

# NOTIZIARIO

## FANCONI



Guido Fanconi

N. 16 ANNO X, Giugno-Agosto 1999

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI (AIRFA)

Via San Rocco, 14 - 80078 Pozzuoli (NA)

Tel.: 0337-860250 - Fax: 081-3031140- E-mail: fanconiass@tin.it

# I NOSTRI PRIMI DIECI ANNI

**Il 1° giugno 1989 veniva fondata la nostra associazione:  
Da un gruppo di amici visionari alla nostra realtà di oggi...**

Non era previsto. Non eravamo abituati all'idea che da un bisogno individuale, o di pochi, potesse scaturire una iniziativa, mettere in piedi un'associazione. Poi venne l'IDEA: con il suggerimento di Lynn Frohnmayer, che stava costituendo il Fanconi Anemia Research Fund, in quella primavera del 1989. E' strano dirlo oggi, ma dieci anni dopo sembra che tutto sia «venuto da sé», come per magia: gli amici, i parenti, tutti pronti allo studio del notaio Nicola Capuano (che da allora continua ad aiutarci)...

La nostra è stata una storia difficile, sempre in salita: segnata dal dolore per i tanti bambini e giovani perduti. A ripercorrere la memoria delle nostre perdite, devo ricordare che i primi passi furono fatti nel tentativo di salvare Antonio, mio figlio: per lui i dottori avevano previsto vita breve e, allora tentavamo, con gli amici di allora, di scongiurare questa predizione. Dopo la sua perdita, mi devo considerare personalmente sconfitto.

Ma non è sul metro individuale che si misura la nostra impresa. Non abbiamo smesso di guardare avanti. Abbiamo di fronte il dovere di aiutare, al meglio e al più presto, i «nostri» bambini e giovani, con cure più efficaci di quelle ora disponibili. Oltre a quelli che conosciamo, altri bambini stanno nascendo o nasceranno con l'anemia di Fanconi: e a loro dobbiamo dare un futuro con le migliori condizioni di salute. Per loro resta fermo il nostro impegno.

Darsi un simile compito significa rafforzare la ricerca: che sia al meglio indirizzata per il miglioramento della gestione clinica del paziente Fanconi. In questo, la nostra attività ha prodotto risultati concreti, riferiti nei numeri precedenti di questo Notiziario e nella letteratura scientifica. Su questa strada proseguiremo senza soste, se continuerà l'aiuto dei nostri amici: sperando che le nostre forze crescano ancora...

Giovanni Pagano

## NUOVE RICERCHE SUI GENI FANCONI

*Due gruppi di ricerca internazionali hanno condotto nuove scoperte nella genetica dell'anemia di Fanconi.*

*Il lavoro di de Winter e Coll. ha identificato la proteina codificata dal gene Fanconi G. Questa proteina corrisponde a un gene recentemente identificato, XRCC9, definito per la sua capacità di complementare la linea mutante UV40 di cellule da hamster cinese. Gli autori sospettano che il gene sia implicato nella riparazione post-replicativa del DNA, o nel controllo del ciclo cellulare. La scoperta è stata pubblicata nel novembre 1998 su Nature Genetics (20:281-283).*

*Un recente articolo di Waisfisz e Coll., pubblicato lo scorso aprile, riferisce la localizzazione del gene Fanconi E sul cromosoma 6p (American Journal of Human Genetics 64:1400-5, 1999). Quindi, degli otto gruppi di complementazione (da A a H) già noti, quattro sono stati identificati (A, C, E e G), mentre il gene Fanconi D è stato localizzato sul cromosoma 3p22-26.*

## Il "Quaderno Fanconi"

*E' stata stampata la prima versione italiana del "Quaderno Fanconi", liberamente tratto dal "Manuale" curato da Lynn e Dave Frohnmayer, i fondatori del Fondo per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi, USA. L'opuscolo è dedicato alle persone che chiedono informazioni relativamente esaurienti, ma leggibili ai non specialisti. Il "Quaderno" intende offrire al medico di base una concisa informativa sulla diagnostica e la terapia dell'AF che - per la sua rarità - solo pochi medici vedono in una intera carriera. I lettori interessati possono chiederci una copia del Quaderno.*

## La pagina dei genitori

*Sono il papà di tre bambini: due femminucce di 7 e 3 anni e un maschietto di un anno. Lo scorso mese di Dicembre abbiamo purtroppo ricevuto la terribile notizia circa la malattia di Carlotta, la nostra prima figlia.*

*Ma in questo contesto non voglio parlare della disperazione che questa tragedia ha causato all'interno della nostra famiglia, ma voglio invece parlare dei tanti lati positivi. Sì, avete capito bene: i diversi lati positivi che la malattia di nostra figlia ci ha permesso di trovare. Ed è secondo me fondamentale riuscire a trovare, anche nelle situazioni più drammatiche, dei lati positivi che permettano di uscire dall'isolamento (che secondo me è il 'dramma nel dramma' di questa malattia) e diano un concreto appiglio di fiduciosa e motivata speranza alla quale potersi aggrappare. Ecco perché io ritengo importante ed utile far conoscere a tutti voi, cari amici, quelli che sono stati i lati positivi che ho trovato cammin facendo, e che così tanto mi stanno aiutando in questa difficilissima prova che la mia famiglia è chiamata a sopportare.*

*Innanzitutto il Dr. Carlo Dufour. Conoscevo Carlo e la sua famiglia; il caso ha voluto che fosse proprio lui, un caro amico, a darci la notizia della malattia di Carlotta. Ma Carlo è stato anche la persona che, la vigilia di Natale, ci ha telefonato in Germania dove ci trovavamo per le festività, per comunicarci la grande notizia che i nostri altri due figli erano sani e che Carlotta ha una perfetta compatibilità con la sorellina. Siamo fortunati perché ho la certezza di essere in buone mani: Carlo Dufour, di cui conoscevo e stimavo le qualità umane, si sta dimostrando un medico non solo preparato e cosciente ma anche sensibile e attento a tutti i molteplici aspetti, incluso quelli psicologici, che l'Anemia di Fanconi comporta nei pazienti e nelle famiglie colpite. Grazie Carlo.*

*Quindi l'AIRFA, nella persona di Giovanni Pagano. Ricordo perfettamente che nella mia assoluta disperazione gli telefonai un sabato all'ora di pranzo, mentre stava cucinando pesce... Giovanni è stato la prima persona che mi ha fatto realmente coraggio parlandomi delle concrete speranze per il futuro di nostra figlia e di tutti i bimbi ammalati. Ricordo che pianisi di gioia quando mi parlò dei progressi della ricerca e delle prospettive future circa la stessa. Pur senza esserci ancora incontrati (nonostante svariati tentativi), sento di avere in Giovanni un amico caro e sincero.*

*Poi i nostri amici e conoscenti. Sono stati commoventi non solo per il contributo concreto che ci hanno dato quando abbiamo raccolto fondi per l'AIRFA, ma anche per la solidarietà e il sincero affetto che ci hanno dimostrato. E per noi è stato importantissimo sentire attorno a noi affetto e partecipazione.*

*Poi Ralf Dietrich. Ralf è un personaggio davvero speciale: per chi non lo sapesse, oltre ad essere il responsabile dell'Associazione Fanconi tedesca, è il papà di due ragazze affette, ed è un uomo che ha di fatto dedicato la sua vita all'associazione. Sono entrato in contatto con l'Associazione tedesca per motivi familiari (mia moglie è tedesca), e devo dire che ho trovato in Ralf una persona estremamente equilibrata, molto preparata e totalmente disponibile, oltreché un uomo di grandi doti e di spessore morale.*

*Sono assolutamente sicuro che Ralf, con la sua opera, ancora tanto darà alla ricerca sull'Anemia di Fanconi.*

*E ancora, l'Associazione Americana FA-Fund. I coniugi Frohnmayer meriterebbero un capitolo a parte. Grazie a loro l'Anemia di Fanconi non è più un 'buco nero': hanno motivato, sensibilizzato e finanziato l'ambiente scientifico, con il risultato che la ricerca oggi procede spedita e ci sono ragionevoli e concrete speranze che in tempi ragionevolmente brevi, gli studi a livello di terapia genetica, diano finalmente i risultati che tutti ci auguriamo. Il fatto di avere alle spalle una tale organizzazione, deve infondere fiducia e conforto a tutti noi. Non oso pensare a cosa sarebbe la vita delle famiglie Fanconi senza l'operato dei Frohnmayers. Nessuno di noi potrà mai ringraziarli abbastanza per quello che sono stati capaci di fare.*

*Infine Internet. Io odiavo i computer anche se per il mio lavoro ero costretto ad utilizzarli. Oggi ne benedico l'esistenza: tramite Internet sono riuscito ad uscire dal mio isolamento, a trovare risposta ad un'infinità di domande ed incertezze, a confrontarmi con altre famiglie che hanno lo stesso nostro problema, a soffrire per le loro difficoltà ed a gioire per i loro successi, a comunicare con l'ambiente scientifico ed essere tenuto informato circa i progressi nella ricerca, a rendermi conto delle tante 'buone' situazioni che riguardano tanti pazienti Fanconi (e di conseguenza delle speranze concrete per la mia Carlotta).*

*E tutto ciò è a mio parere importantissimo, in quanto il conoscere rende più forti e combattivi, più consapevoli e determinati, e consente di guardare al futuro con fiducia.*

*Un futuro, cari amici, per il quale io sento di poter nutrire una grande fiducia, che è qualcosa di più che una semplice speranza. Fabio Frontani*

---

<sup>5</sup> Il riferimento a Internet di Fabio Frontani è, per noi, una importante notizia. Dal maggio scorso è attivo un indirizzo di posta elettronica (fanconi@egroups.com), grazie all'iniziativa e al lavoro di Leslie Roy. Questo gruppo di contatto in posta elettronica, da allora in crescendo, è frequentato da familiari di pazienti e alcuni pazienti adulti: in breve, è diventato una sala virtuale dove ciascuno racconta la propria storia, solleva quesiti e dialoga. In seguito hanno offerto la loro presenza qualificata il Dr. John Wagner e il Dr. Richard Harris, che rispondono ai quesiti clinici di genitori e pazienti.

---

**\*\* Fabio è una nuova, importante presenza in AIRFA. Attivo e propositivo, si è qualificato immediatamente sia con una eccezionale raccolta di fondi (trenta milioni in pochi mesi, ottenuti tra i suoi amici e colleghi). Benvenuto tra noi e grazie, Fabio!**

# NUOVE IMPLICAZIONI DELLO STRESS OSSIDATIVO NELL'ANEMIA DI FANCONI

Due nuovi studi forniscono ulteriori evidenze circa l'associazione tra l'anemia di Fanconi e lo stress ossidativo. In un lavoro pubblicato su *FEBS Letters* del novembre 1998 (440:103-106), Lackinger e Coll. hanno verificato un deficit nella riparazione del danno ossidativo al DNA nelle cellule dei gruppi di complementazione da B a E, in misura diversa per le diverse linee cellulari. Nelle cellule di gruppo C, la presenza del gene normale (introdotto per transfezione) dava luogo alla normale espressione delle attività di riparazione del danno ossidativo al DNA. Pertanto, si può affermare che l'espressione della proteina codificata dal gene Fanconi C gioca un ruolo determinante nella riparazione del danno ossidativo al DNA. Sulla base dei lavori

di Takeuchi e Morimoto (1993) e di Degan e Coll. (1995), che avevano riferito eccesso di danno ossidativo in linee cellulari Fanconi A e in globuli bianchi ex vivo da famiglie Fanconi di gruppo A, è possibile chiedersi la ragione per cui lo studio di Lackinger e Coll. abbia mancato di rilevare deficit nella riparazione nello stesso danno ossidativo. Futuri studi daranno una risposta a questo interrogativo.

Un altro studio, in corso di pubblicazione, di Korkina e Coll. (sostenuto dall'AIRFA), affronta i meccanismi di azione della mitomicina C (MMC) e del diepossibutano (DEB), i due agenti utilizzati per la diagnosi dell'anemia di Fanconi. Ne daremo notizie dettagliate nel numero di dicembre.



## Michele Cuomo:

### *Un sorriso e un esempio*

*Chi di noi ha conosciuto Michele si porta dentro una memoria sorridente. Michele Cuomo era il papà della nostra cara amica Fabrizia e il nonno premuroso della piccola Angelica Gscheider. Per poche persone come per Michele l'AIRFA era un essere vivo, a cui si dedicava con vero trasporto.*

*Capitava spesso di ricevere una sua telefonata da Taranto: era Michele che chiedeva se ci fossero progressi nella ricerca sull'anemia di Fanconi.*

*Quando si trattava delle nostre raccolte di fondi, Michele, con sua moglie Ida e con gli altri amici di Taranto, Gino e Perla Calò, era sempre in prima linea a darsi da fare per realizzare il massimo successo nelle nostre iniziative.*

*Adesso è bello ricordare il suo sorriso di simpatia e speranza. Ci resta forte il suo esempio, che porteremo con noi.*

-----  
*Michele Cuomo*

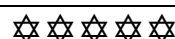


## IN RICORDO DI MATTIA MARTINI

Ci ha lasciato, nel gennaio 1998, Mattia Martini di Cittadella (PD). Mattia era figlio degli amici Mirella e Luigi. Aveva 10 anni, e aveva sopportato con la forza che non tutti gli adulti hanno, le prove che gli aveva causato la malattia.

A Mirella e Luigi va un abbraccio della nostra famiglia estesa. Nel ricordo di Mattia, ancora una spinta per combattere l'anemia di Fanconi.

-----  
*Mattia Martini*



# ***VERSO UN NUOVO STATUTO PER L'AIRFA***

## ***La bozza del nuovo testo all'assemblea del marzo 2000***

I nostri amici hanno partecipato, lo scorso aprile, a una consultazione su di un articolo del nostro statuto. La risposta dei soci è stata affermativa, con il 37% di partecipazione alla consultazione e il 78% di consensi alla proposta di innovazione allo statuto.

L'iniziativa è stata una importante occasione per noi, innanzitutto per il senso di coesione dei soci alla vita dell'AIRFA. Inoltre, l'esito della consultazione ha reso chiara l'esigenza di un più esteso adeguamento del testo statutario all'attuale realtà dell'associazione, per l'ampia diffusione dei soci sul territorio nazionale. Ciò implica, tra l'altro, la revisione di quanto di localistico possa figurare nel nostro statuto: di questo, la diretta partecipazione alle nostre assemblee si può considerare solo un esempio. In un quadro più ampio, è emersa la prospettiva di una revisione del nostro statuto, di cui dovrà essere prodotta una bozza nei prossimi mesi, da sottoporre per l'approvazione *de jure* all'assemblea dei soci. Nel Notiziario del prossimo dicembre sarà inviata la bozza del nuovo statuto, che dovrà essere approvato dall'assemblea dei soci prevista per il marzo 2000. Nelle pagine seguenti si trova un testo abbreviato dell'attuale statuto, su cui i soci sono invitati ad esprimere proposte per eventuali emendamenti. *[E' da notare che i "tagli" nel testo riguardano dettagli ovviamente confermati - quali le finalità dell'AIRFA - o necessariamente alterati, quali l'indirizzo della sede].* Le proposte di modifica saranno incluse nella bozza in preparazione, con l'identificazione del proponente. E' da notare che, in base allo statuto attuale:

- 1) sarà mantenuto l'istituto delle deleghe, in misura di tre per ciascun partecipante all'assemblea;
- 2) le modifiche statutarie sono sottoposte all'approvazione dei due terzi dei voti (dei presenti e per delega);
- 3) il voto postale non potrà essere ancora espresso in questa assemblea.

Si avverte il dovere di facilitare l'accesso alle decisioni dei soci residenti a tali distanze dalla

sede da avere difficoltà a partecipare di persona all'assemblea.

Sarà accluso l'elenco dei soci in regola con i versamenti delle quote sociali entro il 1° dicembre 1999. Tale lista sarà priva degli indirizzi in accordo con le disposizioni sulla riservatezza; la lista sarà indicativa dei soci da designare quali delegati all'assemblea del marzo 2000. I soci potranno inviare presso la Sede AIRFA le rispettive deleghe per il socio designato, con l'annotazione sulla busta «DELEGA ASSEMBLEA» da far pervenire entro il 1° marzo 2000. Le buste con le deleghe saranno aperte da un apposito comitato, costituito dal Presidente, dal Vice-Presidente e dal Segretario dell'AIRFA, che si riunirà il 4 marzo 2000, a porte aperte, e provvederà a notificare per le vie brevi le deleghe ai soci designati.

Quanto al preesistente uso di attribuire le deleghe per via «diretta», cioè attraverso conoscenze e contatti da socio a socio, questa procedura resta inalterata e i partecipanti all'assemblea potranno far valere le deleghe ottenute direttamente. Tuttavia, al fine di accelerare lo svolgimento dell'assemblea, fissata per il **18 marzo 2000**, sarà di aiuto se i delegati forniranno già dalla riunione del 4 marzo i numeri e le identità dei loro deleganti, al fine di consentire:

- a) un accesso sia ai partecipanti che ai soci assenti e deleganti;
- b) una eventuale, tempestiva verifica delle deleghe;
- c) eventuali, tempestive misure per scongiurare il mancato raggiungimento del quorum, evitando che il lavoro che ci prepariamo a compiere sia vanificato dall'assenza di una decina di soci.

Col nuovo statuto, ci prepariamo ad affrontare un nuovo decennio di attività dell'AIRFA: con l'esplicita speranza che i progressi scientifici conducano a debellare la malattia e, chissà, a rendere immaginabile di sciogliere la nostra associazione...

## STATUTO SOCIALE (testo aggiornato 1993)

*Allo scopo esclusivo di contenere il numero di pagine e le conseguenti spese tipografiche e postali, sono eliminati brani non essenziali per l'attuale lavoro di rielaborazione dello statuto. Gli "omissis" vengono indicati con [ ... ]. A richiesta sarà fornita la stesura integrale dello statuto 1993.*

### TITOLO I COSTITUZIONE - SCOPO - SEDE - DURATA

**Art. 1** - E' costituita in Napoli un'Associazione denominata "A.I.R.F.A. - Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi" [ ... ]

**Art. 2** - L'A.I.R.F.A. ha sede [ ... ]

**Art. 3** - L'A.I.R.F.A. si propone di collegarsi ad ogni altra Associazione [ ... ].

**Art. 4** - L'A.I.R.F.A. non ha scopo di lucro [ ... ]

**Art. 5** - L'A.I.R.F.A. esplica la sua opera anche attraverso manifestazioni culturali [ ... ].

### TITOLO II SOCI - AMMISSIONE - DIMISSIONI - SANZIONI - RICORSI

**Art. 6** - I soci si distinguono in: a) Soci Fondatori; b) Soci Ordinari; c) Soci Sostenitori; d) Soci Benemeriti. [ ... ].

Soltanto i Soci Fondatori e i Soci Ordinari sono tenuti al pagamento della quota di iscrizione e della quota sociale annuale.

Hanno diritto a voto deliberativo nelle Assemblee ordinarie e straordinarie i Soci Fondatori, i Soci Ordinari e i Soci Sostenitori.

**Art. 7** - La quota di iscrizione e la quota sociale annuale sono determinate di anno in anno dal Consiglio Direttivo.

### TITOLO III GLI ORGANI DELL'A.I.R.F.A.

**Art. 8** - Gli organi dell'A.I.R.F.A. sono:

a) L'Assemblea Generale dei Soci; b) il Consiglio Direttivo; c) il Presidente; d) il Collegio dei Revisori; e) il Collegio dei Probiviri. Tutte le cariche sociali sono assunte da Soci Fondatori, da Soci Ordinari o da Soci Sostenitori e sono prive di retribuzione.

### TITOLO IV LE ASSEMBLEE

**Art. 9** - Le Assemblee dei soci sono ordinarie e straordinarie. L'Assemblea ordinaria e straordinaria è costituita da tutti i soci aventi diritto al voto ai sensi dell'art. 6 del presente Statuto.

**Art. 10** - L'Assemblea ordinaria si riunisce almeno una volta l'anno, entro il mese di Marzo, per discutere: a) la relazione sulle attività svolte durante l'anno precedente; b) il programma dell'anno in corso e c) il bilancio consuntivo e quello preventivo, presentati dal Consiglio Direttivo.

Ogni triennio, alla scadenza delle cariche sociali, l'Assemblea ordinaria dei soci elegge il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori ed il Collegio dei Probiviri.

**Art. 11** - L'Assemblea può essere convocata anche in via straordinaria su iniziativa del Presidente e del

Consiglio Direttivo, ovvero quando ne sia fatta richiesta, da almeno quattro Consiglieri o da almeno un decimo dei Soci aventi diritto al voto.

**Art. 12** - L'avviso di convocazione dell'Assemblea ordinaria e straordinaria deve contenere l'ordine del giorno degli argomenti da trattare, la data, l'ora e il luogo dell'adunanza, nonché la data e l'ora della seconda convocazione, che potrà essere tenuta in un giorno diverso.

**Art. 13** - L'Assemblea ordinaria e straordinaria è validamente costituita, in prima convocazione, con la partecipazione di almeno la metà dei soci. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli intervenuti. Le deliberazioni sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei votanti, escludendo dal computo di questi ultimi i voti di astensione.

Sono ammesse deleghe conferite ad altro socio con diritto a voto deliberativo, purchè in numero non superiore a tre.

L'Assemblea provvederà alla formulazione di un regolamento per le procedure elettive [ ... ].

**Art. 14** - L'Assemblea è presieduta [ ... ]

### TITOLO V IL CONSIGLIO DIRETTIVO

**Art. 15** - Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni ed i suoi componenti sono rieleggibili.

Se nel corso del triennio vengono meno uno o più dei suoi componenti il Consiglio Direttivo può nominare altri [ ... ].

**Art. 16** - L'Amministrazione ordinaria e straordinaria dell'A.I.R.F.A. è devoluta con i più ampi poteri al Consiglio Direttivo [ ... ].

Il Consiglio Direttivo è composto almeno da sette membri, eletti dall'Assemblea generale dei soci.

Il Consiglio Direttivo può chiamare a farne parte, con voto consultivo, rappresentanti di Enti [ ... ].

Esso, inoltre, può procedere alla nomina di un Comitato Scientifico [ ... ].

Esso, infine, ha la facoltà di istituire le sedi, le succursali e le sezioni [ ... ].

**Art. 17** - Il Consiglio Direttivo nomina, tra i suoi componenti, il Presidente il Vice-Presidente, Il Consigliere Segretario e il Tesoriere.

Il Consiglio Direttivo resta in carica sino alla valida costituzione del nuovo Consiglio.

Per la validità delle deliberazioni, da adottarsi a maggioranza assoluta dei partecipanti, è necessario l'intervento di almeno la metà dei suoi componenti. Per le votazioni si applica il sistema dell'alzata di mano.

Le votazioni riguardanti persone devono aver luogo a scrutinio segreto.

Di ogni adunanza viene redatto apposito verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Alle riunioni del Consiglio Direttivo hanno diritto di presenziare i componenti del Collegio dei Revisori.

Il Presidente, quando lo ritenga urgente e necessario, di concerto con il Consigliere Segretario, può prendere decisioni su particolari questioni, salvo ratifica del Consiglio Direttivo nella sua successiva prima riunione.

Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente sue specifiche attribuzioni.

**Art. 18** - Il Consiglio Direttivo ha il compito di coordinare e dirigere tutta l'attività sociale ed amministrativa dell'A.I.R.F.A., [ ... ].

Decide sulla stipula di tutti gli atti e i contratti inerenti alle attività sociali, [ ... ].

Decide, infine, su tutto quanto allo stesso devoluto dallo Statuto, [ ... ].

## TITOLO VI IL PRESIDENTE

**Art. 19** - Il Presidente ha la rappresentanza legale e sociale dell'A.I.R.F.A., convoca e presiede le adunanze delle Assemblee ordinarie e straordinarie e del Consiglio Direttivo. Sottoscrive gli atti, i bilanci, i mandati di pagamento e compie tutte le altre funzioni inerenti alla sua carica. Può delegare di volta in volta e per singoli atti uno dei Consiglieri.

## TITOLO VII IL COLLEGIO DEI REVISORI

**Art. 20** - La gestione sociale dell'A.I.R.F.A. è controllata dal Collegio dei Revisori, [ ... ].

## TITOLO VIII IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

**Art. 21** - Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri [ ... ].

## TITOLO IX ESERCIZIO SOCIALE - BILANCI - TESORERIA

**Art. 23** - L'esercizio sociale va dal 1° Gennaio al 31 Dicembre di ogni anno [ ... ].

**Art. 24** - I bilanci devono essere inviati al Presidente del Collegio dei Revisori almeno quindici giorni

prima della data fissata per l'approvazione da parte dell'Assemblea generale dei soci [ ... ].

**Art. 25** - Tutte le somme che pervengono a qualsiasi titolo devono essere immediatamente versate, a cura del Tesoriere, su un conto corrente bancario, intestato all'A.I.R.F.A., aperto presso un istituto di credito scelto dal Consiglio Direttivo.

Per i prelievi bancari e l'emissione di assegni di conto corrente, nonché per qualsiasi pagamento, è necessario la firma congiunta del Presidente e del Tesoriere.

Per agevolare versamenti, specialmente da parte dei soci, dovrà essere aperto un conto corrente postale intestato all'A.I.R.F.A. e a firma congiunta del Presidente e del Tesoriere, che dovranno versare nel conto ogni importo che superi le Lit. 500.000.

## TITOLO X TRASFORMAZIONE E SCIoglimento

**Art. 26** - L'eventuale deliberazione di trasformazione o scioglimento dell'A.I.R.F.A. è presa dall'Assemblea straordinaria [ ... ].

## TITOLO XI DISPOSIZIONI FINALI

**Art. 27** - Il Presidente è delegato a dare l'adesione ed espletare tutti gli atti ai fini di cui all'art. 3 del presente Statuto, nonché ad aderire, di concerto con il Consiglio Direttivo, a successive iniziative e proposte di carattere nazionale ed internazionale.

**Art. 28** - Il Consiglio Direttivo è delegato ad emanare il Regolamento relativo al presente Statuto, nonché ad apportare al Regolamento stesso eventuali modifiche ritenute necessarie.

**Art. 29** - Il Consiglio Direttivo potrà trasferire la Sede dell'A.I.R.F.A. in qualsiasi altro luogo del territorio nazionale.

**Art. 30** - Per il primo triennio le cariche sociali sono conferite nell'atto costitutivo.

**Art. 31** - *Eventuali modifiche dell'Atto Costitutivo e dello Statuto devono essere deliberate dall'Assemblea con la presenza di almeno un terzo dei soci e col voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.*

---

AIRFA: Via S. Rocco, 14, 80078 Pozzuoli (NA)  
Tel.: 0337-860250; 081-3031883 (ore 16-20); Fax: 081-3031140;  
E-mail: [fanconiass@tin.it](mailto:fanconiass@tin.it);  
sito web: [www.italsoft.it/airfa](http://www.italsoft.it/airfa)  
C/c postale: 17987801  
Coordinate bancarie: c/c 1089 Banca Nazionale del Lavoro,  
Ag. 10 Napoli; ABI 1005; CAB 3413

L'AIRFA, fondata il 1.VI.1989, è iscritta al Registro Regionale Campano delle Associazioni di Volontariato (L. 266/91 e L.R. 9/93)

*Consiglio Direttivo: D. Del Principe (Presidente Onorario); G. Pagano (Presidente); A. Parente (Vice-Presidente); D. Brosio (Tesoriere); M. Cottino (Segretario); M. Coletta; C. Illibato; I. Lordi; G. Melluso; G. Tagliacozzo.*

**Referenti Clinico-Scientifici: P. Degan (Genova); D. Del Principe (Roma); P. Di Bartolomeo (Pescara); A. Di Lonardo (Benevento); H. Joenje (Amsterdam); L.G. Korkina (Mosca); B. Nobili (Napoli); B. Rotoli (Napoli); A. Savoia (S. G. Rotondo); L. Zanesco (Padova); A. Zatterale (Napoli).**

*Stampato dalla Ditta G. Calabrò, Napoli*