

## Cari amici e sostenitori,

ritorna l'appuntamento con i nostri soci, amici e sostenitori, per continuare a tenervi al corrente delle nostre attività e delle ultime novità clinicoscientifiche sulla malattia, ma soprattutto per creare un'occasione di scambio e di confronto sulle tematiche che ci interessano tutti e ci fanno sentire più vicini. La scorsa newsletter è stata un grande evento per noi, ha avuta un'eco straordinaria tra tutti coloro che ci seguono e ci ha positivamente stupito per le risposte che ha suscitato anche in persone che non sentivamo da tempo e si erano allontanate dall'AIRFA.

Con rinnovato entusiasmo, vi saluto

La Presidente  
Albina Parente

## Ultime notizie sull'Anemia di Fanconi

L'AIRFA, in collaborazione con Centri di Ricerca e/o Centri Clinici Pediatrici italiani e con la Clinica Pediatrica Oncologica di Duesseldorf, sta organizzando uno screening del cavo orale per la diagnosi precoce di lesioni/tumori.

Attraverso un semplice spazzolamento od uno sciacquo della bocca vengono prelevate cellule della mucosa che vengono poi analizzate con metodiche evolute.

Tale procedura è già stata realizzata in diversi paesi come USA, Brasile e Spagna e si riesce ad ottenere un'informazione molto accurata riguardo alle prime modifiche in senso precanceroso.

In Italia lo screening del cavo orale è previsto in tre tappe (nord - centro - sud) ed i centri in cui si svolgerà saranno comunicati a breve.

## Aiutaci a distribuire il kit scuola 2013 nelle scuole di Napoli e provincia!

Per lottare contro l'Anemia di Fanconi, basta 1 ora. L'AIRFA sta organizzando per settembre i suoi banchetti davanti alle scuole di Napoli e provincia e nelle piazze di Napoli per distribuire, in cambio di un piccolo contributo, kit per la scuola: quaderno e matita. Con il ricavato saranno finanziate borse di studio.

Abbiamo bisogno di volontari che vogliono aiutare l'associazione nell'organizzare i banchetti all'entrata e all'uscita dei ragazzi da scuola e nelle piazze.

Se hai voglia di darci una mano, contatta la nostra segreteria a questo indirizzo e-mail:

[infofanconi@airfa.it](mailto:infofanconi@airfa.it)

o ai numeri:

**081 5523773 o 335 6910060**

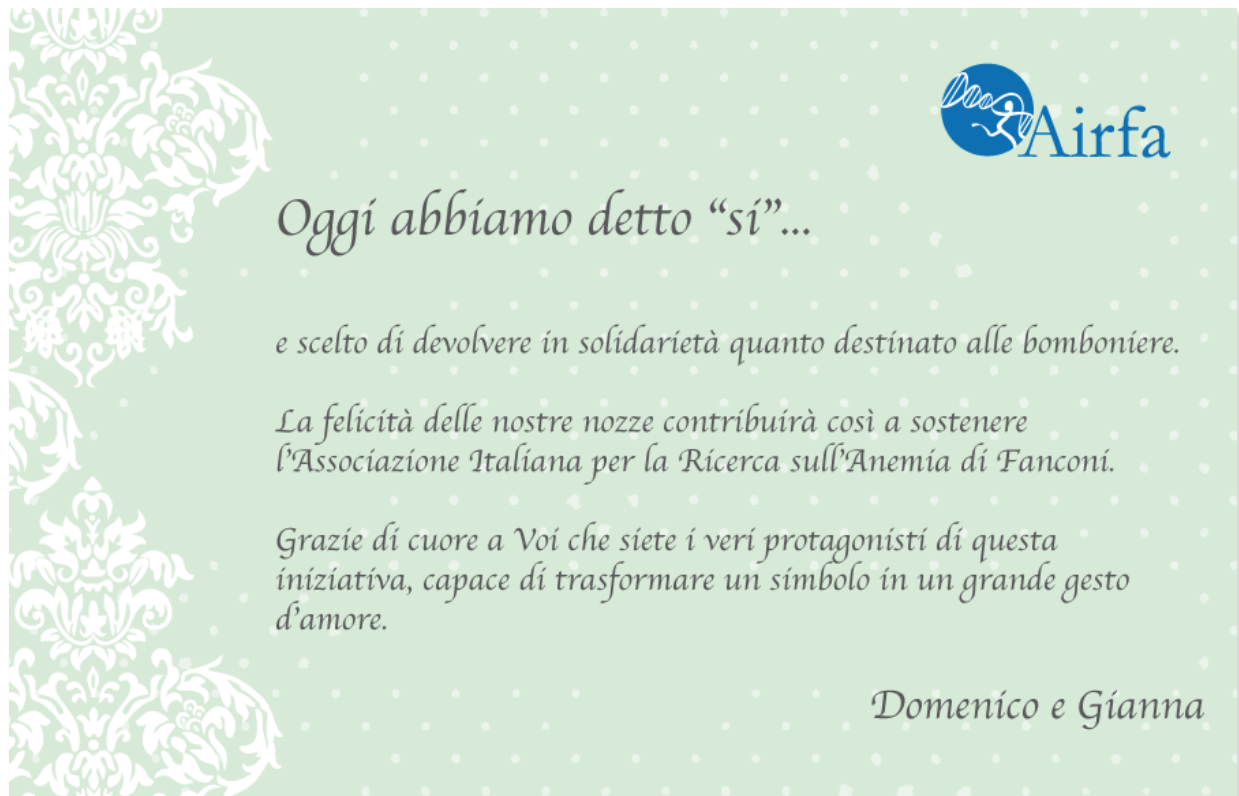
Grazie!

## 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/page.php?id=18>

## Bomboniere solidali:



Scegli di festeggiare il tuo matrimonio, un battesimo, una comunione, una cresima, una laurea o qualunque altra ricorrenza, insieme all'Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi.

Sono tante le occasioni per poter sostenere AIRFA: con la tua donazione potrai sostenere la Ricerca contribuendo all'erogazione di borse di studio per i Ricercatori e all'acquisto di materiali reagenti ed attrezzature per la Ricerca scientifica.

I tuoi parenti e amici riceveranno la testimonianza di un importante gesto di solidarietà!

## Raccolta fondi: avanti tutta!

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

- Presso il Circolo Ufficiali della Marina Militare, il 15 maggio si è svolto il Torneo di Burraco dell'AIRFA. Il ricavato dell'iniziativa è stato devoluto a favore dell'associazione. I premi sono stati offerti da Terme di Agnano, Cooperativa Olivicoltori Vetralla e Chiara P. Sono stati raccolti, al netto delle spese 396,00 euro.
- Il 23 maggio a Ceccano si è svolta lo School Cup 2013, 3° Memorial Irene Di Mario, un triangolare di calcio tra i ragazzi dell'Istituto Alberghiero, del Liceo Scientifico e dell'Istituto Tecnico Commerciale. L'iniziativa è stata realizzata in collaborazione con il Comitato Provinciale dell'UNICEF di Frosinone e la Sezione Comunale dell'AVIS di Ceccano. Parte del ricavato dell'evento è stato devoluto all'AIRFA: sono stati raccolti, al netto delle spese 4.803,11 euro.

## Come sostenere AIRFA:

- Diventare socio dell'associazione con una quota annuale di 20 euro
- Organizzare piccoli eventi per la raccolta di fondi
- Donare il 5 per mille

Per donare il 5 per 1000 a favore di AIRFA basta:

1. compilare la scheda CUD, modello 730 o Unico
2. firmare nel riquadro "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale"
3. indicare nel riquadro il codice fiscale dell'associazione 94073140637

La destinazione del 5 per mille non modifica l'ammontare dell'imposta. Le scelte della destinazione del 5 per mille e dell'8 per mille sono tra loro indipendenti.

### - Campagna "Adotta un ricercatore"

L'AIRFA sostiene la Ricerca attraverso l'erogazione di borse di studio. Ogni Ricercatore, impegnato nella lotta alle Malattie Rare, ha un costo di 24.000 euro annui. Con un contributo di 100,00 euro potrai sostenere la Ricerca e consentire ai "cervelli" italiani di non andare all'estero.

### - Donazioni in memoria di una persona cara

E' possibile fare una donazione a ricordo di una persona cara. Questo gesto semplice darà alla famiglia o agli amici di chi non c'è più, l'opportunità di onorare la vita di una persona speciale, sostenendo il lavoro di AIRFA.

Chi dona, potrà decidere di sostenere una delle nostre attività:

- contribuire al pagamento delle borse di studio per i medici ricercatori
- finanziare borse di studio in memoria
- contribuire all'acquisto di attrezzature medico scientifiche
- acquistare attrezzature medico scientifiche
- contribuire alla stampa di materiali informativi sull'Anemia di Fanconi

E' possibile donare attraverso il nostro sito web oppure attraverso un bonifico bancario.

Nella causale inserire "donazione in memoria di.....e il progetto (borse studio, attrezzature mediche o informazione)". Esp: donazione in memoria di Mario Rossi, progetto borse di studio.

## Una mamma ci scrive...

I colori del Gransasso con i prati verdissimi e le macchie gialle delle ginestre sono incantevoli! Sono sull'autobus che mi riporta a Roma, all'Ospedale Bambino Gesù, dove la mia piccola Emma il 6 giugno scorso ha effettuato il trapianto di midollo, usando le mie staminali.

Sono passati pochi giorni e la strada è ancora lunga, ma sono certa che la grande ansia e la preoccupazione ormai hanno lasciato spazio ad un sentimento di tranquillità nei confronti di questo importante percorso che andava affrontato.

Emma, che ha voluto il suo microfono di Hello Kitty anche in ospedale, non appena ha potuto ha ricominciato a cantare.

Emma, che ci ha dimostrato, a me e al papà, che saper accettare i momenti difficili e veramente dolorosi fa "allargare" il nostro sorriso. E' un sorriso guadagnato: il più dolce e splendente che un figlio ci possa regalare.

Barbara Nardi Marini Diomedi

## 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 5x1000 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)	
<small>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</small>	<small>Finanziamento della ricerca scientifica e della università</small>
FIRMA <i>Maria Rossi</i>	FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <b>94073140637</b>	Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

## Errata Corrigere

Nel precedente numero della newsletter abbiamo dato notizia di uno studio sperimentale con antiossidanti in pazienti affetti da Anemia di Fanconi, coordinato dal Dr Dufour, che sarebbe già iniziato in Italia ed avrebbe reclutato una paziente a Bolzano. Si è trattato di uno spiacevole errore, segnalatoci dallo stesso Dr. Dufour, il quale ha ricordato che "lo studio clinico sperimentale con antiossidanti in effetti esiste ed è, negli Stati Uniti, ancora nella fase preclinica delle autorizzazioni regolatorie e, superato questo stadio, potrà approdare in Italia dove dovrà affrontare la fase regolatoria nazionale. Pertanto - continua il dr. Dufour - lo studio non è da considerarsi attivo nel nostro paese e conseguentemente nessun paziente può esservi stato incluso". Ci scusiamo con i lettori e con gli interessati.



