

BACHECA SOCI

Tra le varie motivazioni per cui l'**AIRFA** riceve donazioni, ci sono anche le elargizioni fatte da amici e parenti in occasione della perdita di una persona cara, compiendo in memoria dello scomparso un gesto di grande solidarietà.

Ringraziamo caramente chi ha effettuato un versamento in memoria di:

- Lisa Orsini;
- Oreste Ebreo;
- Valentina Fallerini;
- Vita Marti.

Scegliere di sostenere le attività dell'**AIRFA** è più semplice di quel che pensi: basta versare una quota minima di 20 euro per diventare **Socio Ordinario**. Con un contributo superiore ai 20 euro puoi essere, invece, **Socio Sostenitore**.

È possibile diventare nuovo socio **AIRFA** o rinnovare la propria iscrizione compilando il modulo on line sul sito www.airfa.it e provvedendo al versamento della quota tramite il bollettino di c/c postale allegato al Notiziario oppure attraverso un bonifico bancario intestato all'Associazione utilizzando il codice **IBAN**:

- Banco di Napoli
IT45D0101003401100000002858;
- Banca Prossima
IT65C0335901600100000014563.

PROSSIME ATTIVITÀ

PARTECIPA ANCHE TU ALLA PROSSIMA RACCOLTA FONDI DI NATALE 2011

In occasione del **Santo Natale** l'**AIRFA** Onlus ha bisogno di te per raccogliere fondi per la ricerca sull'Anemia di Fanconi.

Per informazioni sui prodotti, contatta la Sede allo **0815523773** oppure consulta il sito www.airfa.it dove è possibile scaricare il volantino illustrativo con tutti i prodotti messi a disposizione dell'Associazione per te.

visita il nostro sito
www.airfa.it
o entra in contatto con
l'Associazione sulla nostra
pagina **Facebook**



I REGALI DELLA SOLIDARIETÀ

Le bomboniere della ricerca

Un gesto nobile per coloro che hanno intenzione di aiutare l'**AIRFA** nel giorno più bello della loro vita! Gli sposi possono contattare la sede dell'**Airfa** e chiedere tutte le informazioni necessarie per realizzare **Le bomboniere della ricerca**: la donazione di un contributo in cambio delle bomboniere destinate agli invitati con confetti accompagnati dalla nostra pergamena che reca un pensiero di un giovane Fanconi. Un gesto di affettuosa solidarietà davvero grande!

e non solo...

Da oggi l'**Airfa** mette a disposizione dei soci sostenitori ma anche di tutti coloro che intendono dare il loro contributo all'associazione, una serie di prodotti da prenotare.

Primi in ordine di tempo: **quaderni e matite Airfa** per il ritorno a scuola. Scopri sul sito www.airfa.it come ottenerli e resta così sempre aggiornato sulle prossime novità dedicate a tutti i soci e non solo.

NEWS

- Natale 2011

- III Torneo di Burraco 12 dicembre 2011, presso il Circolo degli Ufficiali della Marina Militare, Via Cesario Console, Napoli

- 27 gennaio 2012 "La pazienza differenziata" con Gino Rivieccio al Teatro Delle Palme di Napoli - biglietti disponibili presso la sede dell'**AIRFA**.

Sarà presto disponibile la versione italiana delle linee guida per la diagnosi ed il management dei pazienti con **Anemia di Fanconi** (terza edizione, pubblicato dal FARF - Fanconi Anemia Research Fund, Portland, Oregon).

È un libretto indirizzato non solo ai medici che hanno in carico pazienti con AF, ma anche ai pazienti stessi ed alle loro famiglie. Il testo contiene anche una lista dei controlli da eseguire e funge da vademecum per il medico ed il paziente.



Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi - ONLUS
Piazza G. Bovio, 14 - 80133 Napoli
Tel. 335-6910060; Tel. e Fax 081-5523773
E-mail: infofanconi@airfa.it

notiziario fanconi



EVENTI & NEWS

INCONTRI AIRFA

Le attività sostenute dall'**Airfa**.

BACHECA SOCI

Ringraziamenti e comunicazioni tra i Soci dell'**Airfa**

PROSSIME ATTIVITÀ

Raccolta fondi di Natale.

Insieme per l'Airfa Lettera ai soci di oggi e di domani

Cari Amici,

L'**AIRFA**, nel suo ormai ventennale cammino, ha avuto modo di conoscere e di vivere da vicino la storia di varie famiglie, di seguire il percorso clinico di svariati ragazzi. Alcune storie si sono risolte in maniera positiva, altre, invece, non hanno avuto un esito altrettanto felice. L'**AIRFA** ha vissuto tutte le storie, quelle positive e quelle negative, con un forte senso di solidarietà partecipando alla gioia di tutti e al dolore di tutti come in una grande famiglia.

Grazie al sostegno ed ai contributi che riusciremo ad ottenere, contiamo di poter incrementare la nostra realtà per offrire più servizi alle famiglie e migliorare gli strumenti per l'approfondimento della conoscenza della malattia ai ricercatori. Per questo motivo vi invito a rinnovare la fiducia nell'**Associazione** e sostenerla anche per il 2012,

attraverso il versamento della quota associativa di 20 euro. Se possibile, vi chiedo, inoltre, di presentarci un amico disponibile a diventare socio o ad effettuare anche solo un'elargizione liberale una-tantum.

La forza dell'**Associazione** dipende dalla forza di coloro che la sostengono. Non fateci mancare il vostro sostegno. Tante gocce di generosità generano un oceano di solidarietà che alimenta la ricerca e con essa la vita perché, come recita il nostro motto:

"La Ricerca è Vita".

Un caro saluto e l'augurio di un felice 2012

ANEMIA FANCONI

“La nostra partita del cuore”

Il 21 maggio u.s., a poco più di un anno dalla scomparsa della piccola Irene di Mario, si è svolta a Ceccano, sua città natia, **La nostra partita del cuore “I memoriali Irene Di Mario”**, un'intera giornata dedicata alla sensibilizzazione e alla raccolta fondi per l'Anemia di Fanconi, la malattia che ha portato via la piccola Irene, di appena quattordici anni, alla sua famiglia. La manifestazione si è articolata in due momenti:

- nella mattinata si è tenuto il Convegno: **Anemia di Fanconi:** diagnosi, terapia e ricerca, al quale hanno partecipato medici e ricercatori che hanno illustrato la malattia, le attività di ricerca svolte e quelle in programma. Il Convegno, ha registrato una folta partecipazione dei ragazzi degli Istituti superiori e della scuola media inferiore della città ed una significativa presenza delle Autorità Locali guidati dal Sindaco, dott. Antonio Ciotoli;
- nel pomeriggio, presso il campo sportivo di Ceccano si è svolto l'incontro di calcio Aesse ROMAARTISTI vs Selezione Città di Ceccano. La giornata si è svolta in un clima di grande affettuosità per la famiglia Di Mario ed ha generato il coinvolgimento di un incredibile numero di persone sia nell'organizzazione che nella partecipazione all'evento oltre un motivato interesse degli organi di stampa e tv locali che hanno dato risalto all'evento. Con i proventi della manifestazione l'Associazione ha istituito una **Borsa di Studio** volta a finanziare un progetto di ricerca in memoria di Irene.



Grazie di cuore, **Maria Cipriani**

MEMORIALE IRENE DI MARIO



“La nostra esperienza”

“**La nostra Partita del Cuore**”, manifestazione calcistica a scopo benefico, si è svolta a Ceccano (FR) il 21 maggio 2011. Dalla mente vulcanica e brillante del mio amico e collega Antonio Pizzuti, ex calciatore, nasce quest'idea per ricordare Irene e nel contempo dare una mano alla ricerca sull'Anemia di Fanconi. Quest'idea, buttata lì quasi per gioco, pian piano cresce e, coinvolgendo tutta una rete di amici e di persone che hanno voluto dare una mano, praticamente quasi tutta la città e qualcuno anche di paesi vicini, diventa una giornata bellissima dedicata alla ricerca. Al mattino si svolge un Convegno sulla malattia, tenuto da medici e ricercatori di Napoli e Genova. Nel pomeriggio, dalle 14,30 circa, inizia a riempirsi lo stadio Dante Popolla, prima giocano alcune squadre locali di bambini, poi alle 17,00 l'evento centrale della giornata, la “partita”. Da Roma arriva la squadra della AesseRomArtisti di Daniele Lo Monaco che con generosità e grande disponibilità ha aderito al nostro invito, presso il campo intanto è già schierata la nostra formazione, con la maglia dell'AIRFA, composta da rappresentanti dell'Amministrazione locale, da Carabinieri e Polizia locale e comuni cittadini. Risultato: vittoria per la squadra romana, ma soprattutto grande vittoria per la raccolta fondi a favore della ricerca. Un grazie sentito va a tutti coloro che in ogni modo hanno collaborato, all'Amministrazione comunale, agli sponsor, alla brava e simpatica Janet De Nardis che ha fatto da madrina ed ha curato la presentazione e le interviste, al prof. Saulo Lombardi, relatore al Convegno, agli illustri medici e ricercatori intervenuti, agli amici Carabinieri, tra essi l'impagabile Luca Pontoni, ai miei colleghi, ai volontari della Protezione Civile, ai volontari della Croce Rossa di Frosinone, alla Banda Musicale di Ceccano.... purtroppo devo fermarmi perché è impossibile elencare tutti.

Salve a tutti,

mi chiamo Antonio Pizzuti, per tutti Tonino, amico e collega vigile urbano di Maria Cipriani, con la quale ho avuto l'onore di organizzare il 1° Memorial calcistico “**Irene Di Mario**”. Irene purtroppo non è più con noi da poco più di due anni a causa dell'**Anemia di Fanconi**. Lei era amica di Federica, mia figlia, di Alessandra e di Beatrice, figlie di altre due colleghe, con le quali spesso stava insieme. Ora, quando ci vediamo tutti insieme, noto che nel loro gruppo spicca la sua assenza e mi si stringe il cuore. Ho esordito dicendo che per me è stato un onore, è proprio così, infatti avere la possibilità di poter organizzare e fare qualcosa di veramente utile per gli altri, anche solo un evento sportivo, è qualcosa che ti riempie l'animo. La giornata dedicata ad Irene e a tutti coloro che hanno a cuore la ricerca sulla sua terribile malattia, è stata molto sentita, piena di forti contenuti e di grandi emozioni, ha toccato veramente i sentimenti più profondi di tutti gli intervenuti. Tutto ciò è potuto accadere grazie alla disponibilità della squadra di calcio ospite, l'AesseRomArtisti, alla gradevolissima presenza dell'annunciatrice televisiva Janet De Nardis, all'Amministrazione Comunale di Ceccano, agli sponsor, ma soprattutto a tutti coloro che anche con un minimo contributo hanno partecipato alla riuscita della manifestazione. La giornata mi ha arricchito dal lato umano e, pur avendo richiesto notevoli sforzi fisici e mentali, posso solo sottolineare e dire che non vedo l'ora di organizzare il prossimo anno la II^ edizione! Grazie a tutti voi, un ringraziamento particolare va a **Maria**, ad **Albina** ed al **dott. Dufour** che con la sua sentita partecipazione, anche sportiva, ha trasmesso un forte messaggio di professionalità e sensibilità non comuni.

Tonino

LE ATTIVITÀ SOSTENUTE DALL'AIRFA

Nel 2011 l'AIRFA ha sostenuto i seguenti Progetti di Ricerca :

- “**Analisi di Complementazione Genica e Tipizzazione Molecolare di Soggetti Affetti da Anemia di Fanconi**” finalizzato alla produzione di linee cellulari linfoblastoidi (LCL) dal sangue di pazienti per eseguire, sulle nuove LCL, l'immunowesternblotting (WB) per la proteina FANCD2 e quindi per altre proteine Fanconi, e a condurre il test molecolare per la ricerca di mutazioni sul DNA degli stessi pazienti. (Dr.ssa Oriana Catapano, Ospedale Elena d'Aosta - ASL Na1)
- “**Aggiornamento e Revisione dati del Registro Italiano Anemia di Fanconi**”
 1. attività di supporto alla diagnostica;
 2. aggiornamento dei dati del **Registro Italiano Anemia di Fanconi** ed elaborazione degli stessi, allo scopo di divulgarli alla comunità scientifica;
 3. aggiornamento bibliografico;
 4. completamento dello studio molecolare per la ricerca di mutazioni sul DNA di soggetti Fanconi. (Dr.ssa Oriana Catapano, Ospedale Elena d'Aosta - ASL Na1)
- “**Analisi dei gruppi di complementazione dell'Anemia di Fanconi (AF) nei pazienti italiani**” anno 2011 finalizzato a definire i gruppi di complementazione per una miglior cura del paziente, una diagnosi genetica, una diagnosi prenatale e una più accurata consulenza genetica alla famiglia. Della ricerca traslazionale, la conoscenza del gruppo di complementazione associato ai dati clinici dei pazienti permette di studiare una possibile correlazione tra genotipo-fenotipo e l'identificazioni di nuovi geni. (Dr. Carlo Dufour, Ospedale Pediatrico Gaslini - Genova)



Diventa artefice del suo destino.

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

Nel 2008 l'AIRFA ha ottenuto, attraverso le destinazioni del 5 per mille, l'importo di 17.269,32, erogato dall'Agenzia delle Entrate in data 22 dicembre 2010. Con tale somma sono stati finanziati in parte i progetti di ricerca dell'AIRFA.

Grazie a tutti coloro che hanno scelto di sostenere le nostre attività e a coloro che continueranno ad operare questa scelta in favore dell'AIRFA.

I volontari del Interact Napoli Ovest.



Protagonisti delle ultime campagne di solidarietà per l'AIRFA sono stati i ragazzi dell'Interact Napoli Ovest.

Il 17 settembre 2011 in Piazza dei Martiri ed in Via Scarlatti, i nostri giovani sostenitori hanno salutato l'inizio del nuovo anno scolastico proponendo quaderni e matite del kit scuola firmato AIRFA. Mentre il 20 novembre 2011 in via Scarlatti hanno proposto croccantini a fronte di un contributo per la ricerca.

Al Presidente **Emilia Zamuner**, ai volontari, ed ai soci che hanno collaborato alla riuscita dell'iniziativa, va il nostro caloroso ringraziamento.

L'AIRFA SALE SUL PALCO COI PROTAGONISTI.

Musical “Alla ricerca della felicità”



Domenica 18 Settembre alle ore 20:30 presso il Teatro ANTARES di Ceccano, l'Associazione culturale Gli amici di TAM TAM ha presentato il Musical **Alla Ricerca della felicità**. Nel corso della serata è stata offerta all'Associazione l'opportunità di parlare della propria attività a sostegno della ricerca sull'Anemia di Fanconi e di ricevere il contributo di quanti hanno voluto partecipare la propria sensibilità e solidarietà. Grazie di cuore a tutti!

NOME E COGNOME

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

CONSIGLIO DIRETTIVO

Albina Parente, Presidente;
Mimmo Ripaldi, Vice-Presidente;
Domenica Brosio, Tesoriere;
Carmela Illibato, Segretario;
Nunzia Donzelli,
Marialucìa Ebreo,
Lia Fiore.

REFERENTI CLINICO /SCIENTIFICI

Dr. P. Degan, Genova;
Dr. P. Di Bartolomeo, Pescara;
Dr. C. Dufour, Genova;
Prof. B. Nobili, Napoli;
Dr. G. Pagano, Napoli;
Prof. V. Poggi, Napoli;
Dr.ssa A. Savoia, Trieste;
Prof. ssa A. Zatterale, Napoli.