

AISS Informa

Numero 9

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN

Novembre-Dicembre 2003



Carissimi Soci,
il prossimo dicembre saranno trascorsi tre anni dall'elezione dell'attuale Consiglio Direttivo e pertanto nel 2004 si eleggeranno tra tutti i soci i nuovi consiglieri. Vi invito, fin d'ora, a partecipare attivamente alla vita dell'associazione e a condividere in prima persona questa ricca ed intensa esperienza.
Dal 1997 ad oggi da quando è nata l'AISS tutti noi soci abbiamo realizzato importanti e proficui convegni nazionali ed internazionali, promosso attività di ricerca scientifica e sostenuto il registro nazionale dei pazienti affetti da Sindrome di Shwachman. Queste attività hanno elevato lo standard di diagnosi e cure mediche della sindrome a beneficio dei futuri pazienti ma anche di quelli che già convivono con questa malattia da anni. In questi anni abbiamo chiesto la solidarietà delle persone organizzando pesche di beneficenza, pranzi "sociali", lotterie ed altre attività con l'unico e preciso scopo di sostenere la ricerca scientifica.
Anche per questa quarta lotteria vi chiedo un ulteriore sforzo e il massimo impegno nella vendita dei biglietti: **la ricerca ha bisogno di tutti noi.**
Ci serve un piccolo gesto per alimentare una grande speranza.
Colgo l'occasione per augurare a Voi e le Vostre famiglie un Sereno Natale ed un Felice Anno Nuovo.

*Il Presidente
Aurelio Lococo*

Sommario

✓ Programma di ricerca "Pasquali - Danesino"	p. 2
✓ Progetto monitoraggio ematologico SDS	p. 3
✓ Registro Nazionale e SDS	p. 4
✓ II° congresso internazionale e sulla SDS - Toronto -	p. 5
✓ La storia di ... Eleonora	p. 7
✓ IV° sottoscrizione a premi	p. 8
✓ Shwachman in Italia e nel mondo	p. 10
✓ Una giornata di solidarietà	p. 11

INFORMAZIONI SCIENTIFICHE

Con la supervisione della direzione scientifica AISS

Relazione sull'avanzamento del programma di ricerca "Pasquali-Danesino" (15.09.03)

Si tratta di un progetto di ampio respiro, che spazia nell'ambito della genetica molecolare e della citogenetica della S. di Shwachman. I Responsabili del progetto sono il Prof Cesare Danesino dell'Università di Pavia e il Prof Francesco Pasquali dell'Università Insubria di Varese. Esso ha ricevuto un finanziamento AISS nel 2002 e dovrebbe concludersi a fine 2004. In questo report il Prof Danesino fa il punto di ciò che si è fatto sinora e di ciò che si farà nel prossimo futuro.

Il programma è articolato in due parti:

La prima parte ha per oggetto le indagini citogenetiche volte a monitorare la eventuale evoluzione in mielodisplasia dei pazienti Shwachman, ad approfondire il significato delle anomalie cromosomiche trovate a livello di midollo e di sangue periferico, a mettere in relazione tali anomalie con la prognosi e la terapia; inoltre è programma della ricerca chiarire il rapporto che vi può essere tra le mutazioni del gene SBDS riscontrate nei casi in studio e le alterazioni citogenetiche.

In collaborazione con il registro e dopo numerose riunioni che hanno portato alla centralizzazione dei campioni a Padova presso il Laboratorio del prof. Basso, sono stati analizzati 13 campioni di casi indice; la maggior parte dei campioni erano "nuove" analisi, in alcuni casi (tre) si è trattato di controlli a distanza, come previsto dal protocollo stabilito nelle riunioni in collaborazione con il gruppo degli ematologi.

I risultati ottenuti si stanno rilevando utili sia a livello di ricerca che a livello pratico per i pazienti.

A livello pratico, verificare la assenza di anomalie cromosomiche su midollo può assumere, in correlazione con gli altri parametri ematologici valutati, un significato di assicurazione per il permanere di una situazione ematologica senza segni evolutivi. Dal punto di vista della ricerca, ma con immediata ricaduta pratica, stiamo ottenendo ulteriori dati a conferma di quanto già pubblicato dal nostro gruppo, che indicano come il significato di alcune anomalie cromosomiche a livello midollare, ed in particolare l'isocromosoma per il cromosoma 7 (quello in gioco in alcune leucemie ed

anche in alcuni casi di S. di Shwachman) possa avere in questi pazienti un significato diverso. Le nostre osservazioni confermano che l'isocromosoma 7 può essere osservato prima della evoluzione in mielodisplasia, (anche molti anni prima), e che NON ha un immediato significato prognostico sfavorevole, ed è quindi un dato importante per valutare se e quando vi sia una effettiva necessità di trapianto di midollo osseo.

Dal punto di vista della ricerca pura, abbiamo ottenuto dati (il lavoro scientifico è in preparazione e ci aspettiamo di inviarlo ad una rivista internazionale nel giro di un mese o due) relativi alla presenza di instabilità cromosomica cromosoma-specifica, in assenza di instabilità cromosomica generalizzata. Tali dati riteniamo possano essere messi in relazione con la struttura del gene e possano contribuire a comprendere la patogenesi della evoluzione in mielodisplasia che si osserva in alcuni pazienti.

Parte di questi dati sono stati presentati al congresso internazionale sulla Sindrome di Shwachman che si è tenuto a Toronto.

La seconda parte ha per oggetto indagini molecolari volte ad identificare mutazioni del gene SBDS nei pazienti italiani, e ad accertare se vi siano differenze con significato prognostico nel caso di origine paterna o materna dell'isocromosoma del cromosoma 7 o in caso di monosomia 7 (mancanza di uno dei due cromosomi n.7) sempre a livello midollare, ed in relazione alla possibilità di evoluzione in mielodisplasia.

Abbiamo già identificato mutazioni in 11 pazienti analizzando per prima la mutazione più frequente, mentre lo studio delle altre mutazioni è già cominciato e ci aspettiamo possa terminare entro dicembre.

Lo studio delle mutazioni ha ricadute pratiche di diverso tipo: in primo luogo dà una conferma diagnostica in caso di pazienti con quadri clinici sfumati o non completamente espressi; in secondo luogo il riscontro della mutazione permette di estendere la indagine molecolare a fratelli e sorelle del caso indice e ad altri familiari, di formulare una consulenza genetica e di identificare i soggetti a rischio di avere figli affetti tra i congiunti di un caso indice (quello conosciuto).

Una difficoltà che abbiamo incontrato è relativa all'ottenimento dei consensi informati, infatti la maggior parte dei casi che abbiamo analizzato

sono stati resi anonimi prima dell'analisi, poiché i campioni erano stati ottenuti in passato senza una espressa accettazione della ricerca di mutazioni. Ciò è certamente dovuto al fatto che solo recentemente le riunioni collaborative AISS e gruppo di ematologia hanno portato ad un consenso ben formalizzato; ci attendiamo quindi che questa difficoltà sia presto superata.

Nei quadro del programma abbiamo svolto consulenza genetica ad una famiglia con una gravidanza in corso, ed abbiamo in corso analisi molecolari in una altra famiglia con un problema clinico terapeutico ben preciso: il caso indice ha sviluppato una forma di leucemia che rende indicato un trapianto di midollo; un fratello/sorella sono possibili donatori, ma hanno in passato manifestato limitati e sfumati sintomi riferibili alla Sindrome di Shwachman. Le indagini molecolari in corso aiuteranno a chiarire se il fratello/sorella sia un donatore possibile (se non ha mutazioni su entrambi i suoi cromosomi 7 della Sindrome di

Shwachman) o se NON può essere donatore (se avesse due mutazioni della Sindrome di Shwachman, pur in assenza di un quadro clinico evidente).

Inoltre definire le diverse mutazioni presenti nei pazienti permetterà, grazie all'incrocio con i dati dei pazienti presenti nel registro, di valutare eventuali "correlazioni genotipo fenotipo" (cioè quanto il tipo di manifestazioni cliniche sia legato specificamente al tipo di mutazioni riscontrabili)

Lo studio della origine dai genitori delle anomalie del cromosoma 7 (che viene svolto in stretta collaborazione con il lavoro del gruppo del dott. Pasquali) ha aggiunto un terzo caso ai due già completati. Questo lavoro procede più lentamente di altri ma ciò è evidentemente dovuto al fatto che (fortunatamente) sono un minoranza i casi in cui si trovano anomalie cromosomiche midollari.

Anche parte dei risultati molecolari sono stati presentati al congresso di Toronto.



PROGETTO MONITORAGGIO EMATOLOGICO SDS

(In collaborazione tra AISS e MDS/AIEOP)

Diamo il quadro riassuntivo dello stato di avanzamento del progetto di monitoraggio ematologico, elaborato dalla Dr.ssa Sainati, che coordina presso il reparto di Ematooncologia pediatrica di Padova la centralizzazione e una parte degli esami dei campioni di sangue periferico e midollare dei pazienti SDS, secondo il protocollo del "Progetto ematologico" che è in corso per la collaborazione tra AISS e Gruppo Mielodisplasie della Associazione Italiana Ematooncologia Pediatrica

PAZIENTI	10 bambini (4M- 6F) + 3genitori
CENTRI DI INVIO	3 TRIESTE 3 PERUGIA 1 PISA 1 PAVIA 3 BRESCIA 1 PADOVA
CAMPIONI	9 (sangue midollare) 5 sangue periferico bambini + 3 genitori
Esami MORFOLOGIA	10
Esami CITOGENETICA (Varese e Pavia)	9 (+3 genitori)
FISH	2
COLTURE CELLULARI inviate a Monza	2
DNA estratto	12
RNA estratto	7

Si stanno ri-sensibilizzando medici curanti, centri di cura e centri ematologici di riferimento per attivare maggiormente la collaborazione. Si invitano anche le famiglie a stimolare i loro medici di riferimento ad attivare i controlli ematologici dei pazienti secondo il protocollo concordato e fatto conoscere diffusamente (vedere anche numero precedente di "AISS Informa").

REGISTRO NAZIONALE SINDROME DI SHWACHMAN

Report della Dr.ssa Elena Neri e del Dr. Furio Poli (Trieste) sullo stato del Registro al 15.09.03

La Dr.ssa Neri e il Dr. Poli, dell'ospedale Burlo Garofolo di Trieste, sono i due medici che gestiscono nell'ambito dell'AISS, con la collaborazione di medici di vari centri italiani e con l'assistenza del Comitato Scientifico dell'AISS, il Registro Nazionale della Sindrome di Shwachman. In questo report viene fatto il punto sullo stato attuale del Registro dal punto di vista organizzativo.

- ★ In giugno 2003 sono state inviate le schede di follow-up, assieme a tutto il materiale per il monitoraggio ematologico dei pazienti, a tutti i medici e centri che hanno segnalato casi al registro.
- ★ Risposte sinora pervenute: 4 pazienti (incluso 1 nuovo) dal Centro di Padova e 1 paziente da un medico di base siciliano.
- ★ Un nuovo caso segnalato anche a Trieste (che sta richiamando per il follow-up i suoi pazienti) più un nuovo caso segnalato ad Ancona (ma non incluso ancora nel registro perché non si è avuta risposta dal medico di Ancona)
- ★ Verrà edito per iniziativa del Comitato Scientifico AISS un opuscolo informativo su SDS (informazioni pratiche per pazienti/famiglie ed operatori sanitari) sotto l'egida AISS, finanziato dall'Istituto Burlo Garofolo di Trieste.
- ★ Si sta progettando una pagina Web per dare più visibilità al Registro (sia alle famiglie che ai medici)
- ★ Dal 1° ottobre si faranno visite ai Centri che hanno più pazienti oppure che hanno maggior bisogno di essere sensibilizzati (vedi Roma 1 solo caso), per illustrare i dati del registro e discutere delle situazioni problematiche (verrà chiesto l'aiuto dei Soci AISS locali, anche per convogliare al Centro più vicino, in occasione della visita-convegno, i medici del territorio o degli ospedali periferici che seguono pazienti).
- ★ Sono stati presi contatti dal Direttore scientifico con la dr.ssa M. Corey di Toronto per trasferire alcuni dati del Registro Italiano al database internazionale.
- ★ A tutt'oggi i casi inseriti nel registro sono 62 (ma un caso rimane ancora incerto), seguiti dai diversi Centri con la seguente distribuzione:

Milano:	7 casi	Firenze:	3 casi
Torino:	5 casi	Vicenza:	1 caso
Verona:	9 casi	Pisa:	1 caso
Napoli:	4 casi	L'Aquila:	1 caso
Cesena:	2 casi	Troina:	1 caso
Udine:	1 caso	Pordenone:	2 casi
Reggio Calabria:	3 casi	Ancona:	2 casi
Perugia:	1 caso	Trieste:	3 casi (+1)
Palermo:	1 caso	Roma:	1 caso
Pavia:	3 casi	Padova :	5 casi
Rimini:	1 caso	Bologna:	1 caso
Brescia:	1 caso	Medici di base:	2 casi

Abbiamo notizia di un nuovo caso a Roma "Bambin Gesù" e uno a Catania. Si presume che entro ottobre i casi inseriti nel registro dovrebbero essere 65-66.



II° CONGRESSO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI SHWACHMAN - DIAMOND (SDS)

(Toronto 16-17 giugno 2003)

Purtroppo i problemi della SARS, emersi proprio nel periodo immediatamente precedente il Congresso di Toronto, hanno impedito la partecipazione al completo della delegazione italiana. Al Dr Cesare Danesino, uno dei meritevoli coraggiosi che si sono mossi a dispetto della SARS, abbiamo chiesto di riassumerci le informazioni più rilevanti emerse da quel Congresso. I ricercatori italiani hanno comunque portato a Toronto 5 contributi di studio sui 30 presentati complessivamente al congresso (Cipolli e coll., Verona; Longoni e coll, Monza; Maserati e coll., Varese; Minelli e coll., Pavia; Sainati e coll., Padova).

La sede, Toronto, è apparsa particolarmente significativa, perché è proprio a Toronto che lavora la Dr. Johanna Rommens che ha firmato l'articolo comparso recentemente su Nature Genetics in cui viene riportata la identificazione del gene della Sindrome di Shwachman (denominato gene SBDS). Il congresso si è svolto in coincidenza con un sostanziale progresso nello studio delle basi biologiche della malattia.

Al congresso hanno partecipato numerosi ricercatori (dal Canada, Stati Uniti, Inghilterra, Italia, Israele ecc.), molti dei quali erano stati presenti anche in occasione del congresso tenuto a Verona. Nel corso delle varie sessioni sono stati trattati più temi: dalle difficoltà diagnostiche ancora oggi presenti nei casi con espressione incompleta della malattia, allo studio del gene, agli aspetti psicologici, ai problemi della terapia, con particolare approfondimento su nuovi protocolli di trapianto di midollo.

Nella prima giornata il Dr. Cipolli (Verona) ha tenuto la prima presentazione illustrando i suoi dati in merito ai problemi di crescita di un gruppo di pazienti ed ha discusso il possibile ruolo dell'ormone della crescita sia in relazione alla insorgenza della ipostaturalità che in rapporto ad un suo eventuale uso terapeutico. La mattinata è poi proseguita con una esauriente presentazione dei vari aspetti clinici della Sindrome di Shwachman, con particolare riferimento ai dati ematologici (Dr. Alter), alle alterazioni scheletriche (Dr. Makitie); mi è sembrato di particolare interesse il lavoro presentato dalla Dr. Kerr che ha presentato dati relativi allo sviluppo neuropsicologico nei pazienti con SDS. Questo lavoro basato sulla esecuzione di una serie di test cognitivi ben definito

ha indicato come il circa il 38% dei 26 pazienti studiati mostrasse risultati almeno nella media; è previsto un aumento della dimensione del campione e un paragone con i risultati ottenuti negli stessi test dai fratelli e sorelle dei pazienti per distinguere quale sia il contributo relativo dei fattori ambientali e di quelli geneticamente determinati nello sviluppo neuromotorio dei pazienti. Egualmente nuovi e ben presentati erano i dati relativi alla patologia odontoiatrica.

La Dr. Rommens ha poi illustrato i suoi dati in merito alla identificazione del gene, ed i risultati sulla analisi di mutazione. Se da un lato l'identificazione del gene è il punto di partenza per ipotizzare in futuro terapie realmente mirate, l'entusiasmo per la sua identificazione deve essere temperato dalla coscienza che la strada dal gene alla terapia può essere lunga anche molti anni.

Oggi non è nota la funzione del gene, il cui prodotto appartiene ad una famiglia di proteine conservata in molti organismi diversi. E' stata formulata l'ipotesi che possa essere coinvolto nel metabolismo dell'RNA (la molecola centrale per la sintesi della specifica proteina a seguito del messaggio impartito dal DNA). Un giovane ricercatore del gruppo della Dr. Rommens ha presentato un progetto per la realizzazione di un topo knock-out, di un topo cioè che manca del gene in causa. Avere a disposizione un tale animale è certamente fondamentale per i più vari studi di fisiologia, per veramente comprendere la funzione del gene e per avere un modello animale sul quale sperimentare eventuali terapie. Non in tutti i casi il modello animale è esattamente sovrapponibile alla malattia presente nell'uomo, ma averlo permette comunque una enorme quantità di esperimenti pre-clinici altrimenti impossibili.

Vi era molta attesa in merito alle mutazioni osservate nel gene; i risultati ottenuti dalla Dr. Rommens indicano che due mutazioni (nell'esone 2) sono particolarmente frequenti, poiché rappresentano l'85% degli alleli mutati. Questo dato certamente semplifica il lavoro di analisi di mutazione poiché, analizzando il solo esone due sarà possibile trovare la maggior parte delle mutazioni; in effetti, anche nello studio presentato dal Dr. Danesino su un gruppo di pazienti italiani, l'analisi del solo esone 2 identificava mutazioni in 7/8 dei pazienti esaminati.

Un aspetto negativo conseguente alla presenza di un paio di mutazioni nettamente prevalenti per frequenza rispetto alle altre, è la impossibilità di stabilire delle correlazioni tra genotipo e fenotipo. Le diverse manifestazioni cliniche osservate tra i diversi pazienti non sembrano cioè poter essere spigate dalla presenza di diverse mutazioni, come avviene per altre malattie ereditarie. Questo dato induce immediatamente a riflettere sul fatto che probabilmente altri fattori ambientali o altre alterazioni in altri geni sono rilevanti per generare poi il fenotipo clinico (il modo di manifestarsi della malattia) e tutte le sue variazioni. La assenza di correlazioni genotipo fenotipo è stata sottolineata in altre presentazioni ed in alcuni posters. Il contributo del gruppo italiano su questa materia è stato poi completato dalla presentazione del *Dr. Pasquali*, che ha portato dati che suggeriscono la presenza di una instabilità cromosoma specifica.

Una intera sezione è stata dedicata allo studio della funzione midollare, sia discutendo in generale della patofisiologia del midollo osseo (*Dr. Dror*) che della possibile comparsa di forme leucemiche.

Mi hanno particolarmente interessato in questo ambito le relazioni che hanno discusso dei risultati (ancora insoddisfacenti) del trapianto di midollo osseo nei pazienti SDS che sviluppano forme leucemiche e delle proposte di modificare i protocolli attualmente in uso per ottenere migliori risultati. Anche in questo caso sarà necessario tempo e

“trials” clinici ben disegnati per verificare se e quanto i nuovi orientamenti potranno migliorare la nostra capacità di trattare queste patologie, fortunatamente presenti solo in una minoranza dei pazienti, ma estremamente severe.

Attenzione è stata data anche a problemi di ricerca come la angiogenesi nel midollo dei pazienti con SDS o al funzionamento di geni particolari come la ELA2.

Complessivamente ho tratto l'impressione di un gruppo di ricercatori attivamente impegnati a portare avanti diverse linee di ricerca, sia in quella di base che in quella applicata, ma anche nello studio di vari aspetti immediatamente utili e importanti per migliorare le nostre capacità di aiutare i pazienti e le loro famiglie. Certamente la contemporanea presenza di ricercatori attivi in ambiti così diversi è stata utile per concreti scambi di opinione e per far partire ulteriori collaborazioni.

Certamente fondamentale e riconosciuto da tutti è stato il contributo che le Associazioni delle famiglie hanno dato per organizzare il congresso; l'AISS era tra le quattro Associazioni citate per questo. E' stato ripetuto in modo esplicito quanto sia stato importante in passato e quanto continui ad essere importante oggi il supporto concreto fornito dalle famiglie e il loro stimolo culturale ed emotivo per motivare i ricercatori ed i clinici a risolvere passo dopo passo il “problema” della Sindrome di Shwachman.



Merry
Christmas

Il Comitato Scientifico dell'AISS

- ✓ Prof. Gianni Mastella (Direttore) – Ospedale Maggiore
P.le Stefani, 1 – 37126 Verona – tel. 045/8072370 – fax. 045/8072042
e-mail: gianni.mastella@mail.azosp.vr.it

- ✓ Dr. Paolo Zucchetti – Unità di Pediatria – Ospedale Silvestrini
06100 Perugia – tel. 075/5782254 – fax. 075/5782656
e-mail: pediatria.silvestrini@ospedale.perugia.it

LA STORIA DI... eleonora

ELEONORA è arrivata, di corsa, il 5 ottobre 1993. Di corsa perché l'aspettavamo per la fine del mese di ottobre, ma lei aveva fretta. E' nata di kg. 3.030 e niente da dire sulla nascita, stava bene.... Passa qualche giorno e iniziamo a vedere che dopo ogni pasto piangeva tanto.... Passava il tempo, lei continuava a piangere spesso, non cresceva quasi per niente, faceva troppa "popò". Intanto la pediatra la visitava di continuo, non risultava niente di anomalo.... passò così quasi un anno, durante il quale Eleonora ha avuto due bronchioliti, continui controlli con un allergologo – pediatra ed esami vari. Niente! Noi capivamo che c'era qualche cosa che non andava, ma a parte sentirci dare da alcuni medici degli "eccessivamente preoccupati" e degli "iperprotettivi" sembrava tutto a posto. Nell'ottobre del 1994, al compimento del 1° anno, era evidente che Eleonora era piccolina di statura e sembrava molto sofferente, occhiaie, mal di pancia, continue febbri.... E noi che la facevamo controllare continuamente.... ma non emergeva niente, eravamo preoccupati già da molto tempo e cercavamo di far presente ai vari medici che non ci sembrava normale che non crescesse quasi per niente e ci veniva risposto che.... era costituzione.... Durante quel periodo cominciò ad affacciarsi un'altra volta un po' di tosse che andò avanti per circa due mesi fino a quando verso la fine dell'anno le salì un febbrone che non riu-



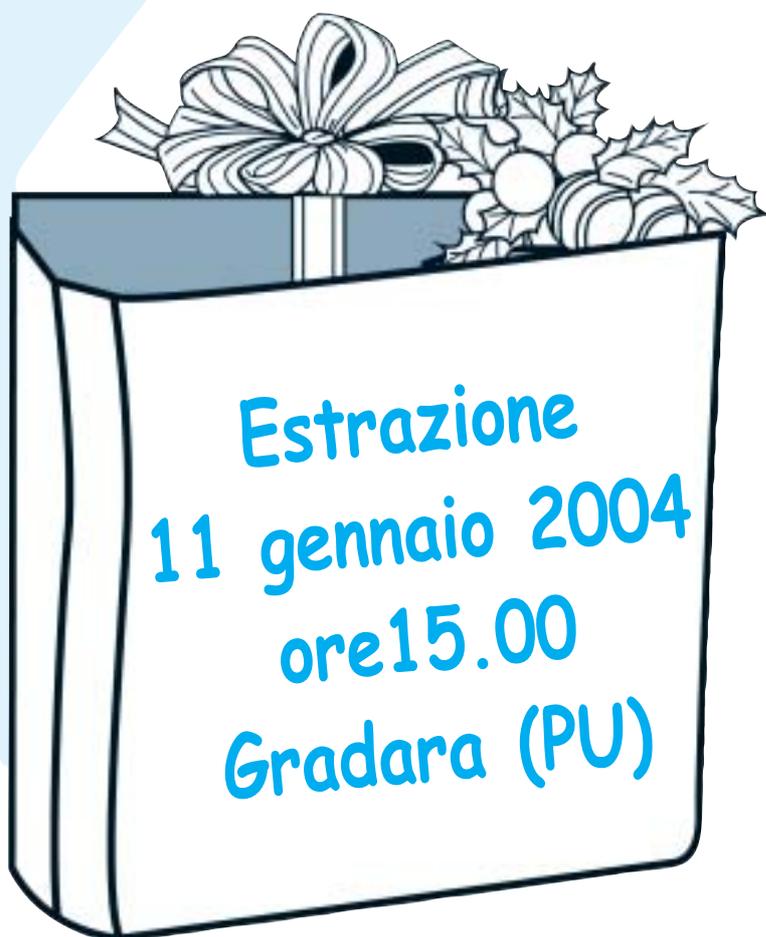
scimmo ad abbassare con niente. Allora la portammo in Pronto Soccorso e dopo una serie di accertamenti seguì la diagnosi di broncopolmonite e venne ricoverata. Sentimmo parlare della Sindrome di Shwachman proprio in ospedale e per puro caso: il giorno 9 gennaio 1995 rientrò il responsabile del reparto di pediatria dell'ospedale di Padova, e mentre mi accingevo a cambiare il pannolino a Eli, prima del "giro" dei medici, il medico entrò nella stanza e sentì un odore particolare.... come seppi in seguito era particolare l'odore della "popò" di Eli, tipica di chi soffre di disturbi pancreatici e dopo una prima visita ci parlò del sospetto che Eli avesse la SDS. Nel frattempo avevamo già prenotato tutta un'altra serie di esami presso un altro ospedale del Veneto, perciò nei giorni seguenti ci trasferimmo.... devo dire che arrivare alla diagnosi non è stato facile le prime ipotesi sono state terribili, ma grazie

ad un ulteriore ricovero presso una struttura di Verona fu diagnosticata la Sindrome di Shwachman e ci venne spiegato tutto ciò che allora si conosceva sulla malattia.

Dopo un primo momento di sconforto ma pensando seriamente che dovevamo fare qualche cosa per i bambini con questa malattia "sconosciuta" anche ai medici decidemmo di rimboccarci le maniche e piano piano riuscimmo a metterci in contatto con altre famiglie, iniziammo a contarci e dopo qualche tempo, insieme ad altre famiglie, costituimmo l'AISS, era il 1997.

A distanza di più di 8 anni sembra un fatto remoto, ne abbiamo passate tante con Eleonora, ma adesso è una bambina che sta abbastanza bene, frequenta regolarmente la 5° elementare, la piscina e fa tutte le cose normali per la sua età, probabilmente con controlli più frequenti rispetto ad altri e con una notevole forza di carattere.

Aurelio e Monica





1. PREMIO VIAGGIO NEL MAR ROSSO PER DUE PERSONE

2. Premio SISTEMA HOME THEATRE

3. Premio TELEVISORE COLORE 21"

4. Premio SERVIZIO MACEDONIA - DOLCE
IN VETRO ARTISTICO

5. Premio TELEFONINO CELLULARE

6. Premio LETTORE DVD

7. Premio ASPIRAPOLVERE

8. Premio SERVIZIO PIATTI DA 12

9. Premio MACCHINA CAFFE' ESPRESSO

E tanti altri premi.....

SEI INTERESSATO AI BIGLIETTI?

RIVOLGITI ALLE SEGUENTI SEDI:

Padova - tel. e fax: 049 8736130 - e-mail: aiss@shwachman.it

Ascoli Piceno - tel. e fax: 0736 250756

Cappella Maggiore (TV) - tel.: 0438 930094

Castel Goffredo (MN) - tel.: 0376 780974

Castello di Cisterna (NA) - tel. e fax: 081 8033630

Montecassiano (MC) - tel. e fax: 0733 290608

San Donato Milanese (MI) - tel.: 02 55603992

Shwachman nel mondo:

- ✓ **Shwachman Syndrome Support – Australia**
Contact: Deidre Farrar
e-mail: farrar.deirdre@bigpond.com.au
<http://avoca.vicnet.net.au/~ssa>
- ✓ **Shwachman-Diamond Support-UK**
Contact: Kim Wright
e-mail: kimwright@tesco.net
<http://www.shwachman-diamondsupport.org>
- ✓ **Shwachman Syndrome Support - Canada**
Contact: Karen Campbell
e-mail: sdscanada@sympatico.ca
<http://www.shwachman.org>
- ✓ **Shwachman Syndrome – Netherlands**
Contact: Reinder Thiesscheffer
e-mail: info@shwachman.nl
<http://www.shwachman.nl/>
- ✓ **Shwachman-Diamond Syndrome International**
e-mail: 4sskids@shwachman-diamond.org
<http://www.shwachman-diamond.org>



IL NOSTRO SITO:

www.shwachman.it

PER INFORMAZIONI:

aiss@shwachman.it

AISS... dove in ITALIA?

- ✓ **Padova** - Sede Legale - Aurelio Lococo - Presidente
Via Pioveghetto, 15 - 35136 Padova - tel. e fax. 049 8736130 - e-mail: aiss@shwachman.it
- ✓ **Castello di Cisterna (NA)** - Pasquale Vellusi - Vicepresidente
Via XI Settembre, 6 - 80038 Castello di Cisterna (NA) - tel. e fax: 081 8033630
- ✓ **Ascoli Piceno** - Alessandra Spinucci - Segretario
Via Massaua, 14 - 63100 Ascoli Piceno - tel. e fax: 0736 250756
- ✓ **Montecassiano (MC)** - Paola Paoletti - Tesoriere
Via Nazionale, 54 - Montecassiano (MC) - tel. e fax: 0733 290608
- ✓ **Gradara (PU)** - Roberta Tomassoli - consigliere
Via Tre Ulivi, 29 - 61012 Gradara (PU) - tel. e fax: 0541 969781
- ✓ **Cappella Maggiore (TV)** - Teodora Andreetta - consigliere
Via Crovera, 25 - 31012 Cappella Maggiore (TV) - tel. 0438 930094
- ✓ **San Donato Milanese (MI)** - Ilario Fusco - consigliere
Via Dossetti, 3/D - 20097 San Donato Milanese (MI) - tel. 02 55603992
- ✓ **Castel Goffredo (MN)** - Liliana Cavazzini - consigliere
Via A. De Gasperi, 23 - 46042 Castel Goffredo (MN) - tel. 0376 780974

UNA GIORNATA DI SOLIDARIETA'

Domenica 20 luglio a Cappella Maggiore (TV) si è svolto il Palio delle Contrade. Una gara ippica che è ormai giunta alla 9° edizione.

Al Palio hanno partecipato 12 contrade che in occasione hanno sfilato per la piazza del paese con i propri colori. Il 13 luglio, la domenica che ha preceduto il Palio, la maggior parte delle contrade si è riunita per il pranzo sociale.

In occasione, la nostra contrada "LA ROVERA", sfidando la calura estiva, si è riunita con 190 presenti per il pranzo sociale. I partecipanti hanno potuto gustare un ottimo spiedo e partecipare ai numerosi intrattenimenti durante tutta la giornata. Ma non è stata occasione solo di festa, ma anche di solidarietà, infatti gli organizzatori della festa sono riusciti a raccogliere fondi per l'AISS mediante una sottoscrizione a premi. I premi, offerti da amici e conoscenti, sono stati moltissimi e tutti molto belli.

L'iniziativa è stata presa a cuore da tutti i presenti, ai quali è stata illustrata la rara malattia della Sindrome di Shwachman e lo scopo dell'AISS.

Con grande soddisfazione sono stati venduti tutti i biglietti disponibili, evidenziando ancora di più la gara di solidarietà di tutti i presenti.

Questa è stata la festa di solidarietà della contrada "LA ROVERA".

Il merito di tutto questo va a coloro che hanno offerto i premi, collaborando così alla riuscita di questa iniziativa.

Un grazie a tutti i partecipanti, sperando che questa sensibilità sia presente anche in un prossimo futuro.

Un caro saluto

Dino e Teodora



*Marcello e Riccardo,
Rebecca, Giulia,
ELEONORA E SARA,
DANIELE E VALERIO,
MARCO ED ELENA,
ANDREA E SILVIA,
MARCO E NICOLA,
GIANLUCA E ROBERTA*

*VI
AUGURANO UN SERENO
NATALE E UN BUON ANNO NUOVO*

*Vogliamo ringraziare il Circolo
Ricreativo degli Archivi Notarili
di Roma per averci ospitato
nel loro sito internet, che
vi invitiamo a conoscere:
www.crangiustizia.it*



**GRAZIE
A
TUTTI COLORO
CHE HANNO CONTRIBUITO
AL NOSTRO LAVORO!!!**

RICORDA CHE:

I contributi offerti da privati sono detraibili dalle imposte fino ad un massimo di € 2065.82 (L.460/97), mentre da Enti e Imprese sono detraibili dalle imposte fino ad un massimo di € 2065.82 (L.460/97)