

# NOTIZIARIO FANCONI



Guido Fanconi

N.12 ANNO VI, Dicembre 1996

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI (AIRFA)

via Francesco Saverio Correrà, 250 - 80135 NAPOLI  
Tel.: 0337-860250 Fax: 081-5443784 - E-mail: airfa@italsoft.it

## SCOPERTO IL GENE FANCONI A

**La scoperta permetterà la diagnosi dei portatori  
Aperta la strada verso la ricerca per la terapia genica**

Napoli. La scoperta del gene che causa l'anemia di Fanconi di tipo A è la grande novità di questo 1996. La notizia è stata pubblicata a novembre sulla prestigiosa rivista *Nature Genetics*. L'occasione per presentare i risultati è stata il 3° Convegno EUFAR che si è tenuto all'Istituto Nazionale Tumori, Fondazione "G. Pascale" di Napoli il 2-3 novembre, con la collaborazione dell'AIRFA. Il Progetto EUFAR raggruppa diversi laboratori europei attivi nella ricerca sull'anemia di Fanconi. Alla riunione hanno partecipato 70 studiosi di 17 Paesi.

La scoperta è stata realizzata grazie alla collaborazione di numerosi laboratori europei, nord-americani ed australiani. Per la parte italiana, ha svolto un ruolo determinante il gruppo della Dr.ssa Savoia, presso l'Istituto "Casa Sollievo della Sofferenza" a S. Giovanni Rotondo.

*L'importanza della scoperta è dovuta al fatto che è il gene Fanconi-A che colpisce la maggior parte dei pazienti a livello mondiale. In Italia, quasi tutti i pazienti italiani appartengono al gruppo A. La scoperta del gene ha un impatto immediato nella prospettiva della diagnosi e della consulenza genetica. Inoltre, si pone la base per la ricerca destinata a realizzare una terapia genica.*

Va ricordato che sono stati identificati finora cinque gruppi genetici, denominati da "Fanconi-A" a "Fanconi-E". Non si conosce ancora la funzione dei loro prodotti, anche se prevale l'ipotesi che questi svolgano un'azione protettiva sul DNA. Quando uno di questi geni è alterato ("mutato"), non svolge più correttamente la propria funzione e si manifesta quindi la malattia.

Prima di questa scoperta, era stato identificato nel 1992 il gene Fanconi-C, da cui è affetto il 10% dei pazienti. In entrambi i casi, dei geni Fanconi A e C, le proteine derivanti da questi geni risultano localizzate nel citoplasma. Sebbene a funzione sconosciuta, non sembra esservi una loro diretta implicazione nella riparazione del DNA.

### PER I NOSTRI NUOVI LETTORI

#### L'anemia di Fanconi: una malattia rara che interessa tutti

*Per le persone che leggano per la prima volta il nostro Notiziario, diamo brevi informazioni sull'anemia di Fanconi. Questa è una malattia ereditaria trasmessa da genitori portatori sani. I pazienti vanno incontro ad un impoverimento del midollo osseo, con una riduzione progressiva di globuli rossi, bianchi e piastrine. Sono frequenti le malformazioni e circa il 10% di questi pazienti va incontro a leucemie e altre neoplasie. A causa delle emorragie o delle neoplasie, la vita di questi pazienti raramente supera i venti anni. Oggi l'unica terapia risolutiva è il trapianto di midollo osseo (se si trova un donatore).*

*La malattia, al di là dei pazienti colpiti, è di interesse generale, in quanto l'anemia di Fanconi predispone all'insorgenza di leucemie e tumori. Quindi, sapere di più su questa malattia rara comporta passi avanti nella lotta ai tumori.*



### GRAZIE AGLI ORGANIZZATORI

Il Convegno dell'EUFAR a Napoli è stato realizzato nell'ambito delle attività congressuali dell'Istituto Nazionale Tumori di Napoli, che si è assunto un importante carico. A parte la "normalità" dell'evento tra i compiti scientifici dell'Istituto, l'impegno di alcune persone va riconosciuto. Soprattutto, ricordiamo con gratitudine l'opera di Armando Tripodi e dei suoi collaboratori nel realizzare questo convegno.

# ***NUOVI IMPEGNI:***

## **Il progetto EUROS e la partecipazione a EUFAR-2**

Come riferito nel numero di luglio, è proseguito il nostro lavoro per indagare l'anemia di Fanconi in un contesto più ampio, che include altre patologie congenite, completamente diverse tra loro dal punto di vista genetico, ma che includono delle caratteristiche comuni sotto il profilo del fenotipo. In particolare, queste malattie sono tutte caratterizzate da "segnali" di stress ossidativo e condividono un innalzato rischio di trasformazione neoplastica e, in misura minore, un invecchiamento precoce e sintomi neurologici. Queste malattie, oltre all'anemia di Fanconi, includono altre due sindromi da instabilità cromosomica (l'ataxia telangiectasia e lo xeroderma pigmentosum), nonché due condizioni congenite ad elevata frequenza, quali la sindrome di Down e la fibrosi cistica.

L'idea è di indagare queste condizioni congenite simultaneamente e in modo comparativo, per quanto riguarda alcuni indicatori dello stress ossidativo ed alcuni fenomeni o strutture cellulari (come ad esempio l'apoptosi e il citoscheletro). Questa idea è nata in una serie di discussioni e riflessioni con vari colleghi italiani e stranieri, a partire da una proposta di Claudio Franceschi, docente di patologia generale all'Università di Modena ed attuale direttore scientifico dell'Istituto Nazionale per lo Studio dell'Invecchiamento (INRCA) di Ancona.

Enunciata in modo così breve, l'idea di studiare simultaneamente malattie tanto diverse tra loro può apparire stravagante. Con la riserva di fornire documentazione a chi ci ponesse simili obiezioni, si può intanto porre questa argomentazione.

1) E' ben noto che, in generale, fenomeni di stress ossidativo sono coinvolti nell'insorgenza di neoplasie e nell'invecchiamento;

2) E' documentato che queste cinque condizioni congenite manifestano (attraverso diversi meccanismi) condizioni di stress ossidativo ed eccesso di neoplasie. Da ciò si pongono una serie di domande, derivanti dalle informazioni che abbiamo e, ancor più dai dati mancanti. Ecco dunque che vale la pena di far convergere diverse esperienze di laboratorio per ottenere un quadro integrato di informazioni sulle cinque patologie, basate su tecniche e operatori omogenei. Questo dovrà permetterci di aumentare le conoscenze su ciascuna patologia e, nelle attese, potrà fornire alcune indicazioni pratiche, indirizzate a strumenti farmacologici che possano rallentare (o arrestare?) il decorso di queste malattie.

Questi argomenti sono stati affrontati in una fitta serie di riunioni, scambi di corrispondenza e di letteratura scientifica per otto mesi di questo 1996. I prodotti di questo lavoro sono stati:

- la costituzione di un gruppo operativo di esperti nazionali ed internazionali pronti a impegnarsi in questo studio congiunto;

- una serie di determinazioni analitiche su famiglie Fanconi venute da quattro regioni: queste indagini sono state condotte a Roma, all'Università di Tor Vergata e all'Istituto Superiore di Sanità, con l'impegno di Ljudmila Korkina, Domenico Del Principe, Walter Malorni e dei loro collaboratori;

- un articolo di rassegna sull'argomento, inviato per la pubblicazione alla rivista "Medical Hypotheses";

- una comunicazione alla rivista Blood (accettata per la pubblicazione), in cui si puntualizza il ruolo in vivo dello stress ossidativo nell'anemia di Fanconi;

- la presentazione di una proposta di ricerca alla Commissione Europea, nel Programma BIOMED 2. Questa proposta di ricerca ha per titolo "Comparative characterisation of oxidative stress in some congenital disorders with increased cancer proneness and early ageing" (Caratterizzazione comparativa sullo stress ossidativo in alcune condizioni congenite con innalzata propensione alle neoplasie ed all'invecchiamento precoce). Coordinatore del progetto è Claudio Franceschi ed i partecipanti includono ricercatori e clinici di numerosi istituti italiani e di cinque Paesi europei (Francia, Inghilterra, Russia, Spagna e Svezia).

L'acronimo della proposta è EUROS (European research on oxidative stress). Euros è anche il nome, benaugurante, di un vento di primavera. Che Euros ci porti a nuove conoscenze, per combattere l'anemia di Fanconi e per aiutare altre persone sofferenti...

A sorpresa, non l'avremmo mai immaginato, è arrivato un invito da Hans Joenje, coordinatore del progetto EUFAR (fase 2), che è stato presentato come proposta di ricerca allo stesso Programma BIOMED 2. Dopo l'identificazione del gene Fanconi A, si tratta ora di comprendere il suo ruolo nella cellula. Tra i vari approcci seguiti in questo studio congiunto, la questione della ipersensibilità all'ossigeno sarà indagata su linee cellulari Fanconi, con o senza la trasfezione con il gene normale. Quindi, rispetto alla prima fase del progetto, EUFAR 2 includerà tra gli italiani la consolidata presenza di Anna Savoia (IRCCS di S. Giovanni Rotondo) e dei ricercatori all'Istituto Nazionale Tumori a Genova e a Napoli (Paolo Degan, Giovanni Pagano e Ljudmila Korkina). Altra presenza italiana in EUFAR 2, è l'apporto indispensabile dei coordinatori clinici (Domenico Del Principe, Bruno Nobili e Luigi Zanesco) e della responsabile del Registro Fanconi (Adriana Zatterale).

In entrambi i casi, EUROS ed EUFAR 2 sono proposte di ricerca che possono mancare di essere approvate a Bruxelles. Se, speriamo, la Commissione Europea riconoscerà tutto questo lavoro, dal 1997 saremo impegnati in due progetti strategici per far avanzare le conoscenze sull'anemia di Fanconi. E' questo il nostro principale augurio di fine anno.

## ... NON SOLO SUCCESSI

Le nostre vie non sono soltanto lastricate di successi: che ci costano sforzi e sofferenze. Da questo Notiziario sembra emergere un messaggio di progressi continui, con la dolorosa eccezione delle pagine listate, in cui annunziamo la perdita dei nostri bambini.

Dobbiamo riconoscere che è forse un errore “stendere un velo” su qualche nostro insuccesso. E’ questo il caso per due tentativi di entrare in contatto operativo con un’associazione interessata a una malattia simile alla Fanconi e con ben 73 associazioni che seguono un’altra condizione congenita. Quei contatti avevano lo scopo di coalizzarci per agire dove le nostre forze non bastano.

Accusiamo il colpo, non abbiamo di che vergognarci: questi contatti non hanno avuto effetto. Dei brevi dialoghi si sono interrotti, mentre le altre associazioni non hanno neanche risposto.

Un solo argomento merita una riflessione per la nostra stessa azione: uno dei (non molti) esponenti di queste associazioni a cui proponevamo azioni congiunte ha sostenuto che la ricerca deve essere a carico della cosa pubblica e delle istituzioni. Sarà pur vero. Ma le nostre realizzazioni non sarebbero, se ci fossimo distesi ad aspettare che qualcuno si occupasse di noi. Il nostro motto “insieme è meglio” resta valido per noi: ma andremo avanti anche se altri resteranno chiusi nella loro dimensione assistenziale.

In questo discorso non lieto, è comparsa una luminosa eccezione, nella persona di Vincenza Mazzeo, la coraggiosa madre di Roberto, un bambino colpito da xeroderma pigmentosum. La Signora Mazzeo lotta in ogni modo per suo figlio e, tra i suoi sogni, c’è la costituzione di un’associazione per la ricerca sullo xeroderma pigmentosum. Intanto, ha compreso il nostro messaggio ed è con noi attivamente, come “uno dei nostri”. Grazie, Enza. Faremo strada insieme.

### IL LIONS CLUB NAPOLI EUROPA PER L’AIRFA

**Napoli.** Il 22 novembre si è tenuta una sfilata di moda, associata a una lotteria di beneficenza in favore dell’AIRFA e dell’ADMO (l’Associazione Donatori di Midollo Osseo). La manifestazione è stata realizzata grazie agli sforzi della Sig.ra **Mariolina Di Martino Dolce**, Presidente del Lions Club Napoli Europa e della Sig.ra **Eleonora Minieri**, Presidente dell’AMMI di Napoli. Non sono stati sforzi da poco: trovare gli sponsor, la data giusta e, soprattutto, gestire i rapporti con le varie autorità, con file, timbri e permessi vari...

Alla fine, le Signore Di Martino e Minieri ce l’hanno fatta. La sfilata è stata un successo, con una folla assiepata che non trovava posto al Circolo della Stampa, dove si svolgeva la manifestazione. Pochi giorni dopo, con la premiazione delle vincitrici della lotteria, un assegno per l’AIRFA di cinque milioni. Un grazie di cuore alle organizzatrici e a tutti gli amici e agli sponsor che hanno reso possibile l’iniziativa.

## AI NOSTRI BENEFATTORI

Questo 1996 è stato un altro anno di crescita, grazie a voi tutti. In tanti modi ci avete aiutato. E’ impossibile stendere una graduatoria di merito o di importanza, tra chi di voi ci ha dato quello che poteva, nei suoi modi e possibilità. Dal Presidente di banca che ci ha erogato un contributo milionario, al Comitato Telethon che ha sostenuto le ricerche della Dr.ssa Savoia (e che ci ha ospitato alla trasmissione televisiva), alla famiglia De Cristofaro che ha rivoluzionato S. Marcellino (CE) per vendere 800 papà Natale, a tutte quelle care persone che hanno sottratto ai loro averi diecimila lire per un gadget o per un contributo postale.

Sarebbe nostro dovere ricordare tutti, come abbiamo tentato di fare negli scorsi numeri del Notiziario. Purtroppo (o per fortuna!) questo è diventato praticamente impossibile, a causa del numero dei benefattori. Ci scusiamo con chi non citiamo per nome.



### L’OPERAZIONE PAPA’ NATALE

Mentre questo Notiziario va in stampa, è in corso una raccolta fondi pro-AIRFA senza precedenti. Grazie a tantissimi nostri amici da Trento, Milano e Padova fino a Cagliari e Taranto, procede la “Operazione Papà Natale”. I luoghi e i modi sono i più diversi: dal permesso ufficiale del **Direttore Generale dell’Ospedale “Rummo”** di Benevento, ai Circoli Sociali di Trento, mobilitati dall’amico **Aldo Webber**, ai banchetti in piazza (ancora un successo degli **amici di Urbino**), alle parrocchie (ad esempio a Montecosaro, MC, con gli amici **Pirrone**). Si è già detto della mobilitazione dei **De Cristofaro** a S. Marcellino (CE), ma lo stesso hanno realizzato in tanti amici, tra cui **Mirella Martini** e **Luisa Chelotti** a Padova, la “pioniera” di queste iniziative: **Albina Mignone** ad Arzano e il tenace gruppo di **Anna Amendola** e **Melina Illibato** a Ercolano (NA). Molti sono i nuovi, che stanno partecipando per la prima volta a una nostra iniziativa, tra cui il **Circolo Didattico** e la **Caritas** di S. Vitaliano (NA), **Vincenza Mazzeo** a Milano, le famiglie **Minieri** e **Tasselli** in provincia di Reggio Emilia e **M. Antonietta Cauli** a S. Antioco (CA).

A parte gli amici “laici”, è quanto mai significativa la partecipazione dei medici, a cui va un ringraziamento particolare: il Dr. **Abele Di Lonardo** (Benevento), il Dr. **Leonardo Felici** e la Dr.ssa **Rosanna Cordiali** (Ancona), il Prof. **Bruno Nobili**, il Dr. **Vincenzo Cioffi** e la Dr.ssa **Anna Saviano** (Napoli), il Prof. **Luigi Zanesco** e il Dr. **Flavio Rossetti** (Padova).

Un’altra testimonianza qualificata ci è data dai farmacisti di Benevento e Napoli che, con la promozione dei dottori **Luigi Lavorgna** e **Donato Marotta**, si sono attivati per sostenere l’operazione. Grazie a tutti, anche agli amici meno fortunati che hanno fronteggiato le piazze più difficili!!

## *LA PAGINA DELLA MAMMA...*

**Quando - circa nove anni fa - ebbi la conferma che mio figlio era affetto da Anemia di Fanconi, il medico che mi diede la notizia aggiunse anche che non sarebbe vissuto a lungo a causa dell'evoluzione della malattia. Nel turbinio delle sensazioni da cui fui assalita, due in particolare ebbero il sopravvento allora e mi hanno accompagnato in questi lunghi anni: la voglia di piangere di disperazione e la paura. E di lacrime ne ho versate molte: nell'oscurità delle lunghe notti insonni, perché gli altri non mi vedessero; e ogni volta che uno dei "nostri bambini" se ne andava.**

**La paura è stata mia compagna costante: ad ogni prelievo, quando l'emoglobina e le piastrine si abbassavano progressivamente, quando era impressionante il pallore del volto, quando mio figlio non aveva la forza di alzarsi la mattina o quando si rendeva necessaria una nuova trasfusione.**

**Poi, un mese fa, è giunta la notizia che finalmente la ricerca di un donatore compatibile aveva dato un esito positivo e che mio figlio potrà sottoporsi a un trapianto di midollo osseo: ho pianto ancora: questa volta non più di disperazione, ma di gratitudine. E la paura ora si va stemperando nella forza del pensiero positivo, nel coraggio di andare a parlare in televisione superando il timore del pubblico, nell'organizzazione dell'operazione "Babbo Natale", anche quando il fisico non è al massimo della validità e dell'efficienza, nel trovare le parole adatte per infondere fiducia a tutta la mia famiglia, o a un'altra mamma che mi telefona, nella fede che ce la faremo!**

***Norma Forgiione***

...e del papà

Sì, questa volta tocca a noi. A gennaio nostro figlio riceverà un trapianto di midollo osseo al Centro Trapianti di Pescara, diretto dal Dr. Paolo Di Bartolomeo. Grazie allo sconosciuto donatore che permetterà che nostro figlio sia salvato. Spero un giorno di conoscerlo e ringraziarlo di persona. Grazie a tutta l'équipe dell'Ospedale di Pescara, che farà sicuramente un ottimo lavoro. Buona fortuna a mio figlio.

Giovanni Pagano

## DAL TESORIERE

Cari amici, desidero ogni anno fornire a Voi tutti un quadro chiaro e significativo della nostra gestione, con cifre arrotondate e schematicamente esposte, in attesa della chiusura del bilancio consuntivo 1996.

	Preventivo 1996	Consuntivo 1995	Consuntivo 1996 (provvisorio 30.11.96)
Contributi	90.000	89.011	80.000
Spese di gestione	30.000	26.610	27.500
Disponibilità attuale	60.000	62.406	52.500
Disponibilità precedente	31.815	16.420	31.815
Disponibilità totale	91.815	78.821	84.315
Erogazioni	80.000	47.006	60.000
Disponibilità d'esercizio	11.815	31.815	24.315

Dal confronto con il preventivo 1996 ed il consuntivo 1995, sia pure tra dati non del tutto omogenei (quelli del consuntivo 1996 si fermano alla fine di novembre), si evidenzia una gestione sana e quanto mai coerente. Le spese di gestione sono state contenute quanto possibile entro il 25%, riservando le maggiori energie alle uscite "istituzionali", per il 54% già erogate durante l'esercizio e per il 20% già impegnate e coperte dall'attuale disponibilità d'esercizio. Di maggiore interesse risulta una più approfondita indagine che mette in evidenza, tra le erogazioni, la voce programmi di ricerca: questa assorbe quasi la metà dell'intero importo e trova valido supporto nelle spese sostenute per i contatti che coltiviamo con il mondo scientifico. Come sapete dal Notiziario N. 11, siamo impegnati a sostenere un ambizioso programma di ricerca (Dr.ssa B. Lindau-Shepard) e resta il nostro tradizionale impegno per sostenere il Registro Italiano Anemia di Fanconi (Dr.ssa A. Zatterale). Nella voce per convegni e missioni, un particolare impegno è stato dedicato al progetto EUROS, del quale ampiamente si parla alla pag. 2 di questo Notiziario. Per chiudere: ci sorregge una grande volontà e i risultati ci ripagano, specie se confrontati con i fondi di cui disponiamo. Con il Vostro aiuto possiamo fare meglio e di più! Al nostro prossimo incontro per l'approvazione del Bilancio 1996.

Il Tesoriere  
Domenica Brosio

✂ ✂ ----- ✂ ✂

19 Dicembre 1996

### CONVOCAZIONE DI ASSEMBLEA

#### A tutti i Soci Ordinari e Sostenitori

**E' indetta l'Assemblea ordinaria dei Soci per il 1997. L'Assemblea si terrà**, in prima convocazione, alle 23,00 del 21 febbraio 1997 presso la Sede sociale e, in seconda convocazione, **alle 16,00 di sabato 22 febbraio 1997, presso la Sede Sociale in via F.S. Correrà 250, 80135 Napoli**. Saranno all'ordine del giorno i seguenti argomenti:

a) approvazione del Bilancio Consuntivo 1996 e del Bilancio Preventivo 1997; b) discussione sull'organizzazione delle attività sociali; c) varie ed eventuali.

I libri contabili sono disponibili presso la Sede sociale. Preghiamo i Soci impossibilitati a partecipare all'Assemblea di inviare a chi riterranno più idoneo l'allegata delega di partecipazione alla votazione.

Il Presidente  
Giovanni Pagano

Il Segretario  
Margherita Cottino

### DELEGA

.....  
I sottoscritt.....  
residente in ....., cap..... via .....,  
delega l Sig. .... a partecipare, in sua vece, all'Assemblea ordinaria AIRFA.  
Data..... Firma.....

## “MANICHE RIMBOCCATE”

*Si estende ancora la rete dei nostri benefattori, delle istituzioni, aziende, gruppi a singoli cittadini che raccolgono fattivamente il nostro messaggio. Tutte queste persone partecipano a nostre iniziative (Pasqua, Natale, Festa della Mamma), o semplicemente donano per promuovere la ricerca, sull'anemia di Fanconi e su malattie in vario modo affini a questa. Questa crescita dei nostri benefattori e amici rende sempre più arduo esprimere un ringraziamento articolato per ciascuno. Riferiamo di seguito, schematicamente, le donazioni ricevute ovvero le somme raccolte dai singoli nelle diverse operazioni di raccolta fondi. Grazie a tutti, certamente a tutti quelle persone che hanno permesso, con il loro piccolo contributo o acquisto di un gadget, a realizzare l'opera che è di noi tutti che realizziamo gli obiettivi dell'AIRFA.*

I nostri amici e benefattori e ... i loro contributi o raccolte  
(dato parziale al 20 dicembre 1996)

Anna Amendola Pane, Ercolano 7.240.000  
Famiglia Coletta-Orsillo, Nola 7.000.000  
Pasquale Russo P&C, Napoli 6.177.840  
da 3 a 5.000.000

Amministrazione Provinciale di Benevento, Assessorato alla Sanità  
Michele Cuomo e Ida Raporta, Taranto  
Mariolina Di Martino, Lions Club Napoli Europa  
Fondazione Cassa di Risparmio di Pesaro  
Massimo Gscheider e Fabrizia Cuomo, Roma  
Sig.ra Albina Mignone Parente  
Eleonora Minieri, AMMI, Napoli  
da 2 a <3.000.000

Giorgio D'Angelo e Carmela Illibato, Ercolano  
Famiglia Santini, Urbino  
Compagnia Teatrale "L' Idea Fissa", Napoli  
da 1 a <2.000.000

Aconcagua s.r.l., Rio Saliceto (RE)  
Allievi dell'E.U., Napoli  
Luciano Calò, Taranto  
Filippo Gscheider, Roma  
Ordine dei Farmacisti, Napoli  
Famiglia Orsini-Iemi, Mese (SO)  
Famiglia Pagano-Forgione, Napoli  
Mauro Panaro, Savona  
Vincenzo e Rita Pirrone, Montecosaro Scalo (MC)  
Luigi Zanesco e Collaboratori, Padova  
da 500.000 a <1.000.000

Associazione Titolari di Farmacia, Napoli  
Banca di Credito Popolare, Torre del Greco (NA)  
Banca Credito Popolare di Torre del Greco, Brusciano (NA)  
Maria Cerrone, Capaccio Scalo (SA)

Claudia De Palo (amici di Angelica), Roma  
Farmacie Capece e Gentile, Morcone e S. Croce S. (BN)  
Maria e Emilio Giannini, Roma  
Marisa e Renato Ortolani, Montiano (FO)  
Cristina e Diego Russo, Solopaca (BN)  
Scuola Elementare I° Circolo (Felicia Capasso), Ottaviano NA  
Volontariato Vincenziano, Solopaca (BN)  
da 300.000 a <500.000

AGESCI, Branco "Waingunga", Grumo Nevano (NA)  
Abele Di Lonardo, Castelvenero (BN)  
Maurizio Fallerini, Roma  
Bruno e Maria Fioretti, Roma  
Luciano Masi, Roma  
Emiddio Masucci, Nola  
Mirella Simonetto e Luigi Martini, Padova  
Anna Sorrentino  
Gabriella Tagliacozzo, Napoli  
da 200.000 a <300.000

Anna Becilli, Urbino (PS)  
Susanna Cangiotti, Urbino  
Maria Antonietta Cauli, Sant'Antioco (CA)  
Carla Celotto, Castellammare di Stabia (NA)  
Famiglia Forgione-Sacco, Roma  
Giuseppina Gangemi, Napoli  
Gruppo Amici Robertino, Bolzaneto (GE)  
Giovanni Melluso, Napoli  
Liisa Scala, Napoli  
Livio Sichirollo, Trasanni (PS)  
Evangelos Vamvakinos, Pomigliano D'Arco (NA)  
Aldo Webber, Taio di Trento (TN)  
6 persone hanno donato da 130.000 a 160.000,  
25 persone hanno versato 100.000, 5 dalle 60.000 alle 80.000,  
42 persone 50.000, 30 persone hanno versato fino a 50.000

### AIRFA:

**Via F. S. Correrà, 250  
80135 Napoli**

**Tel.: 0337-860250; 081-5443784 (ore 16-20)**

**Fax: 081-5443784; E-mail: [airfa@italsoft.it](mailto:airfa@italsoft.it)**

**Conto corrente postale: 17987801**

L'AIRFA, fondata a Napoli il 1 Giugno 1989, è iscritta al Registro Regionale Campano delle Associazioni di Volontariato, ai sensi della L. 266/91 e della L.R. 9/93, con DPGR 08103 del 3 Agosto 1994.

**Consiglio Direttivo: Presidente Onorario: Domenico Del Principe; Presidente: Giovanni Pagano; Vice-Presidente: Giovanni Melluso; Tesoriere: Domenica Brosio; Segretario: Margherita Cottino; Componenti: Luisa Chelotti; Mario Coletta; Carmela Illibato; Albina Parente; Gabriella Tagliacozzo.**

**Referenti Clinico-Scientifici: Paolo Degan (Genova); Domenico Del Principe (Roma); Paolo Di Bartolomeo (Pescara); Abele Di Lonardo (Benevento); Hans Joenje (Amsterdam, Olanda); Ljudmila G. Korkina (Mosca, Russia); Bruno Nobili (Napoli); Bruno Rotoli (Napoli); Anna Savoia (S. Giovanni Rotondo); Luigi Zanesco (Padova); Adriana Zatterale (Napoli).**