

NOTIZIARIO

FANCONI

N.8 ANNO IV, Gennaio 1995



Guido Fanconi

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI
AIRFA**

via Francesco Saverio Correrà, 250 - 80135 NAPOLI

MARA VENIER MADRINA DELL'AIRFA

Mara Venier, il volto dell'AIRFA

Non era il primo incontro. Eravamo stati ospiti al Festival di Giffoni nel 1993, cogliendo - in poche frasi - la comprensione di Mara per la nostra storia, che la colpiva visibilmente.

Di nuovo quest'anno a Giffoni. Assieme a lei, l'amico Gianfranco Scancarello, il regista del festival, a dire cos'è l'anemia di Fanconi, che cosa tentiamo di fare. Di fronte alle domande di Mara, con tanta preoccupazione di dire una parola di più o una di meno. Mara aiutava, non era "dall'altra parte".

(continua in p. 3)

GRAZIE, GIFFONI!

*Comprensione e simpatia dal pubblico per
l'AIRFA al Giffoni Film Festival*

Giffoni Valle Piana (SA), Agosto 1994.
L'appuntamento al Giffoni Film Festival non ci ha deluso. Nei giorni del Festival, siamo stati circondati da innumerevoli presenze che ci hanno donato simpatia e aiuto in tante necessità, in piccoli ma importanti lavori. La nostra gratitudine al Giffoni Film Festival va a tutta l'organizzazione, dal Presidente fino ai giovani volontari.

(continua in p. 2)

Operazione Fanconi-Farmacie

*Iniziativa congiunta con i Farmacisti
di Napoli e di Benevento*

(in p. 5)

Mara Venier con Roberto Murolo e Giucas Casella
all'Augusteo di Napoli il 21 Dicembre 1994

USA: Studiosi a convegno sull'anemia di Fanconi

(in p. 2)

1994:

Anno duro, ma... avanti

Quattro bambini e giovani perduti, una lista che sembra interminabile.

La difficoltà di sopravvivere per la nostra associazione, tale da spaventare anche i più fiduciosi di noi. Ce la faremo?

Domanda ripetuta silenziosamente, per non scoraggiare la gente attorno.

(continua in p. 2)

1994

(dalla prima)

Eppure non dovremmo trovarci in un vicolo cieco: proprio quest'anno che finalmente abbiamo avuto i primi due lavori scientifici accettati per la pubblicazione su riviste internazionali..

E' lo stesso anno che alcune nostre interpretazioni sull'anemia di Fanconi appaiono ancor meglio confermate da altri studi. Paradossalmente, in condizioni che dovrebbero darci una carica di voglia di fare senza precedenti, di dare nuovi stimoli da tradurre in sostegno alla ricerca, dobbiamo fare i conti con questioni assolutamente miserevoli.

Poi, dopo tanto dibatterci, cominciano ad arrivare buone nuove.: assieme all'adesione di Mara Venier, il regista televisivo Gianfranco Scancarello coordina le nostre comunicazioni.

E' stato un vero giro di boa. In queste ultime settimane del 1994, siamo immersi in una serie senza precedenti di iniziative, per promuovere le conoscenze e la ricerca sull'anemia di Fanconi.

1. l'"Azione Farmacie" è in corso, grazie alla solidarietà dell' Ordine dei Farmacisti e dell'Associazione Titolari di Farmacie di Napoli e di Benevento (le due province col massimo numero di pazienti Fanconi). Questa iniziativa prevede la distribuzione di un foglio informativo e la raccolta di fondi presso le casse delle Farmacie delle due province.

2. La Compagnia del Loggione ha rappresentato la commedia "Misera e Nobiltà" al teatro Augusteo di Napoli, il 21 Dicembre. Allo spettacolo ha partecipato Mara Venier e il ricavato è stato devoluto all'AIRFA.

3. Sommessamente e con amore, qualcuno di noi, a Napoli e Urbino, ha organizzato dei mercatini di beneficenza nel periodo natalizio (piantine, porcellane, cestini decorati, dolciumi, liquori).

Il tutto, non vi sembri poco. Ogni giorno, queste attività ci hanno preso in modo vorticoso, con la presenza di tanti amici sempre più convinti, ognuno con il suo da fare, ognuno dando quanto può, o un po' di più... Grazie a tutti quanti ci stanno aiutando, ce la faremo, amici!!

⌘⌘⌘⌘⌘⌘⌘⌘⌘

Giffoni Film Festival

(segue dalla prima)

Le entrate dei biglietti, per le serate dirette da Mara Venier alla Maison Lumière, sono state devolute per metà all'AIRFA, per un totale di dieci milioni. Ogni sera, dal 30 luglio al 6 agosto, eravamo presenti con un tavolo all' interno del Festival, per informare il pubblico sull'anemia di Fanconi e sulle nostre attività. Il nostro tavolo a Giffoni è stata una importante verifica della nostra capacità di comunicare e di essere veramente "organizzazione". Ogni sera una nuova partecipazione, con amici venuti da diverse regioni...

Ancora grazie, amici di Giffoni!

Skamania Lodge (Washington, USA)

VI Convegno del Fondo per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi

Si è tenuto il 9 e 10 novembre scorso il sesto convegno scientifico indetto dal **Fanconi Anemia Research Fund**, a Skamania Lodge, una località nello stato del Washington, USA.

Come negli ultimi anni, hanno partecipato diversi studiosi impegnati nella ricerca sull'anemia di Fanconi, con 21 relatori e più di 50 partecipanti.

I progressi nella sperimentazione clinica con **G-CSF** sono stati riferiti da **Wayne Rackoff**, di Indianapolis. In trattamento, dieci pazienti per almeno otto settimane: la risposta è consistita in un aumento di neutrofili (in media del 16%). Tre pazienti hanno avuto miglioramenti nei livelli di piastrine e tre hanno avuto aumenti di emoglobina. Cinque pazienti hanno ottenuto aumenti delle cellule CD34+ midollari e nel sangue periferico. Circa gli effetti collaterali,

un solo paziente ha sviluppato febbre; nessuno ha subito alterazioni citogenetiche o preleucemia.

Arleen D. Auerbach (New York) ha riferito sullo **screening dei portatori** e sulla mappatura genetica del gruppo di complementazione C, sulla struttura esonica del gene *FACC* e sulla distribuzione delle mutazioni del gene [il solo gene Fanconi, ricordiamo, per cui sia nota la struttura del gene, il *FACC* scoperto da *Buchwald* nel 1992].

Hans Joenje, coordinatore del Progetto **EU-FAR** ad Amsterdam, ha aggiornato il convegno sulla **caratterizzazione genetica di famiglie Fanconi in vari Paesi europei**. Ai quattro gruppi di complementazione noti (A-D), si è aggiunto un quinto gruppo (E), scoperto

quest'anno. La distribuzione dei gruppi di complementazione nei Paesi europei indica un differente assetto genetico: i pazienti italiani finora analizzati, appartengono solo al gruppo A, mentre in Germania e in Olanda è rappresentato in parte o in prevalenza il gruppo C. Come riferito nei numeri precedenti di questo Notiziario, **l'AIRFA partecipa con le altre Associazioni Fanconi nel sostenere gli studi di Hans Joenje.**

Diversi laboratori stanno indagando la **localizzazione del gene A**, come riferito da **Rachel Gibson**, di Londra; tra i ricercatori coinvolti in questo studio, **Anna Savoia** di S. Giovanni Rotondo. Le tecniche utilizzate sono l'analisi del linkage e l'uso di un "probe" fluorescente con procedura automatizzata.

Il **deficit di riparazione del DNA** nelle cellule Fanconi è stato il tema della relazione di **Muriel Lambert**, della University of Medicine and Dentistry del New Jersey. La Dr.ssa Lambert ha isolato e caratterizzato due enzimi (endonucleasi) la cui attività è diminuita nelle cellule Fanconi di gruppo A e, rispettivamente, di gruppo B.

Alan D'Andrea, del Dana Farber Institute di Boston, conduce le sue ricerche sulle **proteine codificate dal gene FACC**. Queste consistono in proteine associate e proteine collegate ("related") al *FACC*. Fatto del massimo interesse, la localizzazione di queste proteine è esclusivamente citoplasmatica. Nella discussione seguita alla relazione di D'Andrea, sono state avanzate varie ipotesi sui meccanismi per cui delle proteine citoplasmatiche potrebbero essere connesse con difetti di riparazione del DNA.

Una stimolante relazione di **Amanda Paulovich**, della University of Washington a Seattle, è stata incentrata sui meccanismi che regolano **l'attraversamento della fase S quando lo stampo di DNA è danneggiato**. In particolare, sono stati identificati geni denominati "**checkpoint**" ("punto di controllo"), che regolano le transizioni del ciclo cellulare in caso di danno al DNA. Nelle cellule di lieviti studiate dalla Paulovich, sono stati identificati mutanti sensibili al metilmetansulfonato, in grado di regolare la fase S, ovvero incapaci di questa regolazione.

Del massimo interesse è stata la relazione di **Manuel Buchwald**, sugli studi condotti a Toronto sul *FACC* in sistemi cellulari ed animali. Con una metodica immunoistochimica su embrioni di topo, è stata osservata **l'espressione delle proteine FACC negli abbozzi cartilaginei**. Una più modesta espressione delle proteine FACC è stata osservata nell'intestino e nei polmoni.

Nelle prospettive di terapia genica, **Wade Clapp** di Indianapolis ha riferito sull'utilizzazione di **cDNA da retrovirus** che codifica per le proteine FACC, con positivi risultati nel restituire la resistenza alla MMC in cellule progenitrici emopoietiche. Un altro approccio per il trasferimento di geni è stato riferito da **Nasrollah T. Shahidi**. La tecnica consiste nell'utilizzare, come vettori, **particelle microscopiche di oro, contenenti il gene da transfettare e sottoposte ad accelerazione**. Questa metodica non richiede il coordinamento del ciclo cellulare, non dipende da recettori cellulari, ha un'elevata efficienza e rapidità e non dipende dalle costose colture cellulari per la trasfezione mediante vettori virali.

L'ultima relazione è stata di **Johnson Liu**, del National Heart, Lung and Blood Institute, degli NIH a Bethesda. Liu è impegnato nella sperimentazione clinica per la **terapia genica col gene FACC**. Liu ha esaminato i criteri di fattibilità nella trasfezione del gene, con l'obiettivo di un successo clinico.

A dispetto dell'apparente mancanza di "grandi" notizie, la ricerca avanza, anche attraverso le cronache scarse e poco enfatiche del Convegno Fanconi 1994.

Per riassumere gli aspetti più salienti degli studi in corso, possiamo considerare:

- *la priorità nell'identificare il gene A (finora l'unico riscontrato nei pazienti italiani);*
- *l'avanzamento e la maturazione delle metodiche per la terapia genica;*
- *la localizzazione cellulare (citoplasma) e di distretto embrionale delle proteine FACC.*

Un giorno le tessere isolate saranno in un mosaico di forma compiuta. Quel giorno - non lontano - sapremo che cos'è l'anemia di Fanconi.



Mara Venier

(dalla prima)

Fuori del festival, la proposta a Mara di essere la madrina dell'AIRFA. La risposta fu di attesa, in positivo. Dopo pochi giorni, Mara accettò e, subito, ci diede la spinta a fare, a non perdere l'occasione... In pochi mesi, la sua presenza ci ha dato un taglio nuovo, più ampio, della nostra realtà di ieri. Ed ecco il primo appuntamento. Il 21 dicembre, la recita della Compagnia del Loggione all'Augusteo di Napoli è stata l'occasione per Mara di raccontare a mille persone di essere la nostra madrina e che significa questo per lei.

Che cosa questo significhi per noi, l'abbiamo compreso. Adesso, i suoi successi per noi

sono come vittorie nostre. Brava Mara.
Buona fortuna: all' AIRFA, ne hai già portato.

**Per Giuseppe Garzone,
Mario Fonsato
e Basilio Palma:
Dolore e sfida
Paolo Angelone: Sciagura in mare**

*nostra lotta contro questa malattia
devastante...*

La seconda metà del 1994 è stata segnata ancora da quattro lutti per la nostra comunità. Lo scorso luglio è perito in un incidente Paolo Angelone, di Torrecuso (BN). Paolo aveva subito con successo, tra i primi, un trapianto di midollo osseo dalla sorella e conduceva la vita normale di un ventenne: lavoro nel negozio dei genitori, amici, gite: un esempio di come può essere "normale" l'esistenza di un trapiantato. Appunto in una gita con amici, a Vasto, è annegato in mare. A fine agosto ci ha lasciato il piccolo Giuseppe Garzone e a novembre siamo stati colpiti dalla morte del caro Basilio Palma: in entrambi i casi, per complicazioni intervenute dopo trapianti da donatori non consanguinei. Ancora a novembre, abbiamo perduto il giovane Mario Fonsato, in circostanze improvvise, durante una visita medica dove era andato spontaneamente.

Il dolore dei genitori ci trova uniti e vicini. Per la sciagura imprevedibile, chiniamo la testa. Per la malattia, questa malattia, la nostra sfida è aperta. Come per altre patologie prima, sapremo liberarci dai lutti che oggi ci causa l'anemia di Fanconi.

Roberto Allegri

Paolo Angelone



***Nel nome
di Roberto e Giacomo***

Abbiamo ricordato nell'ultimo numero del Notiziario la perdita di Roberto Allegri, lo scorso 10 maggio. Dai genitori, Alfonso e Rossana, e dai loro amici di Chiesa di Murta, a Genova, ci è giunto un commovente contributo di 1.850.000 lire.

Non possiamo mai dimenticare le sorti della famiglia Santini e di tutti i loro amici e familiari a Urbino. Il messaggio dei compagni di classe di Giacomo è divenuto il fiore del nostro emblema.

Nel ricordo di Roberto e Giacomo, di tutti i bambini e giovani perduti: per evitare altri dolori alle loro famiglie, prosegue la

Giuseppe Garzone

integrare le somme raccolte nei salvadanai.
GRAZIE A TUTTI!

Basilio Palma

OPERAZIONE FANCONI-FARMACIE

Dal 1992 l'AIRFA ha un "filo diretto" con i farmacisti napoletani, che ci avevano assegnato un contributo dell'Associazione Titolari di Farmacie. Di recente, due farmacisti amici dell'AIRFA, Donato Marotta ed Enrico Trotta, hanno promosso i contatti con i Presidenti dell'Ordine dei Farmacisti, Silvio Catapano a Napoli e Quirino Tedesco a Benevento, e con le rispettive Associazioni dei Titolari di Farmacia (Presidenti: Lucio Viviani e Luigi Lavorgna).

La nostra proposta: inviare al pubblico un messaggio di immediata lettura sull'anemia di Fanconi e, al tempo stesso, chiedere un contributo, spiegando perchè questa malattia è di interesse per tutti... Strumento del messaggio, un dépliant realizzato con l'aiuto del regista Gianfranco Scancarello, con l'intestazione congiunta con l'Ordine dei Farmacisti e con l'Associazione Titolari.

La risposta è stata davvero incoraggiante e la "Operazione Fanconi-Farmacie" è decollata questo dicembre, con l'obiettivo di raggiungere 500 farmacie nelle due province più colpite dall'anemia di Fanconi. In ciascuna farmacia lasciamo il nostro "poster di Giacomo" (realizzato dai nostri amici di Urbino), una confezione di dépliant e un salvadanaio con il motto "Per sconfiggere l'anemia di Fanconi!". Obiettivi dell'operazione sono: informare il pubblico, entrare in contatto con nuove famiglie Fanconi e raccogliere fondi per la ricerca. Obiettivi non da poco, resi possibili dalla collaborazione dei farmacisti. Ricordiamo che gli Ordini dei Medici sono al corrente di questa iniziativa e, presto, ospiteranno conferenze sull'anemia di Fanconi.

Tra i nostri amici, si sono attivate più di venti persone che hanno visitato, ciascuno, dalla farmacia "sotto casa" fino a quelle dei paesi più remoti. L'accoglienza dei farmacisti è stata di benvenuto e apprezzamento. In alcuni casi, un immediato contributo personale, dai dottori: Ferdinando Protano-Gherardi (San Giorgio la Molara), Gaetana Di Carluccio (Montefalcone), Vincenzo Damiano (Circello), Assunta Mele (Limatola), la Farmacia Simone snc (S. Leucio S.) e Pompeo Pescatore (Ceppaloni). Molti altri farmacisti hanno promesso di

FATTORI CLASTOGENI NELL'ANEMIA DI FANCONI

**Imminente pubblicazione sulla rivista
Human Genetics**

Parigi. “Fattore clastogeno” (*FC*): termine utilizzato per indicare una sostanza in grado di rompere (*klazo*) i cromosomi di cellule normali. I cromosomi sono presenti nel nucleo di tutte le cellule: normalmente restano integri. Nell'anemia di Fanconi (*AF*), invece, si osserva la rottura di uno o più cromosomi per cellula, con aumento delle rotture sotto l'azione di alcuni agenti chimici, tra cui il diepossibutano (*DEB*): la base per la diagnosi dell'*AF*.

Negli scorsi venti anni, diversi ricercatori avevano rilevato la presenza di *FC* nel plasma di soggetti colpiti da altre malattie che manifestano “instabilità” dei cromosomi, come la sindrome di Bloom, o in soggetti irradiati.

Nel passato era stata ricercata, senza risultati, un'attività clastogena nell'*AF* (in colture cellulari). Dal 1992, il nostro laboratorio ha condotto uno studio in collaborazione con Ingrid Emerit (VI Università di Parigi), per verificare l'eventuale presenza di *FC* nel plasma di soggetti Fanconi. Per la prima volta, un'attività clastogena viene riferita nell'*AF*. Questi fattori sono presenti, in varia misura, nei pazienti Fanconi; inoltre, i genitori e i fratelli e sorelle dei pazienti manifestano la presenza di *FC*, previa ultrafiltrazione del plasma. Nei soggetti sani, invece, non sono stati rilevati *FC*, anche dopo ultrafiltrazione.

I *FC* possono essere associati allo stato di portatore o di paziente Fanconi e potrebbero essere implicati nella predisposizione alle neoplasie in questi pazienti. La formazione di *FC* può essere collegata ad un'attività di radicali liberi, in quanto la loro azione viene inibita da noti agenti antiradicalici, tra cui l'enzima superossido dismutasi.

I dati ottenuti in questo studio, sostenuto dall'*AIRFA*, sono un contributo alla conoscenza dell'*AF*: con possibili ricadute su prospettive terapeutiche e sulla individuazione diagnostica di portatori sani.

Adriana Zatterale

*Servizio di Citogenetica, Ospedale “Elena
d'Aosta” Napoli*

Emerit, I. Levy, A., Pagano, G., Pinto, L., Calzone, R. and Zatterale, A. (1995) Transferable clastogenic activity in plasma from patients with Fanconi anemia. *Human Genetics* (in press).

Compagnia del Loggione

Lo spettacolo del 21 dicembre
un memorabile dono

La **Compagnia del Loggione** è una felice istituzione e un momento di incontro a Napoli. Poco prima di Natale, la Compagnia allestisce uno spettacolo teatrale in favore di una organizzazione che porta avanti un "buon lavoro" nella società. I partecipanti della Compagnia sono diversi professionisti (avvocati, medici, giornalisti...) che, negli anni '80, iniziarono a recitare "per gioco", poi con vera passione. Il loro è uno spettacolo raffinato, privo delle ingenuità di una compagnia filodrammatica.

A coordinare la compagnia come regista ed organizzatore, **Maurizio Iapicca**, da anni impegnato in diverse reti televisive; animatore infaticabile, l'avvocato **Giuseppe Sera**, che scova il tempo per impegnarsi nella compagnia. Gli altri attori, tutti bravissimi, sono: **Ornella Allocca**, **Germana Caniglia**, **Ettore Chiosi**, **Enzo Cutolo**, **Mario De Risi**, **Roberto De Risi**, **Dino Fabrocini**, **Bruno Ferrara**, **Alessandra Improta**, **Achille Lauro**, **Manfredi Manfredonia**, **Paolo Mosella**, **Vittorio Stassano**, **Lilia Tortora**, **Paola Tortora** e **Sergio Troise**.

Per la serata del 21 dicembre 1995, la Compagnia del Loggione ha rappresentato al Teatro Augusteo di Napoli la commedia "Miseria e Nobiltà" di Eduardo Scarpetta, un classico della prosa comica partenopea. Invitata a partecipare, la nostra **Mara Venier** ha raccomandato l'AIRFA come beneficiaria della serata. Quella sera, l'AIRFA ha ottenuto, al tempo stesso, un'importante donazione (26.000.000 di lire) ed il riconoscimento di aver "fatto un buon lavoro", nella propria città di origine. (Oggi l'AIRFA, con tanti amici in diverse regioni, non è più limitata a Napoli).

E' sicura la mancanza di ogni allusione: il titolo dello spettacolo ci ha destato qualche battuta di autoironia, per il recente contrasto tra la nostra miseria (di cassa) e la "nobiltà" (di obiettivi).

Grazie alla Compagnia del Loggione, la nostra "nobiltà" resta fermissima, mentre la nostra miseria si è alquanto allontanata...

GRAZIE AGLI ARTISTI

Numerosi pittori e scultori donano opere per esposizioni pro-AIRFA

Prosegue la gara di solidarietà intorno al messaggio della nostra Associazione. Ben venti artisti - pittori e scultori - hanno donato una loro opera all'AIRFA. I generosi Maestri sono: Enrico Bugli, Gabriele Castaldo, Antonio de Filippis, Gerardo Di Fiore, Carmine Di Ruggiero, Gianni Lizio, Guglielmo Longobardo, Giuseppe Massa, Michele Mautone, Antonio Nardulli, Annibale Oste, Marlisa Palomba, Rosa Panaro, Mario Persico, Antonio Pirozzi, Carmine Rezzuti, Errico Ruotolo, Quintino Scolavino, Domenico Spinosa, Mario Tudor e Daniele Zagaria.

Grazie a tutti i nostri amici artisti! Un particolare ringraziamento è dovuto ad alcuni di loro, come Daniele Zagaria, che si sono adoperati per raccontare di noi ai loro colleghi, innescando così la meravigliosa gara di solidarietà...



IN PIAZZA PER L'AIRFA A NAPOLI E URBINO

Nuove iniziative a Genova e Padova

Lo scorso dicembre abbiamo avuto a Napoli un fiorire di iniziative senza precedenti. Grazie al lavoro di Albina Parente, Norma Forgione, Nicoletta Di Girolamo e Margherita Cottino e grazie, soprattutto, all'opera di più di 40 volontari, i giorni 9-10 e 17-18 dicembre, la cittadinanza è stata raggiunta dal nostro messaggio, con distribuzione di volantini e la vendita di piantine e manufatti artigianali in sei piazze. I nostri amici hanno resistito al clima avverso, raccogliendo dieci milioni...

L'AIRFA Marche si è costituita a Urbino nel 1994. Al di là degli aspetti ufficiali, importanti per la legge sul volontariato, gli amici di Urbino non smettono di agire: anche quest'anno, dal 15 al 23 dicembre i nostri amici si sono avvicendati ad un tavolo AIRFA in Piazza della Repubblica ad Urbino e hanno continuato la vendita di opere d'arte offerte da generosi Maestri urbinati, che ringraziamo collettivamente.

Gli amici degli Allegri, a Chiesa di Murta (Genova), hanno proseguito la raccolta di fondi. Nel Veneto, Luisa Chelotti di Padova sta svolgendo una preziosa attività per organizzare diverse iniziative a favore dell'AIRFA.

Ringraziamo tutti gli amici che hanno contribuito alla nostra lotta.

DAL TESORIERE

Cari amici,

in breve e con gli opportuni arrotondamenti, seguono le cifre al 25.12.1994, messe a confronto col preventivo 1994 ed il consuntivo 1993 (Lirex1000).

	Consuntivo 1993	(%)	Preventivo 1994	(%)	Consuntivo al 25.12.1994	(%)
Contributi	70.862		80.000		71.350	
Spese di gestione	22.283	(25)	31.000	(35)	34.400	(43,5)
Disponibilità attiva	48.579		49.000		36.950	
Disponibilità precedente	16.820		7.592		7.592	
Disponibilità totale	65.399		56.542		44.542	
Erogazioni	57.807	(66)	52.000	(60)	28.800	(36,5)
Disponibilità dell'esercizio	7.592	(9)	4.543	(5)	15.742	(20)

Dalle cifre sopra riportate, emerge chiaramente che la gestione '94 si differenzia sia da quella del '93, sia da quanto preventivato per il '94. Ma l'argomento merita un approfondimento al di là dei numeri: dal mese di maggio sino al novembre scorso, ogni forma di entrata ha subito un cedimento, per non dire un arresto, che ha frenato ogni iniziativa. Tra novembre e dicembre, un frenetico avvio di iniziative, alcune delle quali daranno i loro frutti nei primi mesi del '95, ci hanno permesso di rinsanguare i nostri conti e di guardare avanti con relativa serenità. Al tempo stesso, dobbiamo dire che la terribile, seconda metà del '94 ci ha impedito di procedere a sostenere programmi volti alla ricerca, già da tempo pensati. A conferma di quanto detto, emerge una disponibilità di fine anno piuttosto elevata ed erogazioni piuttosto contenute. Per aiutarci a gestire nella maniera più equilibrata possibile le nostre risorse, vi preghiamo di esserci sempre vicini.

Cordialmente,

Il Tesoriere
Mimma Brosio



SEMPRE GRAZIE AI NOSTRI BENEFATTORI!



Quante persone da ringraziare! Certamente, finirà che dimenticheremo qualcuno tra voi, amici, che ci siete stati vicini in vari modi. Ci scusiamo in anticipo con questi amici, tutti carissimi.

Riconosciamo, con grande gratitudine, l'aiuto di **Suor Rosalia** e della Signora **Giuseppina Abate**, che da anni non hanno smesso di inviarci i loro contributi. Da **Suor Rosalia, Direttrice della Scuola "Velotti"** di Casoria (NA) abbiamo ricevuto ancora un dono di 1.000.000 di lire, per un totale di 2.100.000 nel 1994. La continuità di questi amici è per noi garanzia di esistenza.

Nell'ultimo semestre sono stati particolarmente generosi: **Fabrizia e Massimo Gscheider**, che hanno contribuito con 1.300.000; ha donato 1.000.000 di lire il **Maestro Ettore Scola** e la stessa somma ha raccolto **Mario Coletta** tra i dipendenti **ENEL** di Nola. Ci hanno donato 500.000: l'**Associazione Titolari di Farmacie** di Napoli, i dipendenti della "**Alea**", l'**International Women's Club** di Napoli, **Luca Gscheider** e la famiglia **Torre**. Contributi di 300.000 lire ci sono giunti dagli amici **Amoroso, Chiappetta** e **Tasselli** e da una raccolta presso la **Scuola Media "M. Schipa"** di Napoli. Hanno donato 200.000 lire: le famiglie **Conti** e **Vamvakinos** ed il prof. **Luigi ZanESCO**, Direttore della II Clinica Pediatrica dell'Università di Padova.

Un ringraziamento particolare va a tutti gli amici che hanno dedicato tempo, sforzi e iniziative per promuovere le nostre attività. Impossibile nominare tutte le persone che ci hanno dato, in vari modi, un affettuoso sostegno.

Un grandissimo grazie a tutti!!

LA NOSTRA CREDIBILITA'

I perchè di un necessario successo

E' stata dura, ma oggi siamo più che una promessa. A cinque anni e mezzo dalla fondazione, il 1994 sarà ricordato, per noi, come il primo anno in cui delle ricerche sostenute dall'AIKFA hanno condotto a due manoscritti accettati per la pubblicazione su riviste scientifiche internazionali, quali *Carcinogenesis* e *Human Genetics* (v. gli articoli di Adriana Zatterale in p. 5 di questo numero e di Paolo Degan, sul Notiziario Fanconi N.7). In questi manoscritti, c'è sicuramente l'ingegno degli studiosi che hanno condotto le ricerche: a loro va la nostra gratitudine per aver fatto avanzare le conoscenze sull'anemia di Fanconi, con la prospettiva di migliori terapie...

Va ricordato che, in campo scientifico, non esiste risultato credibile se non passato al vaglio di una qualificata rivista. Ottenere un risultato credibile e vederlo pubblicato in sede scientifica è il necessario preliminare ad ogni altra azione. Questi primi articoli in pubblicazione, per noi sono un segnale preciso che diamo a tutti, di avere bene impiegato le risorse venute dai nostri benefattori e gli sforzi della nostra piccola organizzazione.

Ancora più preziosi, sono stati i sacrifici fatti dai bambini affetti e dai loro familiari, per i numerosi prelievi di sangue da destinare alla ricerca.

Sacrifici che, oggi lo sappiamo, non sono stati inutili.

Tutto questo per noi significa **CREDIBILITA'**, verso tutte le persone a cui abbiamo **chiesto**: disagi, sforzi, tempo, ingegno, denaro. Non vi deludiamo, amici.

Continueremo a chiedere, chiediamo da subito. Ancora troppi sono i quesiti irrisolti, ancora - non dimentichiamolo mai! - continuiamo a perdere bambini e giovani per questa crudele malattia. Risolvere i quesiti posti dagli studi oggi in pubblicazione: perchè un maggiore danno ossidativo? Da dove provengono i fattori clastogeni? Quali farmaci potranno utilmente contrastare questi fenomeni? Tutti questi interrogativi comportano degli impegni di spesa: è chiaro che non basta "rimbocarsi le maniche".

*Quindi, cari amici, non vi stancate di aiutarci. Ogni vostro contributo, anche minimo, entra in un comune patrimonio di **realizzazione**: per il paziente Fanconi e per tutti noi (leggete il pieghevole allegato!).*

Le nostre promesse sono credibili, oggi. Domani, con l'aiuto di tutti voi, saranno la realtà di una vittoria comune.

Giovanni Pagano

**AIRFA: Via F. S. Correr, 250,
80135 Napoli
Tel. 0337-860250; 081-5443784
Fax 081-5443784
Conto corrente postale: 17987801**

L'AIKFA, 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. 4/93.

Consiglio Direttivo:

Presidente: Giovanni Pagano; Vice-Presidente: Margherita Cottino; Tesoriere: Domenica Brosio; Segretario: Carmela Illibato; Componenti: Massimo Gscheider; Albina Parente; Bruno Rotoli; Anna Sorrentino; Adriana Zatterale.

Referenti Clinico-Scientifici:

Maurizio De Caterina (Napoli); Paolo Degan (Genova); Domenico Del Principe (Roma); Paolo Di Bartolomeo (Pescara); Hans Joenje (Amsterdam, Olanda); Ljudmila G. Korkina (Mosca, Russia); Bruno Nobili (Napoli); Vincenzo Poggi (Napoli); Bruno Rotoli (Napoli); Anna Savoia (S. Giovanni Rotondo); Francesco Scopacasa (Napoli); Nasrollah T. Shahidi (Madison, WI, USA); Luigi ZanESCO (Padova); Adriana Zatterale (Napoli).
