

Cari amici e sostenitori,

questa è la prima newsletter dell'Associazione AIRFA. Abbiamo sentito il bisogno di creare questo canale diretto con i nostri soci, amici e sostenitori, per testimoniare la nostra vicinanza, per tenervi al corrente delle nostre attività e delle ultime novità clinico-scientifiche sulla malattia. Scusate se questa prima newsletter sarà un po' più lunga, ma abbiamo tante cose da dirvi, contando d'ora in poi di non farvi mancare la nostra presenza attraverso questo strumento di comunicazione.

La Presidente
Albina Parente

Ultime notizie...

Terapie farmacologiche: per i pazienti Fanconi con un quadro ematologico ancora stabile si stanno avviando dei trial clinici utilizzando un farmaco già in uso per altre patologie.

Antiossidanti: diversamente da come veniva indicato in passato, la somministrazione ad alte dosi di antiossidanti provoca l'effetto opposto a quello desiderato. Sembra che un'alimentazione equilibrata con frutta e verdura sia più che sufficiente.

Ultime notizie sull'Anemia di Fanconi

Dall'ultima conferenza del FARF (Fanconi Anemia Research Foundation) - Washington 5-6 aprile 2013. Queste sono le terapie su cui si sta puntando maggiormente:

Terapia genica - si stanno testando nuovi vettori (ma il costo e', attualmente, molto alto) e sono in attesa dell'approvazione da parte della Food and Drug Administration (FDA) degli Stati Uniti, l'equivalente dell'AIFA Europeo. Per la terapia genica, il Fanconi Anemia Research Foundation si è consorziato con altri centri europei (capofila spagnoli), l'approvazione dall'AIFA europeo e' in dirittura di arrivo. Si dovrebbe partire a breve con il primo trial e, considerando l'investimento, le aspettative sono notevoli. Rispetto ai precedenti tentativi, ci sarà un utilizzo minimo di condizionamento del paziente. A questo progetto partecipano clinici italiani: prof. Naldini e prof. Dufour.

Voce ai nostri volontari

"Come ogni incontro importante nella vita, anche quello con l'Airfa e' avvenuto per caso. Non conoscevo l'esistenza di questa associazione, tanto meno conoscevo i nobili scopi di cui si occupa.

Ho deciso di partecipare alla maratona di Telethon perché conoscevo l'associazione e così un'amica mi ha parlato di Airfa, che si occupa di persone affette da una malattia genetica rara.

Già soltanto conoscere il problema deve farci sentire più solidali verso chi soffre. Anche partecipare semplicemente a una gara sportiva può aiutare a far sentire meno soli."

Amelia Franzoni, Napoli

Il tuo 5x1000 per sconfiggere l'Anemia di Fanconi

Anche quest'anno l'AIRFA è inclusa nell'elenco degli Enti che potranno beneficiare del 5 per mille sulle imposte dei redditi. Grazie alle persone che lo scorso anno ci hanno sostenuto, destinando il 5 x 1000 delle imposte sui redditi, abbiamo raccolto 18.798 euro.

Questi fondi ci hanno consentito di sostenere, in parte, il Registro Italiano Anemia di Fanconi (RIAF) e due importantissimi progetti presso l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova e l'Ospedale Elena d'Aosta-ASL NA1. I fondi raccolti quest'anno attraverso i contributi di coloro che devolveranno all'AIRFA il 5 x 1000 delle imposte sui redditi serviranno a sostenere il progetto di ricerca della durata di due anni, condotto dal Prof. Dufour presso l'Istituto Gaslini di Genova, per combattere l'insufficienza midollare nei malati di Anemia di Fanconi, riducendo il rischio di evoluzione in leucemia. Tuttavia c'è ancora molta strada da fare, il tempo passa e i bambini non hanno il tempo di aspettare. L'unico modo per accorciare i tempi è investire nella Ricerca. Basta apporre la propria firma nel primo riquadro del modulo 730, Cud o Unico, riservato al Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale dopo aver inserito il nostro codice fiscale:

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)	
<p>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</p> <p>FIRMA <u>Mario Rossi</u></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <u>9 4 0 7 3 1 4 0 6 3 7</u></p>	<p>Finanziamento della ricerca scientifica e della università</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) [] [] [] [] [] [] [] [] [] []</p>
<p>Finanziamento della ricerca sanitaria</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) [] [] [] [] [] [] [] [] [] []</p>	<p>Attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente</p> <p>FIRMA</p>

I progetti di AIRFA: presente e passato

Nel 2012, l'AIRFA ha sostenuto due importanti progetti di ricerca, condotti da:

Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, "Definizione del gruppo di complementazione dei pazienti Fanconi", volto a fornire ai medici informazioni importanti per una migliore cura del paziente, per la diagnosi prenatale e per una più accurata consulenza genetica alla famiglia; Ospedale Elena d'Aosta-ASL NA1, "Verifica del Chromosome Fragility Index nella diagnostica dei pazienti Fanconi Italiani", finalizzato alla valutazione degli indici di instabilità cromosomica, allo scopo di operare una corretta diagnosi dei pazienti affetti da AF anche in caso di presunto mosaicismo.

Per l'anno 2013, l'AIRFA sosterrà il progetto del prof. Dufour presso l'Istituto Gaslini di Genova "Sviluppo di nuove terapie per contrastare l'insufficienza midollare in Anemia di Fanconi", finalizzato a combattere l'insufficienza midollare nei malati di Anemia di Fanconi, scongiurando il rischio di evoluzione in leucemia.

Sostieni i progetti dell'AIRFA. Basta poco per fare tanto

Collegati al nostro sito web per avere tutte le informazioni necessarie:

<http://www.airfa.it>

Raccolta fondi: avanti tutta!

Nel corso degli ultimi mesi, si è cercato di intensificare i nostri contatti con le varie famiglie Fanconi nonché migliorare i rapporti con il nostro comitato clinico-scientifico.

L'Associazione AIRFA ha portato avanti una serie di attività per la raccolta di fondi:

Per la Pasqua 2013 sono stati proposti una serie di prodotti dolciari: le uova di Pasqua da 220 e 400 gr., l'uovo di ceramica con gli ovetti di cioccolato all'interno, il cestino di legno portamatite/portapiantine con gli ovetti di cioccolato all'interno, i torroncini classici, al caffè, al limone o all'arancia, in cambio di donazioni prestabilite. Sono stati raccolti, al netto delle spese, 8.130,00 euro.

Il 13 aprile, in collaborazione con il Teatro delle Palme, l'AIRFA ha presentato lo spettacolo di Maurizio Casagrande e Michele Caputo "Anche l'occhio vuole la sua parte". Una parte del ricavato della serata è stato destinato a sostenere i progetti dell'associazione. Sono stati raccolti, al netto delle spese, 1.461,50 euro.

In occasione della Festa della Mamma, è stata allestita una postazione presso il Comprensorio Olivetti di Pozzuoli. Sono stati distribuiti croccantini "Il Preferito" per promuovere la conoscenza dell'associazione e sostenere il progetto del prof. Dufour presso l'Istituto Gaslini di Genova. Sono stati raccolti, al netto delle spese, 322,65 euro.

L'associazione AIRFA ha stipulato una convenzione con il Real Teatro San Carlo, che permette ai soci di beneficiare dei prezzi di ridotti di ogni spettacolo in programmazione al teatro e di beneficiare di speciali promozioni a cura del Teatro. Per usufruire delle promozioni, consulta il nostro sito web www.airfa.it

Una delle grandi novità di questi mesi è che, grazie alla collaborazione con la società internazionale CCI, AIRFA è presente negli Aeroporti di Roma e Napoli, nelle sale partenze, con box trasparenti raccogli monete. Il ricavato sarà poi utilizzato per finanziare i nostri progetti istituzionali. Un grazie va pertanto alla società di gestione aeroportuale GESAC e ad ATR.

Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti. Ecco come puoi dare una mano anche tu

Per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi, alcune volte all'anno, posizioniamo stand dedicati in alcune città oppure organizziamo eventi come feste, cene, tornei di carte o sportivi. Se vuoi, puoi unirti a noi. Quest'anno, alcuni nostri volontari hanno anche partecipato alla Walk of Life di Napoli, la maratona organizzata da Telethon per sostenere la Ricerca, indossando la maglietta dell'AIRFA. Anche quello è un modo per aiutarci a sconfiggere l'Anemia di Fanconi.

Basta davvero poco per sentirsi utili e aiutare gli altri e non serve nessuna particolare preparazione. Solo buona volontà e un po' di tempo. Se hai voglia di darci una mano, contatta la nostra segreteria a questo indirizzo email:

infofanconi@airfa.it

Grazie!