



Notiziario Fanconi

N. 23 ANNO XV, gennaio 2005

Guido Fanconi

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI
A.I.R.F.A. ONLUS**

*Piazza G. Bovio, 14- 80133 Napoli
Tel.: 081-5523773; 335-6910060 - Tel e Fax: 081-4202599
E-mail: airfanconi@libero.it; Sito web: www.airfa.it*

**LA NOSTRA ESPERIENZA CON LA
DIAGNOSI PRE-IMPIANTO CON LA
FECONDAZIONE IN VITRO**
di Katie Rogers

a pagina 2

☺ ☺ ☺

NOVITÀ DAL LABORATORIO

di Rita Calzone

a pagina 4

☺ ☺ ☺

**GLI AGGIORNAMENTI SULLA
RICERCA SULL'AF DA CAMBRIDGE
AL CONVEGNO FARF**
di Giovanni Pagano

a pagina 3

☺ ☺ ☺

MAKE-A-WISH.

di Fabio e Sune Frontani

a pagina 4

☺ ☺ ☺

**CONFERMATO - IN ITALIA NON
C'È POSTO PER MOLLY:
MA IL PICCOLO "LUCA" RISOLVE
IL SUO CASO IN TURCHIA**
di Giovanni Pagano

a pagina 3

**"PARTECIPA ANCHE TU ALLA
CAMPAGNA DI NATALE 2004"**

Iniziative e ringraziamenti

a pagina 5

☺ ☺ ☺☺ ☺ ☺

DOMANDA DI ACCREDITAMENTO AL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE
Richiesta di accreditamento per due sedi di attuazione

a pagina 4

La nostra esperienza con la diagnosi pre-impianto con la fecondazione in vitro

di Katie Rogers

(tradotto da: FA Family Newsletter, # 36, autunno 2004)

Abbiamo operato 8 cicli di PGD-IVF finora siamo ancora determinati, e non smetteremo di tentare. L'emocromo di Chloe è accettabile e preghiamo di avere il tempo e il denaro necessari per continuare fino a quando riusciremo. Come molti di voi sapranno, questa sigla, PGD-IVF, sta per "diagnosi genetica pre-impianto associata a fecondazione in vitro".

A Chloe fu diagnosticata l'anemia di Fanconi quando aveva 13 mesi e all'epoca in cui venimmo a conoscenza della sua condizione volevamo già avere un altro figlio: potete immaginare il nostro sollievo nel sapere che c'era un modo per avere un altro bambino con la garanzia che non ereditasse questa terribile malattia e che per di più questo avrebbe potuto aiutare Chloe! Sebbene la procedura sia molto onerosa psicologicamente, logisticamente, fisicamente e economicamente, i vantaggi potenziali, cioè un bimbo sano e un aiuto per Chloe, non hanno prezzo.

Al primo tentativo non sapevamo molto della procedura, il che complicò un po' le cose. Ora che siamo a conoscenza di tutto, è diventata una routine ed è molto più facile. I protocolli variano da medico a medico e da paziente a paziente, ma voglio comunque condividere la nostra esperienza perché potrebbe essere utile.

Un ciclo IVF dura circa sei settimane. In questo periodo si fanno iniezioni di ormoni ogni giorno. Alcune delle iniezioni sono sottocutanee e posso farle da sola sullo stomaco; altre sono intramuscolo e me le fa Kevin. Le iniezioni intramuscolo sono fastidiose, in particolare quelle di progesterone, ma non troppo dolorose.

In genere un ciclo comincia assumendo per due settimane un farmaco (Lupron), che induce una menopausa farmacologica, in pratica "spegne" l'organismo in modo che lo specialista possa gestire il sistema riproduttivo. Poi per due settimane si assumono farmaci che stimolano l'ovulazione; durante queste due settimane devo recarmi al centro specialistico quasi ogni mattina per gli esami ormonali su sangue e per il monitoraggio ecografico della produzione di ovuli/follicoli. In base ai risultati di queste analisi, mi comunicano la quantità di ciascun agente stimolante da iniettarmi la sera (in genere faccio tre iniezioni a sera). Kevin impiega un po' di tempo a mescolare i farmaci ed a preparare le siringhe. Dice che gli sembra di essere tornato a scuola, nel laboratorio di chimica. Per quanto mi riguarda, non so se sia un effetto collaterale dei preparati o lo stress per il desiderio che tutto questo funzioni, ma durante questo periodo sono piuttosto irritabile. Cerchiamo di conservare il senso dell'umorismo.

Dopo queste due settimane di stimolazione, il medico preleva gli ovuli maturi: si tratta di una procedura ambulatoriale che si esegue sotto lieve anestesia. E poi comincia la parte più difficile a livello psicologico, perché a livello fisico io gestisco la cosa prendendo qualche Tylenol,

riposando per quel giorno e prendendomela con calma nei giorni successivi.

Dopo cinque giorni ci dicono se abbiamo un embrione che non ha l'anemia di Fanconi ed è HLA-compatibile con Chloe. L'attesa ci fa impazzire, come pure le informazioni che riceviamo, frammentarie, perché comunque i numeri, e quindi le probabilità di successo, si riducono di volta in volta. Immediatamente dopo il prelievo degli ovuli sappiamo quanti ne hanno raccolti; il giorno dopo sappiamo quanti di questi ovuli sono maturi e fecondabili. Tre giorni dopo il prelievo sappiamo quanti di questi embrioni sono ancora vitali e in grado di essere sottoposti al test genetico (viene testata solo una cellula per ciascun embrione). Se c'è un embrione sano e HLA-compatibile e se questo embrione cresce in coltura, allora ci sentiamo come se avessimo vinto la lotteria. Saltiamo in auto, corriamo all'ospedale e l'embrione viene impiantato con una procedura indolore che si fa da svegli. Dopodiché tratteniamo il respiro per altri dieci giorni, finché non facciamo un test di gravidanza. In queste due settimane di attesa e speranza, comunque continuano le iniezioni di progesterone di sera e le visite dal medico ogni tanto. Troviamo la forza nell'affetto della famiglia e degli amici.

In occasione del nostro ultimo ciclo, abbiamo ottenuto per la prima volta la positività nel test di gravidanza e siamo rimasti estatici, entusiasti e quasi sopraffatti dalla gioia.

Ormai è un anno che Chloe chiede un fratellino e noi da più di due preghiamo e tentiamo in tal senso. Abbiamo continuato con le iniezioni di progesterone per altre tre settimane dopo il test di gravidanza fino alla prima ecografia. Purtroppo non c'era battito cardiaco, ed i nostri cuori si sono di nuovo spezzati. Ma voi sapete bene quanto resistenti sono i cuori della nostra comunità, anzi famiglia, dell'anemia di Fanconi e che non si può fare altro che rimettere i pezzi assieme e ricominciare da capo.

Il dott. Zev Rosenwaks con i suoi collaboratori alla Cornell e il dott. Mark Hughes, del Genesis Genetics Institute di Detroit, sono stati eccezionali con noi. Sentiamo davvero il loro sostegno e sappiamo che tifano per noi quanto la nostra famiglia e i nostri amici. Sappiamo bene che essi hanno condiviso la nostra frustrazione non ottenendo embrioni sani e compatibili nella metà dei tentativi espletati. Statisticamente, 3 embrioni su 4 (il 75%) non sono affetti da anemia di Fanconi, e 1 embrione su 4 (il 25%) è compatibile; quindi il 25% del 75% (cioè il 19%) dovrebbe essere sano e compatibile. Ma non tutti gli ovuli raccolti sono maturi e fecondabili.

Tuttavia siamo convinti che alla fine DOVRA' funzionare e sappiamo che ce la faremo se saremo pazienti. Quando tutti e tre terremo il bambino fra le braccia, tutti i sacrifici e le delusioni saranno dimenticati per lasciar posto a un'immensa gioia.

CONFERMATO - IN ITALIA NON C'È POSTO PER MOLLY: MA IL PICCOLO "LUCA" RISOLVE IL SUO CASO IN TURCHIA

Il decreto attuativo della legge 40, del luglio 2004, rende ancora più esplicita la proibizione ad eseguire qualsiasi attività diagnostica preimpianto sugli embrioni. Gli estensori della legge e il ministro hanno così ritenuto chiuso l'argomento. Le conseguenze di questa legge sono ben note alle nostre famiglie, colpite dall'anemia di Fanconi, e da quante altre malattie trovano rimedio nelle procedure di diagnosi preimpianto e nel trapianto di cellule staminali emopoietiche: queste provengono dal cordone ombelicale del neonato già identificato – da embrione di otto cellule – come privo di malattia e compatibile per un trapianto sul fratello o sorella sofferente e a rischio di vita.

Il fondamentalismo che ha dettato questa legge ha avuto alcune conseguenze che possiamo – paradossalmente – considerare promettenti, verso il superamento di questo mostro giuridico.

Gli Ordini dei Medici si sono espressi all'unanimità contro una legge in contrasto col giuramento per cui il medico, all'inizio della professione, si impegna ad ogni sforzo per assistere il malato e, possibilmente, guarirlo.

La società civile ha risposto con quattro milioni di firme per chiedere il referendum abrogativo. La raccolta di firme ha coinvolto le forze di opposizione, ma anche dall'attuale maggioranza si sono levate voci di dissenso, tra cui il ministro Stefania Prestigiacomo, per chiedere al governo di rivedere la legge. Un aspetto toccante, per chi di noi si è impegnato nella campagna referendaria, è venuto dalla partecipazione di tante persone, non colpite direttamente da malattie genetiche, che hanno manifestato solidarietà per i bambini affetti da queste malattie: grazie a loro, sappiamo di non essere soli. Questo sentimento non sembra una impressione personale: da un sondaggio emerge che il 54% degli Italiani è per l'abrogazione della legge 40.

Mentre aspettiamo con impazienza che maturi l'iter per il referendum, c'è chi proprio non può attendere. Il caso del piccolo talassemico, dal nome fittizio "Luca", è giunto alle cronache del settembre scorso. Luca ha ricevuto un trapianto di cellule da cordone ombelicale del fratellino neonato, grazie alla diagnosi preimpianto realizzata in un centro clinico turco: quanto impedito in Italia, si può realizzare all'estero, dove non mancano specialisti e strutture. Il problema, ovviamente, è di poterselo permettere economicamente. Il caso di "Luca" ha comportato, nella sua serietà, la gaffe del ministro della salute, che ha celebrato – come proprio merito – l'innovazione introdotta dal Policlinico "S. Raffaele" di Pavia, che ha applicato una nuova metodica per far sviluppare in vitro le cellule staminali da cordone ombelicale. Il ministro ignorava che "prima" del viaggio in Turchia Luca era condannato dalla legge italiana. Ma il ministro non ha depresso la sua baldanza. Nell'intervista a "la Repubblica" dell'8 settembre, il ministro Sirchia dichiarava: «Vorrei ricordare che è *scientificamente provato* come una coppia di genitori portatori di talassemia ha il 75 % di possibilità di generare naturalmente figli sani». L'affermazione, di per sé vera, assume valore di falsità o di inammissibile ignoranza (nel ministro-medico), nel contesto del caso di Luca. La speranza dei genitori era di avere un bambino sano (75%) e compatibile per un trapianto (25%). Per arrivare al numero vero, corrispondente al caso in

questione, quel 75% di Sirchia, cioè 3/4, va moltiplicato per la seconda probabilità, 1/4. Quindi, $3/4 \times 1/4 = 3/16$: meno del 19%. Su questa chance i genitori dovevano giocare la vita del figlio?

Di fronte a queste drammatiche domande si svolgerà la prova referendaria. I genitori di bambini come Luca, come Molly, sanno da che parte collocarsi: con loro, con noi, quanti sono vicini alle nostre sofferenze.

Giovanni Pagano

Convegno FARF a Cambridge Lo stato dell'arte

Si è tenuto a Cambridge, Massachusetts, dal 14 al 17 ottobre 2004, il XVI Simposio Scientifico Annuale del Fanconi Anemia Research Fund, con gli aggiornamenti della ricerca sull'AF. Fatto senza precedenti, la prima sessione era intitolata "Apoptosi" ma, nel merito delle relazioni e dei poster, emergeva esplicitamente il ruolo dello stress ossidativo nell'AF. Alcune relazioni si riferivano a lavori già pubblicati nel 2004, tra cui l'influenza dello stato redox su funzioni e struttura di alcune proteine Fanconi (Park et al. 2004), di cui il N. 22 del Notiziario ha dato informazione. Due relazioni inedite hanno dato evidenze inattese sui coinvolgimenti dello stato redox nell'AF.

Sudit Mukhopadhyay, del Baylor College of Medicine di Houston, ha riferito sulla regolazione della perossiredossina 3, la principale perossidasi mitocondriale, da parte del complesso proteico Fanconi. Lo studio rivela un aspetto senza precedenti sulle connessioni tra il complesso proteico Fanconi e vie metaboliche redox-dipendenti, con sede mitocondriale. Al tempo stesso, il lavoro di Mukhopadhyay apre verso una nuova linea di studi sulle implicazioni dell'AF nelle funzioni mitocondriali.

L'altra importante novità della sessione proviene dal lavoro di **Grover C. Bagby, Jr.**, e del "FA Transcriptome Consortium", un progetto internazionale sui trascritti (RNA) provenienti da più di 1500 prelievi di midollo osseo. È rilevante l'utilizzazione di materiale ex vivo: i risultati del consorzio hanno mostrato una prevalenza di trascritti superespressi (o subespressi) relativi a vie metaboliche redox. Le restanti sessioni del convegno sono state dedicate a studi su riparazione del DNA, procedure di trapianto, e prospettive di terapia genica. Motivi di lavoro hanno impedito di proseguire la partecipazione del notista alle sedute successive e queste cronache qui si fanno lacunose. Una riflessione, comunque, deriva dal programma del convegno e dall'aggiornamento dell'attuale produzione scientifica sull'AF. Un deficit nella riparazione del DNA resta la base del consenso quasi unanime nella comunità scientifica impegnata sull'AF. L' "altra" teoria, di un deficit metabolico – **endogeno** - nelle attività redox, resta confinata a una minoranza di gruppi. Tuttavia, gli sviluppi degli ultimi anni hanno mutato lo scenario: studi nati nel contesto di una teoria hanno condotto a risultati compatibili con l'altra teoria. Il ruolo dei mitocondri nell'AF (Mukhopadhyay) svela nuove strade di ricerca. E' possibile, se non certo, che il quadro d'assieme possa condurre a nuovi, sostanziali cambiamenti.

gp

Novità dal laboratorio

Un grosso supporto alla diagnostica dell'anemia di Fanconi (FA) negli ultimi anni è stato dato dalla identificazione di un complesso multiproteico di alcune delle proteine Fanconi che, assemblate e correttamente funzionanti, determinano una trasformazione biochimica di un'altra proteina FA, la D2. Tale modificazione consiste nel legame alla proteina D2 di una piccola proteina, l'ubiquitina (Ub). La trasformazione della D2 in D2-Ub (monoubiquitinizzazione) è evidenziabile con un test molecolare che permette di stabilire se tutte le proteine del complesso che agisce a monte della D2 sono presenti e funzionanti. Questo test è anche alla base della caratterizzazione dei diversi sottogruppi FA per la definizione del gruppo di complementazione.

Nel Servizio di Genetica dell'ASL Napoli 1, diretto dalla dr.ssa Adriana Zatterale, siamo in grado di offrire questo test ai pazienti FA, oltre alla diagnostica citogenetica di instabilità (test al DEB) che eseguiamo da oltre 15 anni su sangue periferico e tessuti vari. Chi fosse interessato può contattarci e cercheremo di rispondere nel più breve tempo possibile alle richieste.

Rita Calzone

Servizio Civile Nazionale

Il Servizio civile nazionale consente agli enti pubblici ed agli enti privati no-profit di avvalersi di personale giovane e motivato, che, stimolato dalla possibilità di vivere un'esperienza qualificante nel campo della solidarietà sociale, assicura un servizio continuativo ed efficace in cambio di una minima autonomia economica.

Abbiamo fatto richiesta di accreditamento per due sedi di attuazione:

1. AIRFA - Piazza Giovanni Bovio, 14 Napoli;
2. ASL NA 1 - Servizio di Genetica, Ospedale "Elena D'Aosta" Via Cagnazzi, 29 Napoli

e speriamo di ottenere una risposta positiva al più presto.

In tal modo, incrementeremo la struttura lavorativa della nostra sede centrale e quella del Servizio di Genetica dell'Elena D'Aosta preposta al lavoro del Registro Fanconi con persone a cui verranno assegnati specifici progetti da realizzare nel campo della raccolta fondi, nel lavoro di segretariato e nel supporto al lavoro del Registro Fanconi. Vi terremo informati sulla evoluzione della nostra richiesta

Margherita Cottino
Segretario, AIRFA



Make-A-Wish Italia Onlus
Piazza San Matteo 15/1 16123 Genova
tel: 010 8681336 info@makeawish.it ; www.makeawish.it

Carlotta era una bambina molto speciale che ha lasciato un profondo segno in tante persone che l'hanno conosciuta. Carlotta era una bambina piena di vita, con una fortissima personalità e un'intelligenza non comune, estremamente ironica e allo stesso tempo molto sensibile. Le cure cui Carlotta è stata sottoposta l'hanno obbligata a restare per oltre otto mesi isolata in una camera sterile, senza alcun contatto con l'esterno. Durante questo periodo così lungo e nonostante le pesantissime terapie cui era sottoposta, Carlotta ha stupito tutti per la forza, la dignità e la serenità con la quale ha affrontato una condizione così dura. In ospedale, ha sempre dimostrato un grande interesse per gli altri bambini che erano ricoverati nel suo reparto; non li poteva conoscere di persona ma inevitabilmente sentiva parlare di loro da medici ed infermiere. Era molto interessata alle loro storie e cercava in qualche modo di esser loro vicina, mandando loro un piccolo regalo: un giocattolo, una videocassetta, un disegno... Noi non sappiamo se, chi non vive storie come questa, possa rendersi conto della grandezza del sentimento di questa bambina: viveva un vero dramma ma faceva quanto le era possibile per portare conforto ad altri bambini che stavano soffrendo.

Questa era la nostra amata Carlotta. Questo era il suo 'wish'. Noi desideriamo onorare la sua memoria seguendo il suo esempio e facendo quello che lei voleva fare: portare un momento di felicità e di speranza ai bambini che soffrono tanto. E' per questo motivo che abbiamo deciso di impegnarci e di portare la meravigliosa missione di Make-A-Wish anche in Italia. Make-A-Wish (www.worldwish.org) è una organizzazione benefica nata negli Stati Uniti nel 1980, con lo scopo di esaudire i desideri di bambini affetti da gravi malattie. Da allora la presenza di MAW si è allargata in 30 Paesi del mondo e sono stati esauditi oltre 120.000 desideri. Dopo la tragedia vissuta, abbiamo sentito il desiderio, anzi la necessità, di impegnarci in una attività benefica in favore dei bambini seriamente ammalati. Abbiamo conosciuto casualmente MAW e siamo stati folgorati dalla grandezza della sua missione e da come la stessa viene perseguita. Per cui, dopo oltre un anno e mezzo di lavoro preparativo, abbiamo fondato, lo scorso Settembre, Make-A-Wish Italia Onlus, con lo scopo di portare un momento di gioia, serenità e speranza ai bambini che tanto stanno soffrendo. Anche grazie all'aiuto dei tanti che ci hanno appoggiato in questa nostra iniziativa, MAW Italia è oggi una realtà, e, seppur con i dovuti limiti imposti dal fatto che abbiamo appena iniziato la nostra attività, siamo finalmente operativi. La sede di MAW Italia onlus è a Genova, e stiamo organizzando il primo ufficio distaccato a Roma. Altri uffici presto verranno aperti nelle zone dove sono presenti i principali ospedali pediatrici.

Noi ce la stiamo mettendo tutta. Siamo sicuri che la nostra Carlotta sarà contenta di quello che stiamo facendo e sappiamo che, dall'alto, ci guiderà con il suo indimenticabile sorriso.

Fabio e Sune Frontani

"Partecipa anche tu alla Campagna di Natale 2004"

Cari amici,

un affettuoso saluto a tutti voi.

Noi tutti siamo stati impegnati nella campagna di Natale, per la raccolta di fondi da destinare alla ricerca. Questo, per me, è stato il quarto anno; per molti di voi, invece, si è trattato di un impegno che si rinnova da più lunga data.

Voglio approfittare di queste pagine, per ringraziare di cuore i miei concittadini che, con grande generosità, hanno aderito alla raccolta e, tutti coloro che hanno attivamente partecipato al mio fianco, sostenendo i miei sforzi e permettendomi di raggiungere un ottimo risultato. Elencarli qui tutti è un'impresa impossibile, ne nomino alcuni a titolo esemplificativo: Alessia De Santis, Armando Giovannone, Roberto Celenza, Gelsomina Oropallo, Elisa Lo Noce, Angelo Martino, i miei colleghi della Polizia Municipale e della Città di Ceccano, i colleghi di mio marito dell'Azienda OSIM F.lli Plocco le Assoc. Pro loco di Ceccano e di Vallerotonda e molti, molti altri.

Un particolare ringraziamento voglio dedicarlo alla scuola che frequenta mia figlia, la "Scuola elementare S. Giovanna Antida" che, oltre a far apprendere ottimamente ai ragazzi le consuete materie scolastiche, insegna loro e non solo a parole, principi ben più grandi, introvabili sui testi scolastici e, purtroppo, oggi molto rari, tali sono l'amore per il prossimo e la solidarietà.



Quando ho iscritto la mia Irene in I^a elementare, ho informato la scuola della sua malattia e delle problematiche che essa comporta, ho confidato agli insegnanti le preoccupazioni e le angosce ormai miei inseparabili compagni. Dall'altra parte ho trovato degli interlocutori sensibili che, con affetto sincero, hanno preso a cuore la nostra situazione. Tale partecipazione non è stata però soltanto emotiva, perchè, con mia grande sorpresa, quando a Natale 2002, mi hanno vista impegnata nella raccolta di fondi, hanno voluto fare qualcosa di concreto. A tal fine, coinvolgendo le famiglie degli alunni, hanno organizzato un piccolo mercatino di beneficenza, che ha visto come protagonisti i bambini della scuola i quali, con la vendita di dolci casalinghi preparati dalle mamme e di piccoli lavori di bricolage prodotti da loro stessi, hanno raccolto una somma di denaro devoluta poi all'AIRFA.

Da allora, il mercatino di beneficenza per Natale è diventato una bella tradizione della scuola, che si rinnova di anno in anno con crescenti risultati; per quest'ultimo Natale sono riusciti a raccogliere 1.370,00 euro, raddoppiando il risultato ottenuto l'anno scorso.

Se questo non vi sembra un magnifico modo di VIVERE il Natale!!!!

Io penso che, finchè ci saranno scuole come questa, che educheranno i nostri figli ad amare il prossimo e ad essere solidali, potremo sperare con fiducia in un futuro ed in un mondo migliori.

Buon anno a tutti,

Maria Cipriani.



L'AIRFA sinceramente ringrazia tutti coloro che hanno contribuito all'iniziativa "Partecipa anche tu alla campagna di Natale 2004"; a quanti, pur lavorando nell'anonimato, ci hanno condotto a superare nell'offerta il numero dei croccantini dello scorso anno.

Un particolare ringraziamento agli enti e alle istituzioni che oltre a donarci tempo e energie, hanno contribuito al risultato grazie all'immagine del loro nome:

La BMS Club, Roma - Gli amici di Riccardo, Milano - Il Comune di Milano Zona 6, Milano - La STM INCARD Srl, Marcanise (CE) - L'Associazione Culturale "Mario Brancaccio", Cineforum Acacia, Napoli - Il Servizio di Genetica, Elena D'Aosta, ASL 1 Napoli - La SNIE, Nola, L'Istituto Comprensivo Lombardi Radice, Poggioreale (NA) - La ditta di trasporti Fratelli Ruoppo, Napoli - L'Alenia, Nola.

CONVOCAZIONE DI ASSEMBLEA

A tutti i Soci Ordinari e Sostenitori

E' indetta l'Assemblea ordinaria dei Soci per il 2005. L'Assemblea si terrà, in prima convocazione, alle 23,00 dell'11 marzo 2005 presso la Sede sociale e, in seconda convocazione, alle 16,00 di sabato 12 marzo 2005, presso la Sede sociale in Piazza G. Bovio,14 80133 Napoli.

Saranno all'ordine del giorno i seguenti argomenti:

a) approvazione Bilancio Consuntivo 2004 e Bilancio Preventivo 2005; b) relazione sulle attività svolte durante l'anno 2004; c) programma dell'anno in corso.

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 all'assemblea.

Napoli, 15 gennaio 2005

Il Presidente
Albina Parente

Il Segretario
Margherita Cottino



DELEGA

da inviare alla Sede AIRFA in busta chiusa, con annotazione «Delega Assemblea»

I ... sottoscritt.....

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

delega 1 Sig. a partecipare, in sua vece, all'Assemblea ordinaria del 12 marzo 05.

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



L'AIRFA, fondata il 1.VI.1989, è iscritta al Registro Regionale Campano delle Associazioni di Volontariato ai sensi della L. 266/91 e I.r. 9/93 DPGR n. 08103 n. 47 del 3.8.1994.

Consiglio Direttivo:

Albina Parente (Presidente); Giovanni Melluso (Vice-Presidente); Domenica Brosio (Tesoriere); Margherita Cottino (Segretario); Mariannina Calzone; Maria Cipriani; Carmela Illibato; Adriana Zatterale.

Referenti Clinico Scientifici:

Dr. P. Degan (Genova); Dr. P. Di Bartolomeo (Pescara); Dr. C. Dufour (Genova); Prof. B. Nobili (Napoli); Dr. G. Pagano (Napoli); Dr. V. Poggi (Napoli); Prof. B. Rotoli (Napoli); Dr. Tim Rutherford (Londra); Dr.ssa Anna Savoia (Napoli); Dr.ssa A. Zatterale (Napoli).

✍ Vi preghiamo di prendere nota delle nostre nuove coordinate bancarie:
Sanpaolo Banco di Napoli, Ag.1 - Palazzo della Borsa, Napoli;
c/c 100000002858 ABI 01010; CAB 03401; CIN D

AIRFA ONLUS

Piazza G. Bovio, 14 - 80133 Napoli
E-mail: airfanconi@libero.it
C/c postale: 17987801

N.B.:

L'indirizzo di posta elettronica fanconiass@libero.it non sarà più attivo dal prossimo marzo; Vi preghiamo quindi, di utilizzare airfanconi@libero.it per tutte le comunicazioni con l'Associazione.

