

LA RICERCA

E IL GRUPPO DI SOSTEGNO

DBA ITALIA ONLUS

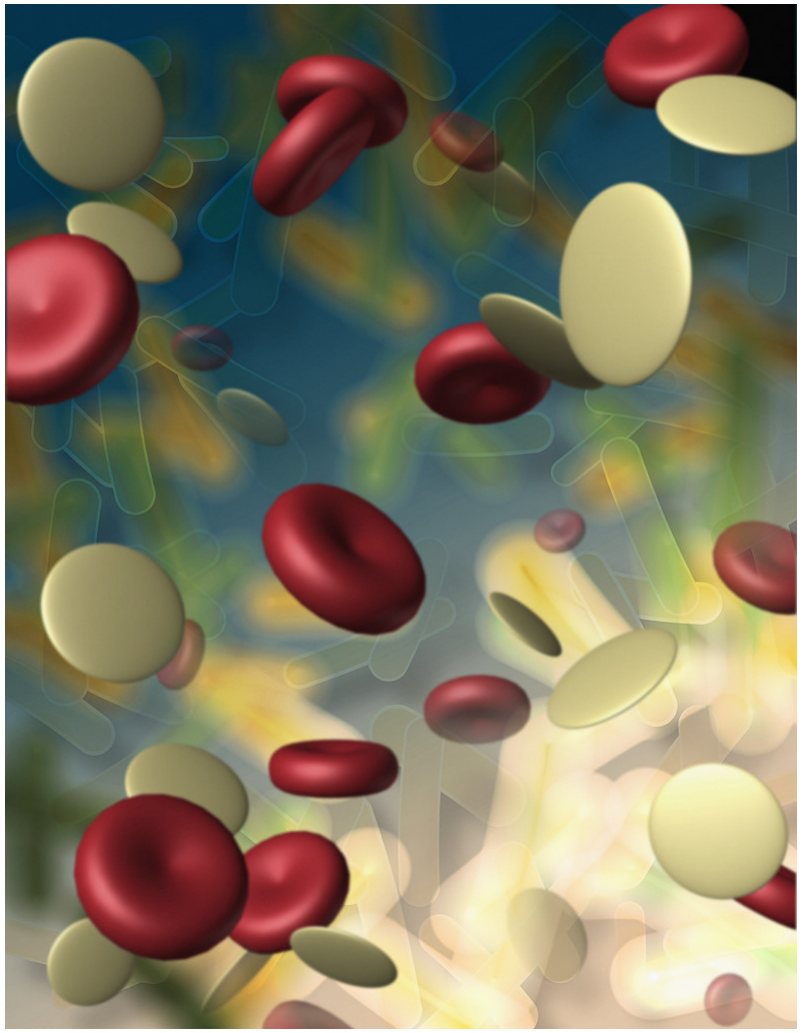


I nostri scopi ed obiettivi

- **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 ELETTONICO:

- 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 FUNDRISING 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
- GERMANIA
  - www.diamond-blackfan.de
- REGNO UNITO
  - www.diamondblackfan.org.uk
- STATI UNITI
  - www.diamondblackfananemia.com
  - www.diamondblackfan.org
  - www.diamondblackfan.com
  - www.dbafoundation.org
  - www.dmag.org
- FRANCIA
  - http://blackfandiamond.free.fr/welcom.htm