



LA FONDAZIONE EUROPEA DBA E IL GRUPPO DI SOSTEGNO DBA ONLUS

La Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan – Onlus (FondazioneDBA) promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la DBA. La Fondazione Europea per la DBA (acronimo) si occupa di svolgere la ricerca scientifica non utilizzando un proprio laboratorio ma con convenzioni con le Università Italiane ed Europee al fine di trovare nuove cure per l'Anemia Diamond Blackfan. Dal 2017 si occupa di gestire i malati rari della Provincia di Verona con il progetto Help4Rare, insieme con ACLI Verona.

Potrà inoltre effettuare tali attività:

- Promuovere la ricerca di base e applicata sull'Anemia Diamond Blackfan;
- Favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per l'Anemia Diamond Blackfan;
- Svolgere le attività di ricerca attraverso le università, altri enti e altre fondazioni in Italia e in Europa, al fine di trovare una cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- Promuovere iniziative di informazione sulla DBA e sugli sviluppi di ricerca connessi;
- Contribuisce alla gestione di laboratori di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni;

La Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan Onlus finanzia 3 tipologie di ricerca:

- 1. Identificazione dei nuovi geni che fanno scaturire la DBA;**
- 2. lo studio del meccanismo dell'Anemia Diamond Blackfan al fine di trovare una cura;**
- 3. Nuove terapie, inclusa la terapia genica, per l'Anemia Diamond Blackfan.**

La Fondazione Europea per la DBA Onlus ha donato 500.000 euro alla ricerca sull'Anemia Diamond Blackfan con 4 bandi c.d. Camici Rosa per la ricerca: A Torino presso l'OIRM Sant'Anna, a Novara presso l'Università del Piemonte Orientale, e l'ultimo da Novembre 2017 a Roma presso l'Università Tor Vergata di Roma e a Verona nel 2017 all'Ospedale di Borgo Trento per gestire i pazienti rari della Provincia di Verona.

I bandi c.d **Camici Rosa** sono per incrementare Borse di Studio e assegni di ricerca a giovani ricercatrici che rimangono ad operare nelle malattie rare.

La Fondazione ha già finanziato **10 Camici Rosa: Verona – Torino – Novara e Roma.**

Con tale progetto la Fondazione Europea per la DBA Onlus ha preso il premio della Fondazione Bellisario come azienda crea posti di lavoro a donne di alto profilo.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



Inoltre attuerà con le ACLI anche il progetto Help4Rare che prevede la realizzazione di uno sportello di ascolto, orientamento e accompagnamento che si chiamerà “Help4Rare”.

In particolar modo si occuperà di: Promuovere iniziative rivolte alla tutela, consulenza, all’assistenza medico – legale; Promuovere la vita attiva dei pazienti rari, anche sui temi della sicurezza sociale e sanitaria; Fornire aiuto alle famiglie con persone con patologie invalidanti, al fine di favorire maggior protezione e tutela sociale, Fornire aiuto e sostegno al paziente raro che deve essere inserito nel mondo del lavoro e le varie pratiche ed agevolazioni. Il progetto cerca di dare aiuto a tutti i 6000 pazienti censiti fino ad oggi nella Provincia di Verona.

Il Progetto DBA SHOP: il negozio sito in Via Interrato dell’Acqua Morta 29E, purtroppo è stato chiuso a dicembre 2020, causa la Pandemia da Coronavirus. Presto verrà aperto in un altro luogo sempre a Verona.

Puoi scriverci e alcuni abiti sono stati messi a disposizione in negozi Vintage di Verona: così la ricerca può continuare.

LA PATOLOGIA

L’**Anemia di Diamond- Blackfan** (DBA, MIM 105650) è una rara insufficienza midollare caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, spesso associata a malformazioni congenite. Le **malformazioni** congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei; il difetto staturale è frequente. I bambini presentano **un aumentato rischio di insorgenza di neoplasie**.

In Italia l’incidenza della DBA è di circa 6,5 casi l’anno per milione di nati.

Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica, solo nel 10-20% dei casi si trasmette come carattere autosomico dominante.

Il cardine del trattamento della DBA è l’utilizzo di **corticosteroidi** che permettono un miglioramento dell’anemia in più della metà dei casi.

I bambini che non rispondono al trattamento steroideo richiedono un regime trasfusionale cronico che porta ad un graduale accumulo di ferro sistemico con necessità di instaurare una terapia **ferrochelante**.

Nei casi in cui vi sia un donatore idoneo i pazienti vengono indirizzati al trapianto di cellule staminali emopoietiche.

Non vi sono attualmente altre opzioni terapeutiche consolidate.

La rarità, l’eterogeneità genetica e la variabilità delle caratteristiche cliniche della DBA rendono particolarmente arduo lo studio di tale patologia, causando difficoltà di diagnosi e limitando lo sviluppo di nuove terapie.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



LA NOSTRA MISSION

Ci proponiamo di colmare il vuoto di competenze e di attività di ricerca relativamente all'Anemia di Diamond – Blackfan.

Per fare questo intendiamo richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica su questa patologia, mobilitare risorse a favore dell'assistenza e della ricerca, creare una rete di famiglie sempre più ampia in modo da mappare la diffusione della malattia e raccogliere informazioni utili per indirizzare la ricerca.

Sono stati finanziati 100.000 euro raccolti per creare la Fondazione Europea per la DBA Onlus. Sono completamente finanziati e il progetto si è concluso il 15 novembre 2015 con la sua stessa creazione.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**