

## II FANCONI FAMILY DAY

### MEDICI E FAMIGLIE A CONFRONTO PER IL "FANCONI FAMILY DAY".

Nonostante si tratti di una malattia rara, all'incontro dedicato all'Anemia di Fanconi hanno partecipato 23 famiglie, provenienti da tutto il Paese, per un totale di 65 persone che hanno affollato la sala conferenze che ha ospitato il Family Day. Nella prima edizione, a Napoli, furono presenti 15 famiglie. E' stato un successo straordinario che ci ha permesso di migliorare i risultati della prima edizione del Family Day.

Medici e famiglie a confronto nell'ambito della seconda edizione del "Fanconi Family Day", un importante momento di condivisione e di aggiornamento sulle principali novità terapeutiche, le implicazioni psicologiche ed ogni problematica connessa alla gestione quotidiana dell'Anemia di Fanconi, una malattia genetica per la quale non esiste ancora una cura. La conferenza, che ha ricevuto il patrocinio della Regione Lazio e del Comune di Tivoli, si è svolta il 27 e 28 giugno a Tivoli (Roma).

Tra i relatori, medici e primari dei principali centri trapianto e tumori d'Italia: Carlo Dufour, responsabile dell'Unità Operativa Ematologia Clinica dell'Istituto Gaslini di Genova, Franco Locatelli, direttore del Dipartimento di Pediatria, Ematologia e Oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, Roberto Malinconico, Coordinatore della Commissione Deontologica dell'Ordine degli Psicologi, Regione Campania, Anna Savoia dell'Istituto Burlo Garofolo di Trieste, Franco Ionna, direttore della Struttura Complessa di Chirurgia Maxillo-Facciale e Otorinolaringoiatria dell'Istituto dei Tumori Pascale di Napoli, Anna Paola Iori del dipartimento di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale del policlinico Umberto I di Roma, l'oncologa del I Policlinico di Napoli Francesca Rossi e Maria Chiara Lucchetti, responsabile dell'Ambulatorio di Ginecologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

*I ringraziamenti dell'AIRFA, dei pazienti affetti da anemia di Fanconi e delle loro famiglie a tutti i clinici che hanno messo a disposizione il loro tempo, il loro "know-how" ed "expertise" ed aver dato un'informazione attenta e accurata ma, allo stesso tempo, laica e facilmente comprensibile ai presenti.*

### "Ecco i link per visionare gli interventi dei relatori"

**Carlo Dufour** ([Clicca qui](#))

**Anna Savoia** ([Clicca qui](#))

**Francesca Rossi** ([Clicca qui](#))

**Maria Chiara Lucchetti** ([Clicca qui](#))

**Franco Locatelli** ([Clicca qui](#))

**Franco Ionna** ([Clicca qui](#))

**Anna Paola Iori** ([Clicca qui](#))

**Roberto Malinconico** ([Clicca qui](#))

**"Diagnosi e Terapia"**

**"Nuove tecniche diagnostiche"**

**"Dopo la diagnosi"**

**"La malattia vista dal ginecologo"**

**"Trapianto"**

**"La malattia vista dall'otorinolaringoiatra"**

**"Follow Up del Trapianto"**

**"Vivere con l'Anemia di Fanconi"**

Lo psicologo Roberto Malinconico dell'Ordine degli Psicologi della Campania ha anche partecipato ad una tavola rotonda dal tema "Convivere con l'Anemia di Fanconi", un momento di confronto con i genitori dei piccoli pazienti Fanconi. A fare gli onori di casa Mimmo Ripaldi e Albina Parente, vicepresidente e presidente dell'**AIRFA**.

"Negli ultimi anni - ha spiegato Albina Parente - si sono fatti passi da gigante nei protocolli di trapianto da midollo osseo o da cellule emopoietiche. Pensiamo, per esempio, al tasso di successo del trapianto che, in 26 anni, è passato dallo 0% all'attuale 87% da donatore non correlato e, addirittura, dal 35% a quasi il 100% da fratello. Inoltre, con il contributo dell'**AIRFA** per il sostegno alla Ricerca Scientifica, sono stati compiuti progressi determinanti: individuati altri due geni, per un totale di 18, responsabili della malattia".

## L'AIRFA è già al lavoro per la terza edizione del FANCONI FAMILY DAY

Per sostenere le **ATTIVITA'** dell'**AIRFA**, come lo screening del cavo orale, il Family Day e le altre iniziative in giro per l'Italia e per sostenere la **RICERCA SCIENTIFICA** per debellare l'**ANEMIA DI FANCONI**...



### Devolvi il 5XMille All'**AIRFA**!

Il tuo 5XMille alla Ricerca Scientifica. Debelliamo insieme l'Anemia di Fanconi  
Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale:

n° **94073140637**

[Clicca qui](#)

.... **E SOSTIENICI!**



**SOSTIENI  
LE NOSTRE CAMPAGNE**

[Clicca qui](#)

## LE TESTIMONIANZE DELLE FAMIGLIE



*"Grazie per queste due giornate, grazie per i medici che avete ospitato perché mi hanno permesso di conoscere e comprendere meglio tanti nuovi aspetti della AF. Grazie per il dottor Malinconico, il suo intervento è stato fondamentale. Grazie per l'organizzazione impeccabile, grazie all'AIRFA per aver reso possibile tutto questo. Grazie al presidente che non ci fa sentire mai soli e che ha dato vita a questa preziosa RETE, che offre la possibilità di condividere esperienze, di confrontarci, di confortarci e soprattutto di sentirci più sicuri".*

**Anna Maria**

## I VOSTRI "GRAZIE"...

*"Grazie di cuore Albina, il tuo modo di essere accogliente e fare famiglia mi è davvero piaciuto. Grazie AIRFA, grazie di cuore".*

**Sebastiano**



## LE VOSTRE VALUTAZIONI COMMENTI A MARGINE DEL FAMILY DAY

*“Ottimo l'intervento dei professionisti.  
Più spazio all'intervento per le famiglie”.*

*“Dare uno spazio più ampio a noi genitori  
per confrontarci e “supportarci””.*

*“Tutto bene. Grazie per aver richiamato i  
migliori del settore, grazie per la cordialità,  
grazie per averci fatti sentire “famiglia””.*



**Seguici su Facebook!**



*Qui potrai trovare tutte le foto del II Fanconi Family Day*

[Clicca qui](#)

**Seguici su Youtube!**



*Qui potrai trovare tutti i video degli interventi dei clinici  
che hanno partecipato al II Fanconi Family Day*

[Clicca qui](#)



**Scegli anche tu le nostre  
Bomboniere Solidali!**

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

[Clicca qui](#)

## ...CONTRIBUTO DEI CLINICI



*"Gentilissima Albina, grazie a Voi tutti dell'associazione per avermi voluto con Voi, in questo complesso percorso di crescita della ricerca e di accompagnamento delle persone/famiglie che vivono quotidianamente le difficoltà di una malattia rara e multifattoriale.*

*Spero di aver potuto dare il contributo che da me Vi aspettavate.*

*Nel salutarLa, e Suo tramite salutare tutte le famiglie che ho avuto modo di conoscere, rinnovo la mia personale disponibilità per future iniziative.*

**Psicologo dr. Roberto Malinconico**

*Coordinatore della Commissione Deontologica dell'Ordine degli Psicologi, Regione Campania*

**PROSSIMO  
APPUNTAMENTO  
SOLIDALE**

## PARTECIPA ALLE NOSTRE INIZIATIVE!

"Una serata di classe ed eleganza in una fantastica location per contribuire alla ricerca sull'Anemia di Fanconi e per la lotta contro il cancro. Alla serata prenderanno parte numerosi artisti!

Vi offriremo uno spettacolo di moda, musica ed arti grafiche.



## Diventa un socio AIRFA!



*Nome Cognome*

socio 2015

n. \_\_\_\_\_

**Un network di volontari che si impegnano quotidianamente per sostenere la Ricerca scientifica. Per entrare a far parte di AIRFA**

[Clicca qui](#)

**Diventa volontario  
AIRFA**



## Diventa volontario AIRFA

[Clicca qui](#)

AIRFA sta costruendo una rete di volontari in tutta Italia. Entra a far parte della nostra #Rete” Se hai tra 16 e i 50 anni, puoi entrare a far parte della nostra RETE DI VOLONTARI e partecipare agli eventi di raccolta fondi per finanziare progetti di Ricerca sull’Anemia di Fanconi. Gli studenti universitari potranno affiancare la RESPONSABILE FUNDRAISING nell’attività di progettazione e sviluppo di nuove ed innovative iniziative di raccolta fondi targate AIRFA. Il volontariato in AIRFA permetterà agli studenti di impegnarsi in un’attività di progettazione e, con la supervisione di un responsabile, di portare avanti, in prima persona, una campagna di fundraising.

Come si diventa un VOLONTARIO AIRFA?

Il volontario dovrà condividere e sostenere i valori e gli obiettivi di AIRFA.

Per diventare volontario AIRFA puoi inviare una mail a [cozzolino@airfa.it](mailto:cozzolino@airfa.it), all’attenzione di Nadia Cozzolino - Responsabile Fundraising e Comunicazione, con la dicitura in oggetto “RETE VOLONTARI AIRFA 2015”

## CONSIGLIO DIRETTIVO

**Albina Parente, Presidente**  
**Mimmo Ripaldi, Vice-Presidente**  
**Domenica Brosio, Tesoriere**  
**Carmela Illibato, Segretario**  
**Domenico Bertolucci, Consigliere**  
**Vania Conte, Consigliere**  
**Nunzia Donzelli, Consigliere**  
**Marialucia Ebreo, Consigliere**  
**Antonio Orsillo, Consigliere**

## REFERENTI CLINICO/SCIENTIFICI

**Dott. P. Degan, Genova**  
**Dott. P. Di Bartolomeo, Pescara**  
**Dott. C. Dufour, Genova**  
**Prof. B. Nobili, Napoli**  
**Prof. V. Poggi, Napoli**  
**Dott.ssa A. Savoia, Trieste**  
**Prof.ssa A. Zatterale, Napoli**

Continua a guardare le foto, i **post** ed i video dell'**AIRFA** consultando il nostro sito web e seguendoci sui **social network**

## AIRFA SUI SOCIAL



## come contattarci

Tel. +39 081 552 37 73  
[www.airfa.it](http://www.airfa.it) - [infofanconi@airfa.it](mailto:infofanconi@airfa.it)