

SALUTI DAL PRESIDENTE

Cari amici,

il 2014 è stato un anno straordinario per **AIRFA**, arricchito dai numerosi progetti di Ricerca che abbiamo finanziato e dagli eventi di raccolta fondi che ci hanno permesso di promuovere la nostra associazione in Italia e all'Estero. Nel corso del 2014 abbiamo accolto le famiglie ed i pazienti affetti da Anemia di Fanconi all'Hotel Ramada di Napoli, grazie alla prima edizione del **Family Day**; in 60, invece, hanno partecipato allo **Screening del Cavo Orale**, realizzato grazie all'impegno dell'Istituto Gaslini di Genova, della Clinica Pediatrica Aou - Sun di Napoli, del Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera dell'Università degli Studi di Padova e del Centro di Ematologia Pediatrica del Policlinico Universitario Umberto di Roma.

Da 26 anni finanziamo programmi di ricerca sia in Italia che all'estero, con l'obiettivo di debellare l'Anemia di Fanconi. Con il contributo dell'**AIRFA** per il sostegno alla ricerca scientifica, nel corso degli ultimi anni sono stati compiuti progressi determinanti: individuati altri due geni, per un totale di 18, responsabili della malattia. **L'AIRFA, per il 2014, è stata in grado di finanziare progetti di ricerca scientifica per un totale di 52mila euro**, uno straordinario risultato che però ci spinge a fare sempre di più.

Con **AIRFA**, sostenere la Ricerca Scientifica non è mai stato così semplice. Con la tua dichiarazione dei redditi puoi fare davvero tanto per sconfiggere l'Anemia di Fanconi: non ti chiedo una tassa "aggiuntiva", **con il 5XMille puoi decidere tu a chi destinare una piccola parte del tuo reddito**, che andrebbe comunque ad essere trattenuta dallo Stato. La ricerca ha bisogno di te, perché studiare le mutazioni genetiche che causano l'Anemia di Fanconi può fornire la chiave determinante per comprendere il processo biologico di base del cancro.

AIRFA porterà avanti le sue battaglie organizzando **campagne di fundraising**, finalizzate a raccogliere fondi a sostegno della Ricerca medico scientifica. Grazie alla generosità dei suoi volontari, **in occasione della Pasqua, AIRFA** distribuirà uova di cioccolato ed altre sorprese pasquali in cambio di un piccolo contributo per la Ricerca. La nostra attività di sensibilizzazione si intensificherà in occasione della **Giornata delle Malattie Rare del 28 Febbraio 2015**, un evento internazionale che coinvolgerà 80 Paesi e centinaia di città in tutto il mondo, ed in occasione delle diverse iniziative di Sport&Solidarietà targate **AIRFA**.

Il prossimo 14 marzo sarà un giorno importante per i nostri soci: ci incontreremo alle ore 10 presso la sede nazionale **AIRFA** di piazza Bovio, a Napoli, in occasione dell'assemblea ordinaria dei soci. Mi aspetto una grande partecipazione, necessaria al fine di stilare un calendario delle iniziative e dei progetti da portare avanti nel corso del 2015.

Dal 26 al 28 giugno, nel Lazio, si terrà il II° Fanconi Family Day, un incontro con le famiglie ed i pazienti affetti da Anemia di Fanconi: vi invito a compilare la scheda di adesione a questa due giorni che troverete all'interno della newsletter. Sono convinta che l'**AIRFA** potrà crescere sempre di più, ma il mio intento sarà vano senza il tuo contributo.

Auguro a tutti una felice Pasqua, ricca di gioia e serenità,

Albina Parente

A green rectangular button with a red heart shape in the background and the text "DONA ORA" in white capital letters.

DONA ORA

**SOSTIENI
LE NOSTRE CAMPAGNE**

[Clicca qui](#)

II° SCREENING DEL CAVO ORALE

I pazienti affetti da Anemia di Fanconi hanno un'incidenza da 500 a 700 volte superiore di sviluppare un carcinoma cellulare della testa e del collo. Si tratta di carcinomi che rispondono poco alle radioterapie ed alle chemioterapie. E' per questo che una diagnosi precoce offre maggiori opportunità di sopravvivenza.

Nel 2015 **AIRFA** conta di organizzare una seconda edizione dello Screening. Invitiamo tutti i pazienti e le loro famiglie a visitare il nostro web site (www.airfa.it) e la pagina Facebook ufficiale di AIRFA per seguire tutti gli aggiornamenti.

L'IMPORTANZA DELLA VACCINAZIONE PRECOCE

Nel corso delle ultime Conferenze scientifiche del FARF, Fanconi Anemia Research Foundation, è stato evidenziato che **circa il 5% dei tumori sono causati da HPV (Papillomavirus)**. Considerando che il virus aumenta la probabilità di mutazioni e questo può avvenire più facilmente in soggetti già caratterizzati da fragilità cromosomica, è stata ribadita **l'importanza della vaccinazione precoce**, oltre che nelle donne, anche per i maschi (3 dosi). Il vaccino in Italia può essere somministrato a partire da 9 anni anche se per la popolazione generale è consigliato tra 11 e 12 anni.



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](#)

SPORT&SOLIDARIETÀ

- **Il 22 Febbraio**, presso il Circuito Internazionale di Viterbo, saremo presenti con uno stand di raccolta fondi al **Torneo Internazionale di Go-Kart**. Per dare maggiore visibilità all'Associazione e all'Anemia di Fanconi, i piloti indosseranno tute con il logo dell'**AIRFA**.
- **Il 30 Aprile**, presso lo stadio Domenico Iorio di **Casalnuovo di Napoli** si terrà la **II Edizione della Fanconi School Cup**: gli studenti si sfideranno a colpi di goal per dare definitivamente un calcio all'Anemia di Fanconi. Il nostro obiettivo è quello di bissare il grande successo dello scorso anno.
- **In Aprile**, a **Ceccano**, il **V Memorial Irene Di Mario**: una *School Cup* nata 5 anni fa per mantenere vivo il ricordo di Irene, scomparsa prematuramente a causa dell'Anemia di Fanconi.

UNA LETTERA SPECIALE



Grande successo lo scorso dicembre per la raccolta fondi organizzata dalla nostra socia Valentina Amendolara e la sua famiglia presso il punto vendita Mediaworld Porta di Roma. Grazie a quest'iniziativa, l'AIRFA ha raccolto oltre 6100 euro da destinare alla Ricerca.

La signora Amendolara descrive così questa avventura:

"Ho provato una fortissima emozione nel ricevere il sostegno di decine di giovani volontari, tante persone generose che hanno supportato l'AIRFA nell'evento di raccolta fondi organizzato presso il punto vendita Mediaworld di Roma. Inizialmente ero un po' scettica sulla riuscita dell'evento, una manifestazione che invece si è rivelata un grande successo, grazie alla generosità di chi ha voluto dedicare il suo tempo a favore della Ricerca scientifica. Il nuovo gruppo di "volontari romani", che ho avuto il piacere di accogliere presso il Mediaworld, si è dimostrato davvero

affiatato: un gruppo di "dilettanti allo sbaraglio" che però sono riusciti nell'intento di raccogliere fondi e di far conoscere la nostra associazione ai cittadini laziali.

Approfitto di questo spazio che mi è stato concesso per ringraziare tutti coloro che mi sono stati vicini dopo la perdita di mia figlia Emma e che hanno dimostrato a me e alla mia famiglia il loro grande affetto.

Avevo paura che dopo lo slancio avuto dalla perdita della mia piccola "teppista", non riuscissi più a trovare gli stimoli giusti per impegnarmi nell'organizzazione di eventi come questo. Invece ho capito che il mio più grande sogno è quello di poter regalare un futuro alle bambine ed ai bambini più fortunati della mia piccola.

Forza volontari AIRFA!"

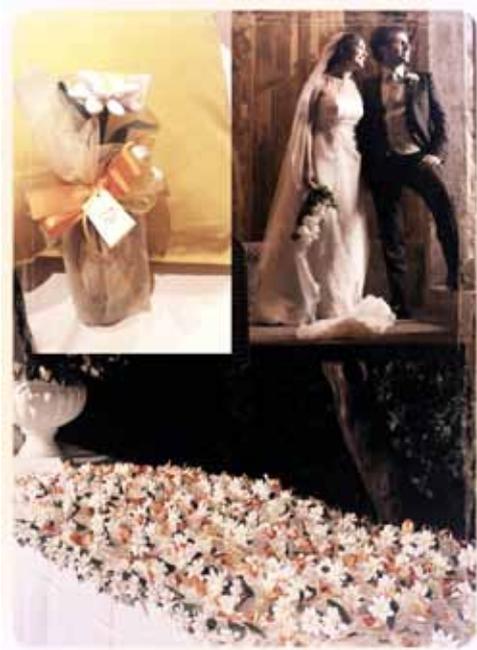


Pasqua con AIRFA
Scegli i nostri prodotti!

Scarica qui il volantino

BOMBONIERE SOLIDALI

Mariateresa e Diego hanno scelto AIRFA e le nostre bomboniere solidali!



"La scelta di distribuire ai nostri invitati ed alle persone a noi care le bomboniere solidali AIRFA nasce, oltre che dal desiderio di destinare alla ricerca sull'Anemia di Fanconi le risorse economiche necessarie per l'acquisto, soprattutto dal fortissimo legame che ci lega da anni in modo particolare a questa associazione e a tutte le famiglie che, come la nostra, hanno purtroppo conosciuto l'Anemia di Fanconi.

A noi è piaciuto onorare con questo piccolo gesto la memoria del nostro amato Filippo e sentirlo presente, pur soltanto nei nostri cuori, in questo giorno così lieto ed importante.

La nostra è senza dubbio una piccola goccia nell'oceano, ma la speranza è che i ricercatori possano avere sempre il sostegno per guardare avanti e migliorare la vita di chi convive ogni giorno con una malattia genetica".

Mariateresa e Diego



Scegli anche tu le nostre Bomboniere Solidali!
*I tuoi amici e parenti riceveranno la testimonianza
di un importante gesto di solidarietà*

Clicca qui

II° FANCONI FAMILY DAY

Anche quest'anno l'AIRFA organizza il II° incontro con le famiglie ed i pazienti affetti da Anemia di Fanconi.

L'incontro rappresenta un importante momento di condivisione e di aggiornamento sulle principali novità terapeutiche, le implicazioni psicologiche ed ogni problematica connessa alla gestione quotidiana della malattia. E' prevista la partecipazione di medici specialisti che tratteranno delle principali problematiche correlate alla AF e le nuove prospettive cliniche. Per i bambini/e ed i ragazzi/e verranno organizzate specifiche attività durante gli incontri. L'incontro si svolgerà nel Lazio dal 26 al 28 giugno 2015. Poiché le date corrispondono al periodo estivo, è necessario procedere a prenotare la struttura che ospiterà il nostro incontro. Pertanto, al solo fine di individuare e prenotare una struttura idonea allo svolgimento del II° Fanconi Family Day, è necessario acquisire l'assenso delle persone interessate a parteciparvi riempiendo l'apposito modulo di pre-adesione, che troverete in basso, entro il 14 marzo 2015. Tali adesioni non sono vincolanti ma servono ad orientarci verso strutture recettive idonee. Con successiva nota a ciascun partecipante al Fanconi Family Day verrà comunicata la sede ed il programma dettagliato delle giornate.

SCHEDA DI PARTECIPAZIONE 26-28 GIUGNO 2015

Il sottoscritto _____ padre/madre di _____
_____ (indicare il nome del figlio/a/i affetti da A.F.) chiede di poter partecipare, con la propria famiglia al II° Family Day che si svolgerà dal 26 al 28 giugno 2015.

All'incontro parteciperanno i seguenti componenti della famiglia:

Cognome	Nome	Età	Grado di parentela (padre/madre/figlio/a, altro)

Indicare il tipo di soggiorno (eventuale) N°

Camera singola

Camera doppia

Camera tripla

La presente richiesta è subordinata alla disponibilità delle camere richieste e deve intendersi come pre-adesione al Family Day. La presente scheda deve essere trasmessa entro il **14 marzo 2015** per e-mail/fax all'AIRFA ad i seguenti recapiti; e-mail → infofanconi@airfa.it; fax.: 081-5523773

Indicare un recapito telefonico ed un indirizzo e-mail cui è possibile riferirsi per ogni comunicazione in merito.

Cognome e Nome _____

Indirizzo _____

Tel. fisso _____ Tel. Cell _____

E-mail _____

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AVVISO DI CONVOCAZIONE

È convocata l'Assemblea ordinaria dei Soci che si terrà presso la Sede dell' AIRFA in Piazza Giovanni Bovio, 14 - 80133 Napoli, in prima convocazione, alle ore 23 del 13 marzo 2015, e in seconda convocazione, alle ore 10.00 di sabato 14 marzo 2015, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. relazione sulle attività svolte durante l'anno 2014;
2. illustrazione del programma per l'anno 2015;
3. approvazione del Bilancio consuntivo anno 2014 e Bilancio preventivo anno 2015.

I libri contabili sono a disposizione dei soci in visione presso la Sede.

Si ricorda che, ai sensi dell'art. 6 dello Statuto, hanno diritto a voto deliberativo nelle Assemblee ordinarie e straordinarie: i Soci Fondatori, i Soci Ordinari e i Soci Sostenitori.

I Soci impossibilitati a partecipare all'Assemblea, ai sensi dell'art. 13 dello Statuto, potranno conferire la propria Delega ad altro socio con diritto al voto deliberativo.

Il Presidente
Albina Parente

Il Segretario
Carmela Illibato

Delega Assemblea Ordinaria dei soci

Inviare in originale o in copia alla sede dell' AIRFA
in busta chiusa, con annotazione «Delega Assemblea»

I....sottoscritt.....

residente in.....(.....), cap.....

via

delega il/la Sig.

a partecipare, in sua vece, all'Assemblea ordinaria del 2015.

Data..... Firma.....

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](#)

RELAZIONE DEL TESORIERE

La rendicontazione annuale si concretizza attraverso il **Bilancio Finanziario** composto dallo Stato Patrimoniale e dal Conto dei proventi, contributi ed erogazioni. Approvato dal Consiglio Direttivo, verrà a breve termine sottoposto al Consiglio dei Revisori dei Conti e per finire presentato all'Assemblea dei soci per l'approvazione definitiva.

Qui di seguito viene riportato il Conto dei proventi, contributi ed erogazioni che espone in maniera sintetica le entrate e le uscite liquidate durante l'esercizio 2014.

CONTO DEI PROVENTI, CONTRIBUTI ED EROGAZIONI 2014		
Contributi e proventi		
Quote sociali, contributi e donazioni	45.723,00	
Raccolta fondi	64.886,00	
5 per mille 2012	18.794,00	
Proventi finanziari	3,00	
Totale entrate		129.406,00
Costi generali ed amministrativi	39.559,00	
Spese per attività di raccolta fondi	28.688,00	
Totale uscite		68.247,00
Disponibilità attiva		61.159,00
Disponibilità precedente		<u>15.067,00</u>
Disponibilità totale		76.226,00
Erogazioni	61.022,00	
Disponibilità fine esercizio		15.204,00

Le **Entrate**, costituite da donazioni, quote sociali, campagne di raccolta fondi e 5XMille, evidenziano un notevole aumento rispetto al 2013 che trova giustificazione in donazioni particolarmente consistenti da parte di benefattori privati e da donazioni in memoria.

Quanto alla raccolta fondi, nel 2014 si sono susseguiti una serie di nuovi eventi che hanno rinnovato la visibilità dell'Associazione oltre che un aumento delle entrate. Tutto ciò grazie anche all'apporto di nuovi soci e famiglie che si sono uniti all'Airfa in seguito alla partecipazione allo Screening del cavo orale e al 1° Fanconi Family Day.

Le **Uscite** coprono le spese destinate a consentire un'attenta ed adeguata amministrazione dell'Associazione nel rispetto di quanto il Consiglio Direttivo ha scelto e deliberato durante l'esercizio.

Risultato particolarmente positivo si è riscontrato nelle erogazioni e nell'essere riusciti nel contempo a contenere le spese di gestione. Tra le Erogazioni le voci più rappresentative sono "Finanziamento a progetti Airfa", e "Finanziamento a progetti da 5xMille 2012" che comprendono il finanziamento di cinque progetti di ricerca di valido interesse per l'Associazione. La disponibilità di fine esercizio, che scaturisce dal confronto tra entrate ed uscite, consentirà all'Airfa di affrontare inizialmente gli impegni di tipo gestionale e, ove possibile far fronte a richieste di finanziamento di progetti di ricerca scientifica.

I libri contabili e relativa documentazione sono disponibili in visione presso la Sede.

Il Tesoriere
Domenica Brosio



**Il tuo contributo:
un piccolo gesto dal valore
inestimabile**

[Clicca qui](#)

Cari soci e care famiglie,

sono Nadia Cozzolino, nuova Responsabile Fundraising e Comunicazione di AIRFA. Sono a vostra completa disposizione per costruire insieme un percorso che permetta ad AIRFA di aumentare la propria visibilità e soprattutto di raccogliere fondi per garantire un sostegno più incisivo alla Ricerca Medico Scientifica. Il mio indirizzo di posta elettronica è cozzolino@airfa.it Sono lieta di collaborare con AIRFA e mi auguro di dare all'associazione il sostegno di cui ha bisogno.

Nadia Cozzolino

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 - infofanconi@airfa.it