

Cari amici, Gentili famiglie,

è stata cifra tonda: 60 sono stati i pazienti che hanno partecipato allo **screening del cavo orale**, che AIRFA ha organizzato nella settimana tra il 5 e il 9 Maggio nei principali ospedali italiani.

Lo screening è stato condotto dalla **Dr.ssa Eunike Velleuer**, otorinolaringoiatra della *Heinrich Heine University* di Dusseldorf, e dal **Sig. Ralph Dietrich** dell'associazione tedesca sull'Anemia di Fanconi.

L'intento dello screening è stato di pervenire ad una diagnosi precoce del carcinoma cellulare squamoso della testa e del collo, perché, rispetto alla popolazione generale, i pazienti Fanconi **hanno un'incidenza da 500 a 700 volte maggiore** di sviluppare tumori simili. E AIRFA è stata in prima linea per garantire alle famiglie italiane un servizio efficace ed indolore.

Sono stati visitati **60 pazienti**, la cui età media è **20 anni**: 12 a Genova, 11 a Padova, 17 a Roma e 20 a Napoli. Un successo per la prevenzione, un censimento da custodire per gli operatori sanitari, un gruppo di persone da mettere in rete per il volontariato. Tutto questo grazie al supporto di **9 medici** impegnati in prima linea contro l'Anemia di Fanconi: **Carlo Dufour** e **Johanna Svahn** al **Gaslini**, **Marta Pillon** all'**Università di Padova**, **Anna Paola Iori** e **Walter Barberi** all'**Umberto I**, **Bruno Nobili**, **Sofia Matarese** e **Francesca Rossi** alla **Seconda Università di Napoli**, e **Mimmo Ripaldi** del **Santobono Pausilipon di Napoli**, che ha coordinato l'iniziativa. (continua a pag. 2)



Genova: Carlo Dufour e Johanna Svahn,
Eunike Velleuer e Ralph Dietrich



Napoli: Bruno Nobili, Sofia Matarese, Francesca Rossi,
Albina Parente, Eunike Velleuer e Ralph Dietrich



Diventa artefice del suo destino.

Devolvi il 5 per mille all'Airfa. Codice fiscale N° 94073140637



Padova: Marta Pillon e Eunike Velleuer



Roma: AnnaPaola Iori e Walter Barberi
Famiglia Bertolucci: Domenico, Federica e Virginia.

(continua da pag. 1) Lo screening è stato effettuato prelevando dei campioni da zone con lesioni sospette e da aree nelle quali le lesioni non erano evidenti; è emerso che soltanto **20 pazienti**, con età media di **23 anni**, hanno necessitato di ulteriori prelievi da lesioni visibili. Gli esiti degli esami, che rientrano in un più ampio studio medico-scientifico internazionale, saranno, comunque, resi noti direttamente alle famiglie entro **30 giorni** dall'ispezione del cavo orale.

Un ulteriore dato interessante, rivelato in anteprima dai due ricercatori tedeschi, è che **44 pazienti** su 60 hanno già effettuato il trapianto di midollo, confermandosi – quest'ultimo – la principale cura nei casi di Anemia di Fanconi.

La **Ricerca** si rivela, ancora una volta, fondamentale per le malattie genetiche e per i nostri cari affetti dall'Anemia di Fanconi. **AIRFA sostiene la ricerca** e favorisce la rete fra pazienti, ricercatori ed ospedali, proprio come è avvenuto per lo screening del cavo orale. E', quindi, importante che pure quest'anno non facciate mancare il Vostro sostegno all'Associazione. **Donateci il 5xMille!**

Un caro saluto,
Albina Parente



Ogni Ricercatore, impegnato nella lotta alle malattie rare, ha bisogno, per continuare i suoi studi, di 24mila euro annui. Con un contributo di 100,00 euro puoi sostenere la Ricerca e fare in modo che un ricercatore italiano non vada all'estero.

ADOPTA UN RICERCATORE!

Puoi effettuare una donazione, specificando la causale, tramite:

- Bonifico bancario intestato a:
AIRFA - Banca Prossima, **IBAN** IT65C0335901600100000014563
- Conto corrente postale intestato a:
AIRFA - P.zza G. Bovio, 14 - 80133 Napoli - C/C postale 17987801
- Carta di credito (Paypal) collegandoti al sito: www.airfa.it, cliccando Donazioni.

FEDERICO II: UNA TESI SPERIMENTALE SULL'ANEMIA DI FANCONI

Assunta Buonincontri aspira ad un futuro da genetista

I momenti di **promozione** e di **raccolta fondi** per la **lotta all'Anemia di Fanconi** non sono soltanto occasioni per ricevere nuove risorse economiche, ma sono anche e soprattutto **circostanze positive per conoscere e condividere esperienze** di sostegno alla Ricerca scientifica.

È il caso di **Assunta Buonincontri**, laureanda nell'ateneo fridericiano, il più longevo e storico di **Napoli**. Nei giorni prima di **Pasqua**, ha scelto i **prodotti offerti da AIRFA** per donarli ai suoi cari.

Assunta, però, non è solo una nostra recente donatrice. È pure una **studentessa** all'ultimo anno di **Scienze Biologiche**, che sta preparando la sua **tesi sull'Anemia di Fanconi**, la malattia che ci sta tanto a cuore. «Ho desiderato approfondire la conoscenza sulla FA per la sua **rarietà** e per il fatto che **coinvolge numerosi organi** ed apparati dell'organismo umano» dice la giovane Buonincontri.



La tesi sperimentale è un periodo di vera e propria ricerca, che richiede tempi lunghi ed un lavoro molto approfondito per essere svolta. «La mia tesi è incentrata sulla **diagnosi citogenetica della FA** mediante l'utilizzo del test al **DEB**. Pongo **particolare attenzione** ai fattori che interferiscono con quest'ultimo, come, per esempio, la **chemioterapia**» continua Assunta, che, in questa sperimentazione, è seguita dalla **Dott.ssa Rita Calzone** del **Servizio di Genetica** dell'ASL Napoli 1 Centro, struttura con la quale AIRFA collabora da tanti anni e alla quale, nel corso del tempo, ha finanziato anche diversi studi.

Sulla scarsa visibilità mediatica delle malattie rare e sui pochi fondi stanziati in favore dei ricercatori italiani, Assunta è precisa: «**sono fermamente convinta che ognuno**, nel suo piccolo, **possa iniziare a fare qualcosa aiutando associazioni di volontariato**, come l'AIRFA. **Difendere la salute e la vita** significa fare Ricerca, **sostenere la Ricerca** vuol dire **aiutare il futuro** del nostro Paese».

Noi di AIRFA ci impegniamo, ogni giorno, a **nutrire l'opera encomiabile di tanti ricercatori**, che con dedizione donano speranza ai pazienti affetti dall'Anemia di Fanconi. Il futuro degli studi medico-scientifici è meno incerto se, insieme con noi, ci sono giovani come Assunta.

Ad majora!

AIRFA SUI SOCIAL



come contattarci

www.airfa.it - infofanconi@airfa.it

PORTICI, UN CALCIO ALL'ANEMIA DI FANCONI

700 persone per la prima edizione della **Fanconi School Cup** in Campania. Un successo straordinario allo stadio **San Ciro di Portici**, che lo scorso **24 Maggio** ha ospitato il triangolare tra gli istituti superiori **Orazio Flacco di Portici**, **Rocco Scotellaro di San Giorgio a Cremano** e **Giancarlo Siani di Casalnuovo**. La manifestazione è stata presentata dal simpaticissimo **Mario Pelliccia** di Radio Marte, che, insieme con AIRFA, è stato anche l'organizzatore della giornata **#educareallasolidarietà**.



A dare il calcio di inizio alle gare sono stati il Sindaco di Portici, **Nicola Marrone**, e l'Assessore allo Sport di Casalnuovo, **Salvatore Errichiello**, che, con il Comune di San Giorgio a Cremano, hanno patrocinato l'iniziativa; a fare il tifo sugli spalti, invece, ci hanno pensato i compagni di scuola delle tre squadre, i docenti delle scuole e gli artisti **KIA - MR HYDE**, **UP3SIDE**, **Andrea Sannino** e **SUD58**.

Emozionante il saluto tributato a **Ciro Esposito**, il tifoso napoletano ferito prima della partita di Coppa Italia tra Napoli e Fiorentina dello scorso 3 Maggio all'Olimpico di Roma.

Il ricavato del torneo di Portici va a sostenere il progetto denominato **"Screening di composti in grado di correggere l'instabilità cromosomica per potenziali applicazioni terapeutiche"** della **Prof. Anna Savoia** del Burlo-Garofolo di Trieste.

Un **GRAZIE** speciale va a tutti coloro che hanno sostenuto la prima *School Cup* campana, alla **Croce Rossa** porticese, all'**Associazione Nazionale Carabinieri** di Casalnuovo, all'Associazione Italiana Arbitri di Ercolano e al **Comitato Olimpico Nazionale Italiano** e all'instancabile **staff di AIRFA**.



CECCANO: INFANZIA E RICERCA SCIENTIFICA PRIMA DI TUTTO

1700 inviti distribuiti. **5mila euro** raccolti per sostenere il progetto di ricerca denominato **"Sviluppo di nuove terapie per contrastare l'insufficienza midollare in Anemia di Fanconi"** condotto dal **Prof. Carlo Dufour** dell'Ospedale Gaslini di Genova.

Ceccano si conferma attenta alla solidarietà, alla tutela dell'infanzia e alla Ricerca contro la malattia che ci sta tanto a cuore.

La quarta edizione della **Fanconi School Cup – Memorial Irene Di Mario**, che si è svolta il **12 Maggio** scorso allo stadio **Dante Popolla di Ceccano**, è stata un vero successo e un importante momento per la promozione della nostra **mission**. Il triangolare di calcio ha visto scendere in campo le tre scuole superiori cittadine – il **Liceo scientifico-linguistico**, l'**Istituto alberghiero** e l'**Istituto tecnico-economico** – per conquistare l'ambita coppa in palio e per ricordare la piccola Irene, prematuramente scomparsa a causa dell'Anemia di Fanconi. **Janet De Nardis**, volto noto della RAI, è stata la madrina e la conduttrice di questa **giornata speciale**, alla quale ha partecipato anche il Prof. Dufour, a testimonianza della sua personale vicinanza alla famiglia Di Mario e all'AIKFA.

La nostra socia **Maria Cipriani** e la sua famiglia mantengono viva la nostra Associazione in Ciociaria: a loro, all'**UNICEF** provinciale, all'**AVIS** ceccanese, alle **Autorità**, alle **Scuole** ed ai tanti **sostenitori** va il nostro **GRAZIE!**



I PROSSIMI APPUNTAMENTI

- **28-29 GIUGNO 2014: Napoli, Hotel Ramada, Fanconi Family Day.** A 20 minuti dall'Aeroporto Internazionale di Capodichino, a 5 minuti a piedi dalla Stazione ferroviaria di Napoli Centrale, a 300 metri dall'uscita autostradale e tangenziale di Napoli, si tiene il primo incontro tra AIRFA, medici, operatori sanitari, famiglie e pazienti affetti dall'Anemia di Fanconi. Un *weekend* per conoscersi, condividere, informarsi e formarsi.

Contatta AIRFA: infofanconi@airfa.it - 081 552.37.73

L'IMPORTANZA DELLE VISITE NUTRIZIONISTICHE

Il 7% dei piccoli pazienti Fanconi ha problemi anatomici all'apparato gastrointestinale, ma tali problemi non sono la causa principale della scarsa crescita del bambino. Lo scrive il Dott. Jose Garza dell'Ospedale Pediatrico di Cincinnati (Ohio, USA) sull'ultimo numero FA Family Newsletter del FARF. La scarsa crescita può essere causata da fattori endocrini o genetici, ma anche da maggiore necessità di calorie o ridotta capacità di assorbimento. Per questo, a detta del medico statunitense, la valutazione della crescita del paziente Fanconi dovrebbe essere fatta durante ogni visita specialistica per analizzare il suo peso in relazione all'altezza, all'indice di massa corporea, quindi, all'eventuale tasso di rallentamento della crescita. Affinché la cura e il benessere siano massimizzati, la consulenza medico-nutrizionistica è fondamentale, poiché i pazienti FA possono avere pure carenze o aumentata necessità di specifici minerali e vitamine (soprattutto, D).

Bomboniere solidali

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

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

Scrivi ad AIRFA: infofanconi@airfa.it
Consulta il sito: www.airfa.it

