



L'Associazione

DEBRA - Chi Siamo

CHE COSA E' DEBRA ITALIA? L'Associazione Debra Italia Onlus è stata fondata nel 1990 da un gruppo di genitori di bambini EB determinati ad assicurare ai loro figli una migliore qualità della vita. Il loro scopo iniziale era lavorare insieme per fornire mutuo aiuto. Con gli anni l'attività di Debra Italia si è notevolmente estesa. Attualmente essa comprende: centri di riferimento multispecialistici attività congressuale e informazione medico-scientifica borse di studio e di ricerca e aggiornamenti medico-scientifici in collaborazione con i principali centri nazionali e internazionali attività di sostegno socio-sanitario alle famiglie rapporti con le istituzioni campagne di sensibilizzazione sociale I recenti avanzamenti della ricerca genetica hanno permesso di conoscere i geni responsabili dell'EB. Debra Italia è al fianco dei ricercatori impegnati su EB e auspica che trattamenti terapeutici efficaci siano disponibili in un futuro ragionevolmente prossimo. L'Associazione è stata uno dei membri fondatori di DEBRA Europe, il network europeo delle associazioni dedicate a questa rara e complessa malattia, alla quale le statistiche internazionali assegnano un'incidenza di un malato ogni venticinquemila nati. Fa inoltre parte di DEBRA International, il livello mondiale del network europeo che riunisce circa 30 paesi. DEBRA Italia ha partecipato ai lavori della Commissione Nazionale Malattie Rare istituita presso il Ministero della Salute che nel 2001, ha prodotto il Regolamento Nazionale Malattie Rare (DDL 279/2001) - attuale quadro normativo di riferimento. Fa parte della Consulta Nazionale delle Malattie Rare istituita dal Ministro della Salute Livia Turco nel luglio 2007, è consociata UNIAMO FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare e ad EURORDIS – Malattie Rare Europa. L'Associazione ha al suo attivo numerosi convegni nazionali ed internazionali. Produce materiale informativo per le famiglie ed è presente su Internet con il sito www.debraitaliaonlus.org, che registra oltre 3.000 visite al mese (dato certificato). Per scopo statutario DEBRA Italia Onlus diffonde la conoscenza della patologia in questione e supporta malati e famiglie informandoli sulle più importanti acquisizioni scientifiche e cliniche, fornendo assistenza nell'indirizzare presso i centri clinici accreditati a trattare la patologia. DEBRA Italiassi occupa di tutte le forme di Epidermolisi Bollosa, malattia genetica rara che necessita di un approccio multidisciplinare, e lavora a stretto contatto con il Centro di Medicina Rigenerativa di Modena, in particolar modo con il Prof. De Luca, Direttore del Centro e Ricercatore di fama internazionale, il primo ad aver realizzato nel 2005, la prima terapia genica al mondo su un paziente con Epidermolisi Bollosa Giunzionale. L'Associazione collabora con i tre Centri di Riferimento: a Roma – con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Ambulatorio Multispecialistico per le Epidermolisi Bollose, a Bari - con la Clinica dermatologica del Policlinico Università degli Studi di Bari e a Milano - con il Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Centro Malattie Cutanee Ereditarie. Collabora inoltre con l'IDI – Istituto Dermatologico Immacolata di Roma, dotato di un Laboratorio di Biologia Molecolare e Cellulare, presso il quale il malato EB ha il primo approccio alla diagnosi della malattia. Data la natura complessa e multidisciplinare della patologia, i tre Centri operano in stretta connessione avvalendosi, quando necessario, del Forum Internazionale per Specialisti, creato da DEBRA International per consultazioni su casi particolarmente complessi, e appoggiandosi alla Associazione DEBRA Italia Onlus per supporto ai familiari e al malato. L'Epidermolisi Bollosa fa parte delle malattie rare cosiddette "orfane", cioè non finanziate, per quanto riguarda la ricerca, se non da privati. DEBRA Italia Onlus, si spende per reperire i fondi necessari alla ricerca e al miglioramento della qualità di vita dei malati EB attraverso: Progetti, Convegni, Supporto, Eventi, Viaggi incontro per malati EB. COME SI FINANZIA DEBRA ITALIA? Debra Italia dipende totalmente dal supporto volontario e dalle donazioni per tutti gli aspetti della sua attività. Scopri come aiutare Debra