



**CENTRO CARRARO**  
*Sede: Lungadige Attiraglio, 45*  
37124 Verona (zona Borgo Trento)  
*E-mail : [info@centrocarraro.it](mailto:info@centrocarraro.it)*

**GRUPPO DI SOSTEGNO DBA ITALIA ONLUS**  
*Sede: Via Pindemonte 15 (c/o Maria Villa)*  
37126 VERONA  
*E-mail : [mariavilla@diamondblackfanitalia.org](mailto:mariavilla@diamondblackfanitalia.org)*

**MALATTIE RARE**  
**ANEMIA DI BLACKFAN-DIAMOND**  
18 Maggio 2008 ore 09,30  
Sala AIDA – VERONA

**L' Anemia di Blackfan-Diamond** (DBA, MIM 105650) è una rara insufficienza midollare caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, che si manifesta con malformazioni congenite e aumentato rischio di insorgenza di neoplasie. Le malformazioni congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei; con comparsa frequente di difetti staturali e malformazioni congenite.

In Italia l'incidenza della DBA è di circa 6,5 casi l'anno per milione di nati. Solitamente la malattia è sporadica, solo nel 10-20% dei casi si ha trasmissione ereditaria, l'espressività della malattia è variabile, tutte le etnie ne sono parimenti colpite ed in stessa percentuale maschi e femmine.

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.

Negli ultimi anni è pertanto apparsa indispensabile l'istituzione di Registri clinici per incrementare la conoscenza della distribuzione, della presentazione clinica, della risposta al trattamento e della storia naturale della malattia.

Dal 1990 la Divisione di Ematologia Pediatrica del Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza dell'Università degli Studi di Torino si occupa di raccogliere le caratteristiche cliniche e i campioni biologici di pazienti DBA.

Il "Gruppo di Sostegno malati DBA Italia Onlus" con sede a Verona, l'associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con l'obiettivo di aiutare coloro che sono affetti dall'anemia DBA e dare sostegno alle loro famiglie. Principali obiettivi dell'associazione sono:

- diventare punto di ascolto e di incontro per malati con DBA;
- dare supporto alle persone affette da questa rara malattia e ai loro familiari ;
- divenire mezzo di diffusione della conoscenza dell'anemia di Diamond-Blackfan attraverso l'organizzazione di eventi.

**Centro Carraro**

Lungadige Attiraglio 45 - Verona (zona Borgo Trento)  
Tel 0039 045915877  
Fax 0039 0458301929  
email [info@centrocarraro.it](mailto:info@centrocarraro.it)  
[www.centrocarraro.it](http://www.centrocarraro.it)

**COME RAGGIUNGERCI**

**In auto:**

da Autostrada A4 Milano - Venezia, uscita "Verona sud" direzione Ospedale Borgo Trento - Km. 12

da autostrada A22 Modena - Brennero, uscita "Verona nord" direzione Ospedale Borgo Trento - Km. 12

**In aereo:**

da Aeroporto Valerio Catullo di Verona: navetta, ogni 20 minuti, (dalle 6,10 alle 23,10) fino a Stazione Porta Nuova poi autobus

**In treno:**  
Stazione Centrale "Verona Porta Nuova"

