

NOTIZIARIO FANCONI

N.10 ANNO VI, Febbraio 1996



Guido Fanconi

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI AIRFA

via Francesco Saverio Correrà, 250 - 80135 NAPOLI - Tel.: 0337-860250 Fax: 081-5443784

RICERCA SUI GENI FANCONI: NUOVE FRONTIERE

*Iniziato agli NIH di Bethesda il primo trial clinico con il gene Fanconi C
Trovata la localizzazione dei geni Fanconi A e D nei cromosomi 16 e 3*

Boston. Si è tenuto il 10 e 11 novembre '95 il VII Simposio Annuale del Fondo per la Ricerca sull'anemia di Fanconi. Il Dr. **Johnson Liu** degli NIH (Istituto Nazionale di Sanità) di Bethesda, ha riferito i primi dati della **terapia genica** in un giovane affetto da anemia di Fanconi C. Il trattamento è eseguito su cellule (dette "progenitrici") del paziente: in queste viene inoculato un virus, che inserisce ("trasfetta") il gene normale. Il virus viene incorporato dalle cellule, che iniziano a produrre la proteina normale, compensando il difetto dovuto al gene patologico. Le cellule trattate vengono quindi restituite al paziente, senza comportare i problemi derivanti dalle cellule del donatore nei trapianti di midollo. Nell'arco dei primi sette mesi di trattamento, il paziente ha avuto notevoli miglioramenti nei livelli di emoglobina e di piastrine. A gennaio, altri due pazienti hanno iniziato la terapia genica. I nostri auguri a loro e un grazie di cuore al Dr. Johnson Liu e ai suoi colleghi!

Localizzati i geni Fanconi A e D

Nota di Anna Savoia in pagina 3

UN MINI-NOTIZIARIO

Ci scusiamo per il ritardo di questo numero: dovuto a fatti positivi e negativi.

◆ *Siamo impegnati per organizzare nuove ricerche.*

◆ *E' in corso un lavoro per inserire l'AIRFA in un più ampio contesto, con la partecipazione alla Società Italiana per le Malattie Rare e i Farmaci Orfani. Di recente abbiamo avviato contatti con associazioni per lo studio di malattie affini all'anemia di Fanconi, ad esempio l'atassia telangectasia.*

◆ *Persiste un serio disagio: siamo terribilmente pochi per i compiti che abbiamo di fronte. Tra questi, la stesura del Notiziario si prolunga oltre misura. Per questo e per le altre azioni abbiamo bisogno di aiuto: subito.*



GRAZIE AI NOSTRI AMICI SUPERATI I CENTO MILIONI

Il bilancio consuntivo 1995 ci dà una notizia davvero confortante: abbiamo superato l'obiettivo di 80 milioni di entrate, raggiungendo 89 milioni. Con i residui del bilancio precedente, abbiamo superato i cento milioni di disponibilità nel 1995, con più di 105 milioni all'attivo.

Con l'aiuto di tutti, ce la faremo a sconfiggere questa terribile malattia!

RIUNIONE ALL'UNIVERSITA' DI TOR VERGATA

Roma. Si è tenuta l'8 settembre scorso, presso la Facoltà di Medicina della 2a Università di Roma (Tor Vergata) una riunione organizzata dal Prof. **Domenico Del Principe** in collaborazione con l'AIRFA. Hanno partecipato più di venti studiosi provenienti da diverse istituzioni italiane, interessati alla ricerca e alla cura dell'anemia di Fanconi. Tra i partecipanti, il Preside della Facoltà, Prof. **Alessandro Finazzi-Agrò**, ha ricordato il suo interesse fin dagli anni '70 sulle connessioni tra anemia di Fanconi e stress ossidativo, pubblicando il primo lavoro su questo argomento. Sono emersi due interventi di rilievo, della Dr.ssa **Anna Savoia** sulla localizzazione del gene Fanconi A (v. p. 3) e della Dr.ssa **Adriana Zatterale**, che ha riferito i progressi nel Registro Italiano sull'Anemia di Fanconi. Dopo un rapido aggiornamento sugli sviluppi delle ricerche, la riunione si è concentrata sui quesiti aperti e, soprattutto, sui prossimi studi. Nella discussione sono emerse posizioni diverse come, ad

esempio, circa l'uso di farmaci o le scelte trasfusionali. E' prevalsa una scelta di attesa, nel senso di produrre ulteriori informazioni su un presunto deficit di alcuni composti antiossidanti (a sua volta causato dallo stato proossidante rilevato nei pazienti Fanconi). Tra i prossimi studi, saranno verificati i livelli delle vitamine C ed E nel plasma e nelle cellule dei pazienti Fanconi e dei loro familiari, rispetto ai donatori sani. Altri studi saranno indirizzati a verificare alterazioni nei mitocondri, i corpuscoli intracellulari dove si svolge la maggioranza dei processi ossidativi. Questi studi saranno condotti in diversi laboratori, tra cui a Roma (Prof.ssa **Luciana Avigliano**), a Modena (Prof. **Claudio Franceschi**), a Genova (Dr. **Paolo Degan**) e a Mosca (Prof.ssa **Ljudmila G. Korkina**): tutti con **l'indispensabile collaborazione dei pediatri** che seguono pazienti Fanconi in tutta Italia. Molto presto ne sapremo di più.

ALTRI MEDICI AIUTANO IL NOSTRO CONTATTO CON LE FAMIGLIE FANCONI

Il Prof. **Alberto G. Ugazio** ed il Dr. **Fulvio Porta** dell'Ospedale di Brescia, il Prof. **Luigi Zanesco** e il Dr. **Flavio Rossetti** dell'Università di Padova e il Dr. **Leonardo Felici** dell'Ospedale "Salesi" di Ancona ci hanno aiutato ad entrare in contatto con i familiari di numerosi pazienti Fanconi. Ringraziamo i clinici che hanno offerto la loro collaborazione e preghiamo gli altri medici di

aiutarci in questo contatto. Questo aiuto è vitale per noi e può essere di qualche aiuto per le famiglie. I medici e gli altri studiosi potranno ottenere dall'AIRFA documentazione aggiornata sull'anemia di Fanconi. I familiari dei pazienti troveranno, con noi, una possibile uscita dall'isolamento, ben noto a chi è colpito da una grave malattia rara.

AIUTO DAL MONDO DELL'ARTE

In tre occasioni, la nostra associazione ha ricevuto nel 1995 un aiuto essenziale dalla vita artistica. Tre manifestazioni hanno avuto l'AIRFA come beneficiario.

Dal 29 luglio al 5 agosto, il **Festival di Giffoni** (SA) ci ha ospitato ancora una volta, dedicando all'AIRFA le entrate del Cinema Valle.

L'11 e 12 novembre, la Compagnia "**Senz'Arte Nè Parte**" ci ha offerto due spettacoli al Teatro "Il Piccolo" di Fuorigrotta, a Napoli.

Il 19 dicembre la Corale Polifonica "**Homo Musicus**" ha tenuto un concerto pro-AIRFA nella Chiesa di S. Lorenzo Maggiore di Napoli. Ringraziamo tutti gli artisti che ci hanno manifestato la loro solidarietà regalandoci, oltre a un prezioso contributo economico, un

momento di serenità o di riflessione. Un grazie di cuore agli amici che più si sono adoperati per realizzare queste opere in favore dell'AIRFA. Per tutti, un grazie particolare al direttore artistico del Giffoni Film Festival, **Claudio Gubitosi**, all'amico **Angelo Germoglio**, che ha pazientemente organizzato lo spettacolo teatrale superando mille difficoltà. Per il concerto, ringraziamo di cuore il Dr. **Fulvio Chiatto**, direttore della corale, e la Prof.ssa **Mariangela Rizzo**, che ha promosso il nostro contatto. Decine di amici si sono prodigati per realizzare raccolte di offerte in occasione degli spettacoli. GRAZIE A TUTTI!!

Localizzazione dei geni Fanconi A e D sui cromosomi 16 e 3

Nel 1994 viene istituito un gruppo di tre laboratori, ad Amsterdam, Londra e San Giovanni Rotondo, per determinare il cromosoma sul quale è localizzato il gene mutato nei pazienti Fanconi di gruppo di complementazione A (FAA). La localizzazione rappresenta la prima tappa di un approccio di ricerca noto con il termine "positional cloning", la cui fase successiva consiste nell'identificazione del gene mediante l'analisi di mutazioni in geni candidati. [...] Grazie all'EUFAR (European Fanconi Anemia Research) e alle associazioni familiari europee, sono state allestite numerose linee cellulari di pazienti, caratterizzando i rispettivi gruppi di complementazione. [...] L'analisi di marcatori genetici ha permesso di associare il gene FAA al locus D16S305 e quindi di localizzare il gene FAA sul braccio lungo del cromosoma 16 (16p24.3). I risultati sono pubblicati in novembre sulla rivista *Nature Genetics* (JC Pronk e Coll.: Localization of the Fanconi anaemia complementation group A gene to chromosome 16q24.3. *Nature Genet.* 11:338-340, 1995).

La ricerca ha ora come obiettivo l'identificazione e il clonaggio del gene FAA. Per questo motivo si è istituito un Consorzio mondiale, a cui hanno aderito sette laboratori a New York, Adelaide, Leida, Los Alamos, Londra, Amsterdam e San Giovanni Rotondo. La raccolta di un numero sempre maggiore di pazienti rappresenta una fase di estrema importanza per la ricerca. L'analisi del DNA potrebbe infatti fornire preziose indicazioni su una più precisa localizzazione che faciliterebbe in modo sensibile il lavoro dei ricercatori impegnati nella caccia al gene.

Nello stesso numero di *Nature Genetics* è stata anche riferita la localizzazione del gene mutato nei pazienti di gruppo di complementazione D (FAD) mediante una metodologia completamente diversa. In questo caso il gruppo di ricerca di Markus Grompe (Oregon Health Sciences University) ha localizzato il gene FAD sul braccio corto del cromosoma 3 tra le bande 22 e 26 (3q22-26).

La localizzazione di geni coinvolti nella patogenesi di malattie ereditarie ha importanti risvolti a livello applicativo. L'analisi di linkage sui cromosomi 16, 9 e 3, dove sono localizzati rispettivamente i geni FAA, FAC e FAD, permette di escludere alcune famiglie da un determinato gruppo di complementazione. Nella maggior parte dei pazienti con anemia di Fanconi, il gene mutato è il gene FAA. Secondo alcune stime di Hans Joenje circa il 50-60% delle famiglie in Europa sono di gruppo A. In Italia la frequenza è molto più elevata; infatti 11 famiglie su 12 esaminate appartengono a questo gruppo. Ovviamente, in seguito all'isolamento del gene FAA molte famiglie italiane potranno usufruire dei risultati sull'analisi delle mutazioni, la cui identificazione non solo permetterà una diagnosi della malattia più accurata, ma anche l'identificazione dei portatori e la diagnosi prenatale nelle famiglie a rischio.

Anna Savoia

La Dr.ssa Anna Savoia, uno degli autori del recente lavoro di Pronk e Coll. su Human Genetics, è una ricercatrice dell'IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" di S. Giovanni Rotondo (FG).



Continua la lotta di Kirsten

Milano. Nel precedente Notiziario si riferiva che la giovane Kirsten Frohnmayer era stata sottoposta ad un trapianto di midollo a Minneapolis, dopo essere stata colpita da una leucemia e senza un donatore totalmente compatibile. Dopo varie traversie legate al decorso del dopo-trapianto e a problemi

tecnici, le sorti di Kirsten purtroppo restano preoccupanti, a causa delle recidive di leucemia e per la reazione del trapianto contro l'ospite (GVH). Ancora i più affettuosi auguri alla nostra giovane amica ed un ringraziamento a tutti i medici che l'hanno seguita!



A MADDALENA E FILIPPO

Ci hanno lasciato, a luglio e a novembre 1995, la piccola Maddalena Rinaldi e il giovane Filippo Coletta. Filippo era figlio dell'amico Mario, del Consiglio Direttivo dell'AIRFA. A quasi venti anni, Filippo aveva superato la maturità classica il luglio scorso e si era iscritto al corso di Scienze Biologiche alla 2a Università di Napoli. Tra i suoi diversi interessi, era intenzionato a dedicarsi alla ricerca biomedica; gli piaceva leggere, ascoltare musica, i cavalli... Più semplice la storia di Maddalena: aveva superato la quinta elementare, giocava ancora con le bambole. Una bimba e un giovane pieni di voglia di vivere, che abbiamo perso. Ai genitori e ai familiari di Maddalena e di Filippo va il nostro pensiero commosso, nella speranza che non dovremo più affrontare questo dolore per gli altri bambini e giovani colpiti dall'anemia di Fanconi.

Filippo Coletta

Maddalena Rinaldi

PER CHI SUONA LA CAMPANA

Per i giornalisti si chiamano i "coccodrilli": sono quegli articoli di lutto e biografia predisposti per ricordare questo o quel "grande", un po' avanti negli anni, che presto o poi passerà a miglior vita. Noi non abbiamo grandi personaggi, ma bambini e giovani che perdiamo strada facendo, con una sequenza che ci lascia stremati e, immancabilmente, impreparati. Non si può essere pronti a perdere i giovani: per ciascuno di loro speriamo sempre che restino ancora con noi, che succeda il miracolo che ribalti una situazione, non importa quanto difficile.

Poi, le NOTIZIE... Un emocromo più grave, la prima trasfusione, un donatore di midollo che non si trova, un'alterazione in più che non promette niente di buono. E' di fronte a questi segnali, è allora che ognuno di noi resta solo. Per ogni persona che si trova in questa solitudine, la Medicina, come la nostra piccola comunità, riconosce il proprio fallimento, non riuscendo ad aiutare queste persone. Aspettiamo di cambiare, un giorno, il suono di queste campane: dopo tanti lutti, che continuano ancora, forse un giorno le campane suoneranno a festa.

IL PUNTO DI VISTA DI UNA MADRE

Quando il sogno diventa realtà.....

Veder crescere il proprio figlio in buona salute è il sogno inseguito da ogni genitore: solo tre anni fa per me questo sogno sembrava destinato a rimanere tale, a meno che non fosse intervenuto un qualcosa a cambiare l'andamento discendente della malattia di mia figlia. Una sola possibilità mi rimaneva per concretizzarlo: il trapianto di midollo. Ho imboccato questa strada, l'unica percorribile, ma non ero convinta fino in fondo di potercela fare: la consapevolezza dei rischi che correvo frenava ogni impulso a cedere all'ottimismo e alla speranza. Le complicazioni post-trapianto preannunciatemi come possibili non hanno tardato a venire: combatterle è stata una lotta lunga e difficile. Ma alla fine sono qui con mia figlia, una graziosa bambina – che esile e minuta nell'aspetto – non dimostra i suoi nove anni ma sprizza tutta la vitalità e l'intelligenza della sua età. Il suo aspetto non mostra più evidenti segni dell'esperienza vissuta, ma la sua psiche ha una gran voglia di dimenticare tutto ciò che è stato. Ha ripreso regolarmente a seguire le lezioni scolastiche, dopo un anno di forzato isolamento. L'anno prossimo frequenterà la quinta elementare. Sì, proprio così, ho detto "frequenterà", usando un tempo che a un certo momento non sentivo più di poter coniugare parlando di lei, che mi faceva rigare il volto di lacrime ogni volta che mi diceva: «mamma, da grande mi farai fare questo o quest'altro?». Adesso conduce una vita del tutto simile a quella dei suoi coetanei, e numerose limitazioni alimentari e fisiche imposte dal trapianto sono un ricordo. Le seccano non poco i controlli periodici a cui deve ancora sottoporsi, le "ferite" dell'esperienza vissuta non sono ancora rimarginate del tutto; il tempo, l'amore e la pazienza potranno gradualmente rendere i ricordi non più dolorosi.

La conquista più grande è rappresentata da una diversa qualità di vita non più scandita dal ritmo dell' "emocromo", non più dall'angosciata attesa del risultato che faceva trattenere il respiro – e che metteva già in attesa del successivo. Oggi sappiamo che il midollo ha ben attecchito: quanto era una speranza, un sogno è ormai diventato realtà.

Ciononostante, restano ancora interrogativi per il futuro, perchè la tecnica del trapianto di midollo è ancora troppo giovane per vantare alle spalle una consolidata letteratura scientifica, pertanto non è possibile avere una risposta adeguata a tutte le domande.

Il mio sogno è diventato realtà grazie sì alla disponibilità di un midollo compatibile, ma soprattutto per merito di quelle persone che spendono buona parte della propria vita nella ricerca scientifica sia di laboratorio che clinica, per il perfezionamento delle tecniche del trapianto. Con la messa a punto di nuove strategie nel protocollo di terapia del trapianto di midollo, oggi anche quello effettuato da donatore compatibile non consanguineo offre possibilità di riuscita prima inimmaginabili. Grazie a questi sforzi, anche il sogno di tanti altri genitori potrà diventare realtà.

INSIEME E' MEGLIO

L'AIRFA aderisce alla Società Italiana per le Malattie Rare e i Farmaci Orfani

Lo speravamo da tempo: essere collegati con altre persone e associazioni, con obiettivi e campi di azione simili ai nostri. A questo indirizzo abbiamo dedicato lavoro e risorse per comprendere, con tutto il dovuto rispetto, la disomogeneità tra la nostra associazione ed altre realtà del volontariato che, per forza di cose, hanno scopi e modalità di azione differenti rispetto alle nostre. E' stato bene non rassegnarsi. Infatti, proprio a una riunione di uno di questi "coordinamenti", abbiamo appreso della recente costituzione della Società Italiana per le Malattie Rare e i Farmaci Orfani, con sede a Ranica (BG) ed affiliata all'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano. Dai contatti immediati col Dr. Arrigo Schieppati (Segretario della Società) e da una riunione, tenuta il 16 gennaio '96 a Ranica, abbiamo potuto constatare una totale sintonia tra questa Società e l'AIRFA.

Innanzitutto, i testi dei due statuti coincidono quanto a finalità e differiscono quasi esclusivamente negli obiettivi specifici: anemia di Fanconi, rispetto a "malattie rare" nella loro molteplicità. In entrambi gli statuti, la promozione della ricerca costituisce il cardine delle rispettive attività. Una sfumatura di differenza riguarda la definizione sociale. L'AIRFA nasce come un insolito ibrido tra l'associazione scientifica e l'associazione laica (o di "famiglie", o di "pazienti"). In realtà, l'AIRFA non è mai stata "laica", in quanto fin dall'inizio aveva tra i soci fondatori degli studiosi con delle idee relativamente precise sulle ricerche da intraprendere. Al tempo stesso, non siamo solo un'associazione scientifica, in quanto le famiglie dei pazienti hanno un ruolo determinante, per il loro bisogno di far progredire la ricerca il più rapidamente possibile.

La Società per le Malattie Rare e i Farmaci Orfani si definisce come associazione scientifica e si rivolge a tutti i ricercatori e clinici implicati nello studio e nella cura delle malattie rare. Inoltre, trovano posto

nella Società, come in una casa più ampia, le associazioni laiche. Fatto importante, la Società si propone di suscitare la costituzione di nuove associazioni dedicate a singole malattie rare, ove queste non esistano ancora. Un aspetto non secondario è dato dalla dizione "farmaci orfani" nel nome della Società, il che rappresenta un altro collegamento con le nostre finalità. I farmaci orfani vengono definiti per la mancanza di un vasto mercato (in quanto dedicati ad un ridotto numero di pazienti) e per essere di difficile reperimento. A noi, i farmaci orfani interessano per due motivi:

1) la produzione e la vendita degli androgeni (farmaci di elezione nella Fanconi) sono divenute problematiche per diversi motivi;

2) uno degli scopi principali delle ricerche promosse dall'AIRFA è costituito dalla messa a punto di nuovi farmaci destinati a rallentare il decorso della malattia.

In base a queste evidenti affinità, il Consiglio Direttivo dell'AIRFA ha deciso all'unanimità la nostra adesione alla Società Italiana per le Malattie Rare e i Farmaci Orfani, partecipando nel modo più fattivo alle iniziative comuni che emergeranno.

Sarà salvaguardata, necessariamente, la nostra indipendenza e specificità di azione. Come prima conseguenza della riunione del 16 gennaio, è iniziato un contatto con Alfredo De Marini, Presidente della Fondazione "Davide De Marini", dedicata alla atassia telangectasia (AT), una malattia da instabilità cromosomica. Due incontri successivi con la Dr.ssa Luciana Chessa, un'esperta di AT, hanno gettato le basi per una collaborazione scientifica. Altri contatti sono in corso con associazioni e studiosi impegnati su altre malattie con caratteristiche affini all'anemia di Fanconi. Prossimamente, il 28 febbraio, si terrà a Ranica una riunione sui farmaci orfani, a cui parteciperanno esperti della Commissione Europea. Sarà anche l'occasione per altri incontri con studiosi che potranno aiutarci.

Giovanni Pagano



Le fascine di Vincenzo

Vincenzo vive in un paese ai piedi dell'Appennino. E' un vivace ottuagenario che, dopo una vita di impiegato in città, ha realizzato il sogno di ritirarsi sulla sua terra. Tra le sue attività, si arrampica in montagna dove raccoglie sterpi da ardere, che lega in fascine. A volte, dei vicini gli chiedono di procurare gli "scòrepi" (nome locale per gli sterpi) per i loro camini. Vincenzo accetta di buon grado e, quando gli offrono un compenso, ecco che le fascine diventano contributi per l'AIRFA. Vincenzo è il nonno di un giovane colpito dall'anemia di Fanconi: oltre ai suoi doni personali, anche in questo modo aiuta il nipote e noi tutti. Grazie, papà Vincenzino!



Le bomboniere di Pertosa

Il 18 ottobre, nozze speciali in casa AIRFA. Si sono sposati Franco D'Orilia e Caterina D'Errico, dopo un lungo fidanzamento. Franco e Caterina hanno molto a cuore la nostra storia e decidono di farci un bellissimo regalo: rinunziano ad acquistare le tradizionali bomboniere per gli invitati, destinando la spesa prevista, di tre milioni, alla nostra associazione. Una decina di amiche si sono impegnate a preparare centrini, che hanno sostituito le bomboniere (grazie, care amiche!). Le nozze si sono celebrate a Pertosa (SA) in una bellissima giornata autunnale. Franco e Caterina, grazie e tanti auguri!!

DAL TESORIERE

Cari amici,

in breve e con gli opportuni arrotondamenti, seguono le cifre al 31.12.1995, messe a confronto col preventivo 1995 (Lire×1000).

	Preventivo 1995	(%)	Consuntivo al 31.12.1995	(%)
Contributi	80.000		89.100	
Disponibilità precedente	<u>16.400</u>		<u>16.400</u>	
Disponibilità totale	96.400		105.500	[?]
Erogazioni	65.000	(67)	46.600	(44)
Spese di gestione	29.000	(30)	26.000	(25)
Disponibilità dell'esercizio	2.400	(3)	32.900	(31)

Finalmente, sia pure con il supporto della disponibilità di fine '94, abbiamo superato il tetto dei 100 milioni: auguriamoci che sia di buon auspicio per il futuro. Ancora in positivo è il contenimento delle spese di gestione, nel limite del 25%, ottenuto attraverso una gestione oculata delle risorse. Proseguendo l'esame delle cifre, le erogazioni si sono attestate su una percentuale decisamente più bassa di quella prevista; ciò è stato dovuto in parte ad una necessaria "pausa di riflessione" nell'indirizzare le nuove iniziative scientifiche e, soprattutto, nella prospettiva di imminenti impegni che stanno per decollare nel 1996. Di questo si trova riflesso nella disponibilità di fine esercizio: di entità insolitamente elevata, ma che ci permetterà di affrontare con una relativa serenità gli impegni - non indifferenti - presi per il prossimo futuro.

Cordialmente,

Il Tesoriere
Mimma Brosio



SEMPRE GRAZIE AI NOSTRI BENEFATTORI!

E' stato un anno memorabile questo 1995, grazie a voi tutti che ci avete aiutato: insieme, abbiamo superato per la prima volta una disponibilità di cento milioni! Prima ancora di ricordare i nostri benefattori più generosi - per il significato e l'ammontare dei loro contributi - vogliamo ringraziare tutti i nostri lettori e soci che, insieme, anche con "piccoli" contributi hanno dato forza all' AIRFA.

Molte persone, famiglie e gruppi si sono distinti per l'aiuto che ci hanno dato, con tante, diverse motivazioni. Una iniziativa di importanza vitale per l' AIRFA è stata portata avanti da **Albina Parente**, con l'aiuto di tantissimi amici che hanno contribuito alla raccolta di fondi nelle piazze di Napoli e Arzano (NA), in occasione della Festa della Mamma e delle festività natalizie, raccogliendo un totale di più di 21 milioni. In contemporanea, la nostra amica **Anna Amendola** a Ercolano ha raccolto quasi 8 milioni. In entrambi i casi, i **giovani** di varie scuole e gli **scout** (di Grumo Nevano e di Ercolano) hanno dato un significativo contributo, sia per presenza attiva alle manifestazioni che raccogliendo altri fondi (a Grumo Nevano). Da ricordare, con gratitudine, l'aiuto dato da **Mimma Brosio**, **Gabriella Tagliacozzo**, **Regina Rinaldi**, **Marlisa Palomba**, **Rosaria Papa** e **Gianni Spasiano**.

La famiglia **Tasselli** di Rio Saliceto (RE) e Buenos Aires, ha donato a più riprese più di nove milioni! (Gli amici Tasselli, oltre al loro avere, ci donano una commovente, carissima accoglienza ogni volta che ci fermiamo da loro a Rio Saliceto). A conclusione della vendita di opere d' arte ad Urbino, intorno agli amici **Santini**, abbiamo ricevuto il contributo di lire 5.300.000 dalla Sig.ra **Sabina Marcolini** di Urbino.

Le Nozze di **Francesco e Caterina D'Orilia** a Pertosa (SA) sono state un felice momento: gli sposi ci hanno dedicato tre milioni sostituendo le "normali" bomboniere con centrini realizzati da un gruppo di amiche, contattate da **Norma Forgione**; le Sig.re **Vittoria Longo** e **Anna Maria Campanella** hanno preparato il maggior numero di centrini. Grazie a tutti e auguri agli sposi, ora in felice attesa!

La nostra amica e delegata **Luisa Chelotti**, di Padova, ha raccolto tra i suoi amici **Lit. 1.256.000**.

Un milione ci è stato donato dai seguenti benefattori: Sig. **Francesco Di Marzo**, di Napoli; Sig.ra **Francesca D'Onofrio**, di Solopaca (BN), in memoria della sorella Maria, scomparsa prematuramente; la Famiglia **Gscheider Filippo**, di Roma; ancora, come gli altri anni, il **Gruppo di Volontariato Vincenziano** di Solopaca (BN); la Sig.ra **Rosaria Papa**, di Napoli; la **Scuola "Velotti" delle Suore Francescane** a Casoria (NA); la Sig.ra **Anna Sorrentino**, di Ercolano (NA). Stesso contributo ci è stato offerto dal Prof. **Luigi Zanesco**, Direttore della Clinica Pediatrica all'Università di Padova e Referente clinico dell' AIRFA.

Ci hanno donato, tra le 400.000 e le 600.000: la **Farmacia De Iorio**, di Napoli, gli **Impiegati della Ditta Alea** di Savignano S/R (FO), la Sig.ra **Marina Bertollo**, di Padova, la Sig.ra **Simona Cattaneo**, di Como, **Carmela e Giorgio D'Angelo** di Ercolano (NA), **Norma Forgione** di Napoli, la **Famiglia Coletta**, di Nola, **Carlo e Velia Dittura** di Napoli, gli **Alunni** e il **Personale della Scuola Media Statale "F. Gioia"**, di Napoli e il Sig. **Michele Cuomo** di Taranto. Altri 19 amici, famiglie o gruppi hanno contribuito con donazioni tra le 200.000 e le 350.000 lire, mentre ci sono arrivati 10 contributi di 150.000 lire e ben 46 amici hanno donato lire 100.000.

Grazie di cuore a tutti e, Vi preghiamo, CONTINUE AD AIUTARCI!!

AIRFA: **Via F. S. Correrà, 250**
80135 Napoli
Tel. 0337-860250; 081-5443784 (ore 16-20)
Fax 081-5443784
Conto corrente postale: 17987801

L' AIRFA, fondata a Napoli il 1 Giugno 1989, è iscritta al Registro Regionale Campano delle Associazioni di Volontariato, ai sensi della L. 266/91 e della L.R. 4/93.

Consiglio Direttivo: Presidente: Giovanni Pagano; Vice-Presidente: Domenico Del Principe; Tesoriere: Domenica Brosio; Segretario: Margherita Cottino; Componenti: Lia Bertoli; Mario Coletta; Carmela Illibato; Giovanni Melluso; Albina Parente.

Referenti Clinico-Scientifici: Maurizio De Caterina (Napoli); Paolo Degan (Genova); Domenico Del Principe (Roma); Paolo Di Bartolomeo (Pescara); Hans Joenje (Amsterdam, Olanda); Ljudmila G. Korkina (Mosca, Russia); Bruno Nobili (Napoli); Vincenzo Poggi (Napoli); Bruno Rotoli (Napoli); Anna Savoia (S. Giovanni Rotondo); Francesco Scopacasa (Napoli); Nasrollah T. Shahidi (Madison, WI, USA); Luigi Zanesco (Padova); Adriana Zatterale (Napoli).
