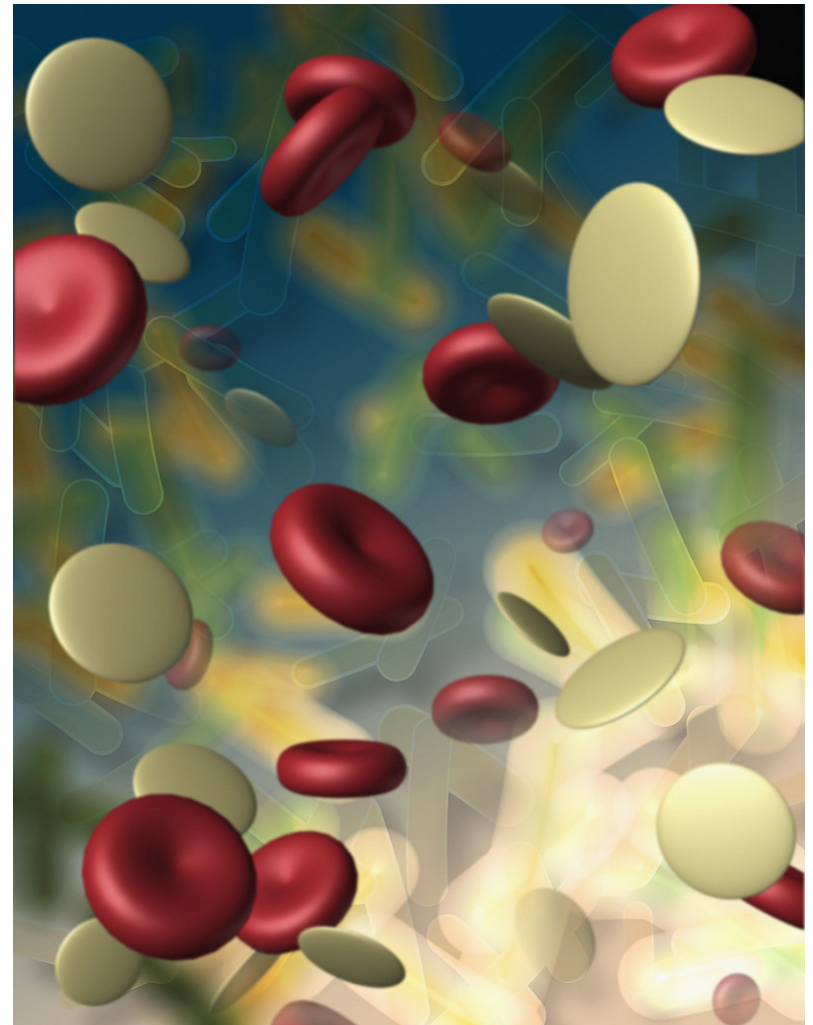
- **Punto di ascolto e di incontro per malati di DBA:**  
sostegno psicologico e consulenza
- **Rete di contatti tra malati di DBA sul territorio nazionale:**  
scambio di esperienze tra soci;
- **Rappresentare i malati di DBA presso le istituzioni sanitarie;**
- **Diffusione della conoscenza della DBA con eventi e convegni e raccolta fondi per sostenere la ricerca;**
- **Scambi con le altre associazioni di DBA all'estero;**
- **Contatti e confronto continuo con medici ed esperti;**
- **Informazione continua ai soci su ricerche, scoperte e terapie**
- **Sensibilizzazione dell'opinione pubblica, organizzazioni sanitarie e stampa pubblicazioni sulle ricerche mediche**



# I NOSTRI PROGETTI

## ■ 2008

- REGISTRO ITALIANO DBA ON LINE
- ANALISI MOLECOLARE DBA
- FONDAZIONE DBA ITALIA ONLUS





# Progetto 1

**REGISTRO ITALIANO ELETTRONICO DEI MALATI DI ANEMIA DIAMOND-BLACKFAN**

**LOCATION FUTURA:** CINECA(Bologna patrocinato dall'AIEOP).

**OGGI:** e' cartaceo e poco informatizzato.

**LOCATION ODIERNA:** Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza dell'Università degli Studi di Torino.

## **VANTAGGI DEL REGISTRO ELETTRONICO:**

- La disponibilità di un accesso on-line collegati ai centri AIEOP per la segnalazione di nuove diagnosi;
- Statistiche uni-multivariate,
- Monitoraggio dei nuovi casi e dei casi già esistenti per vedere il loro andamento nel tempo.



# *Progetto 2*

## *ANALISI MOLECOLARE DELLA DBA*

**LOCATION:** Dipartimento di Scienze Pediatriche dell'Adolescenza dell'Università degli Studi di Torino.

**VANTAGGI:**

- Servizio di analisi genetica gratuita dei geni DBA, a tutti coloro che hanno dato il consenso;
- Fondamentale per la conferma della diagnosi;
- Fondamentale per la consulenza genetica;
- Importante per la valutazione di potenziali donatori di midollo;
- Apporta dati fondamentali per gli studi sul meccanismo della patologia.

# Il Gruppo a sostegno dei pazienti

**Partecipazione/Organizzazione Eventi**

**Raccolta Fondi per la Ricerca scientifica**

**Collaborazione attiva con altre associazioni**

**Volantini e materiale divulgativo**

**Stipulazione di Convenzioni con enti pubblici e privati**



**Donazioni volontarie**  
**Campagne Solidali**

**Sponsorizzazione su scala nazionale**

**Passaparola**



# Le Sezioni: nord, centro e sud

**Reclutamento nuovi soci**

**Azione divulgativa**



**Incontri tra malati e medici**

**Visita alle famiglie**



# **PROSSIMO STEP**

**IL GRUPPO DI SOSTEGNO PER I PAZIENTI  
CON ANEMIA DIAMOND – BLACKFAN**

**&**

**LA FONDAZIONE ANEMIA  
DIAMOND – BLACKFAN ONLUS**



# FONDAZIONE DBA ITALIA ONLUS

- **DAL FUNDRAISING E MKTG;**
- **REALIZZA NUOVI PROGETTI DI RICERCA;**
- **CONVENZIONI CON ENTI DI RICERCA E UNIVERSITA';**
- **GESTIRE PROGETTI PROPRI E PROPRI RICERCATORI;**
- **COLLABORAZIONI IN EUROPA E EXTRA-UE.**





# Collegamenti con altre associazioni

- ITALIA

- [www.diamondblackfanitalia.org](http://www.diamondblackfanitalia.org)

- GERMANIA

- [www.diamond-blackfan.de](http://www.diamond-blackfan.de)

- REGNO UNITO

- [www.diamondblackfan.org.uk](http://www.diamondblackfan.org.uk)

- STATI UNITI

- [www.diamondblackfananemia.com](http://www.diamondblackfananemia.com)

- [www.diamondblackfan.org](http://www.diamondblackfan.org)

- [www.diamondblackfan.com](http://www.diamondblackfan.com)

- [www.dbafoundation.org](http://www.dbafoundation.org)

- [www.dmag.org](http://www.dmag.org)

- FRANCIA

- <http://blackfandiamond.free.fr/welcome.htm>