

# AISS Informa

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN - ONLUS

Numero 18

Iscritta Registro Regionale Organizzazioni Volontariato – Regione Veneto  
C.F. 92112250284

Dicembre 2007



## BUON COMPLEANNO AISS !!!



Carissimi Soci,

Lo scorso 15 novembre l'AISS - Associazione Italiana Sindrome di Shwachman ha compiuto dieci anni; è stata fondata per volontà di cinque famiglie che hanno rifiutato una situazione di isolamento e incertezza e che da subito hanno creduto possibile lottare contro la malattia e riuscire ad assicurare ai propri figli cure ed assistenza mediche adeguate.

In questi dieci anni l'AISS ha realizzato incontri per medici e famiglie, ha finanziato progetti di ricerca citogenetica e contribuito alla tenuta del registro italiano dei pazienti e all'avvio di un protocollo ematologico di monitoraggio della sindrome.

Gli incontri per i medici e le famiglie hanno avuto inizio nel giugno del 1999 a Macerata; incontro molto importante durante il quale è stato fatto un primo bilancio sul numero dei pazienti in Italia e nel resto del mondo, sulla disponibilità di altre famiglie ad entrare nell'AISS e collaborare con le famiglie che avevano dato vita all'associazione.

Nel luglio 2000 l'AISS ha organizzato un consensus per soli medici a Verona presso l'Ospedale Maggiore; questa è stata una tappa determinante per stabilire poi un filo conduttore unico nell'approccio alla sindrome da parte dei medici che seguivano pazienti con la sindrome di Shwachman. In quella circostanza sono state elaborate le prime bozze di linee guida per la diagnosi e la cura della sindrome.

Nell'aprile 2001 l'AISS ha organizzato a Verona sempre presso l'Ospedale Maggiore il primo Incontro Internazionale sulla sindrome permettendo così a medici italiani, canadesi, statunitensi, inglesi, francesi, ecc.. di riunirsi attorno ad un tavolo e scambiare le proprie conoscenze in termini di ricerca, diagnosi e cura. L'incontro si è dimostrato importantissimo perché ha gettato le basi di una collaborazione scientifica esistente tutt'oggi e che nel 2003 ha portato alla scoperta del gene che causa la malattia.

Quest'incontro ha rivestito carattere precipuo anche per famiglie e associazioni operanti nelle diverse nazioni perché ha segnato l'inizio di una nuova collaborazione tra loro determinando così l'ottimizzazione degli sforzi che ciascuna associazione compie. Infatti questa condivisione degli obiettivi da parte delle associazioni e soprattutto da parte dei medici ha fatto sì che non si duplicassero gli interventi in termini di ricerca scientifica e che ci fosse un continuo scambio di informazioni.

Questi convegni si sono ripetuti nel 2003 in Canada a Toronto (dove è stata ufficializzata la scoperta del gene da parte del gruppo di medici canadesi) e in Inghilterra a Cambridge nel 2005; quest'anno dal 9 al 12 giugno 2007 si è tenuto negli Stati Uniti a Boston il quarto meeting internazionale sulla sindrome.

Sono momenti che richiedono all'AISS un forte impegno economico ma che sono importantissimi per la ricerca scientifica perché consente ai medici di confrontarsi sul proprio metodo di lavoro, sui propri casi,

contribuendo così ad arricchire il loro sapere nella speranza che prima o poi si arrivi a mettere in atto cure che permettano ai pazienti e ai propri familiari di affrontare il futuro con più serenità.

Desidero ringraziare i medici del nostro Comitato Scientifico (attuale e passato) perché è grazie alla loro sensibilità e disponibilità che tutto questo è stato possibile e che è stato migliorato la qualità di diagnosi e cure mediche della sindrome a beneficio dei futuri pazienti ma anche di quelli che già convivono con questa malattia da anni.

Spero che siano sempre al nostro fianco in questo cammino.

In questi anni abbiamo chiesto la solidarietà di tutti voi organizzando pesche di beneficenza, pranzi "sociali", lotterie ed altre attività con l'unico e preciso scopo di sostenere la ricerca scientifica.

Adesso stiamo progettando insieme ai medici del nostro Comitato Scientifico il secondo Convegno Nazionale sulla Sindrome di Shwachman che si dovrebbe tenere il 18 e 19 aprile del 2008 e spero che possiate ancora dimostrare la vostra grande sensibilità e solidarietà aiutandoci anche in questa occasione.

Vi invito, fin d'ora, a partecipare attivamente alla vita dell'associazione e a condividere in prima persona questa ricca ed intensa esperienza.

Colgo l'occasione per augurare a Voi e le Vostre famiglie un Sereno Natale ed un Felice Anno Nuovo.



Il Presidente  
Aurelio Lococo



## PER CONTATTARE L'AISS

Indirizzo: Via Pioveghetto, 15 - 35136 PADOVA

Tel. e Fax: 049.8736130

E-mail: [aiss@shwachman.it](mailto:aiss@shwachman.it)

Internet: [www.shwachman.it](http://www.shwachman.it)

- ▶ Buon Compleanno AISS..... p. 1
- ▶ La storia dell'AISS, anno per anno ..... p. 3
- ▶ Che Spettacolo! Ad Ascoli Piceno ..... p. 5
- ▶ Ciao Alessia..... p. 6
- ▶ VIII Sottoscrizione a Premi AISS ..... p. 8

# La storia dell' Aiss ...

## ... anno per anno !

### ANNO 1997

- Marzo: Incontro a Riva del Garda, ci conosciamo in 5 famiglie con figli con Sindrome di Shwachman, iniziamo a sentirci, frequentarci e nasce l'idea di fondare un'Associazione di volontariato.
- Ottobre: dai contatti iniziali con alcuni medici, viene istituito il primo registro nazionale della SdS, a Trieste presso l'Ospedale Burlo Garofano.
- 15 novembre: nasce ufficialmente l'AISS – Associazione Italiana Sindrome di Shwachman – onlus

### ANNO 1998

- 16 settembre - Iscrizione Aiss al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato.
- Si informano tutti gli ospedali italiani, i medici aderenti alla SIGEP, AIEOP e Ordini Provinciali dei Medici che è costituita l'AISS.
- Informate varie testate giornalistiche della nascita dell'AISS.
- 1° partecipazione alla Maratona televisiva di Telethon

### ANNO 1999

- “Giornata Nazionale per la Sindrome di Shwachman” – 26 giugno, presso l'Auditorium “S. Paolo” di Macerata.
- 2° partecipazione alla Maratona televisiva di Telethon
- Convegno locale sulla SdS a San Vitaliano (NA) - 12 settembre.

### ANNO 2000

- “Consensus per linee guida” – 24 giugno – presso C.F.C. Ospedale di Borgo Trento a Verona.
- Esce il 1° numero del Notiziario “AISS Informa”
- 1° sottoscrizione a premi per raccogliere fondi per la ricerca genetica sulla SdS.

### ANNO 2001

- 1° Meeting Internazionale sulla Sindrome di Shwachman – 2/3 aprile c/o Ospedale di Borgo Trento – C.F.C.
- 2° sottoscrizione a premi AISS

### ANNO 2002

- Creazione del sito internet dell'AISS Italiana: [www.shwachman.it](http://www.shwachman.it)
- 3° sottoscrizione a premi AISS
- AISS finanzia il progetto di ricerca su indagini citogenetiche e molecolari, portato avanti dal Prof. Danesino dell'Università di Pavia e dal Prof. Pasquali dell'Università Insubria di Varese. Lo studio avrà una durata di circa 2 anni.

### ANNO 2003

- 2° Congresso Internazionale sulla SdS – 16/17 giugno – Toronto (Ontario) – Annuncio Ufficiale, in questa occasione dell'individuazione del gene responsabile della SdS, da parte del gruppo di scienziati dell'Hospital for Sick Children di Toronto.
- 4° sottoscrizione a premi AISS

**ANNO 2004**

- 5° sottoscrizione a premi AISS

**ANNO 2005**

- 3° Congresso Internazionale sulla SdS – 26/29 giugno – Robinson College – Cambridge (UK)
- AISS finanzia il progetto di ricerca “Analisi genetica della SdS” – responsabili del progetto dott.ssa Nicolis e dr. Bonizzato del C.F.C. Ospedale Borgo Trento di Verona.
- 6° sottoscrizione a premi AISS

**ANNO 2006**

- 7° sottoscrizione a premi AISS

**ANNO 2007**

- 4° Convegno Internazionale sulla SdS – 10/12 giugno – Centro Conferenze alla Harvard Medical School di Boston (Massachusetts)
- 8° sottoscrizione a premi AISS

Inoltre, ricordiamo che durante tutti questi anni, sono state svolte partite di calcio, pesche di beneficenza, pranzi sociali, mercatini, partecipazioni a varie manifestazioni di volontariato e tante altre attività con il fine di raccogliere fondi per favorire i progetti di ricerca e per farci conoscere.

Sappiamo che il percorso è ancora lungo ma insieme ce la faremo.

## SOSTIENI L'AISS

**in banca ...**

Veneto Banca:  
ABI 05418 - CAB 12102  
C/C: 098 570191396

**... alla posta**

C/C POSTALE 10025625  
Intestato a: AISS - Associazione Italiana  
Sindrome di Shwachman - ONLUS



# CHE SPETTACOLO !

La serata era organizzata dall'AISS per raccogliere fondi ma soprattutto per far conoscere la Sindrome di Shwachman in ogni angolo di Ascoli Piceno ..... e ci siamo riusciti!

Cominciamo per ordine però. In un giorno di quasi d'estate, parlando con **Gabriele Fioravanti**, insegnante di ginnastica artistica coreografica alla palestra di San Giacomo della Marca, ci siamo detti: "Perché non mettiamo su uno spettacolo per festeggiare i 10 anni dell'associazione?"

Detto, fatto! Chi poteva darci una grossa mano era il comune di Ascoli, ma chi ha preso a cuore la questione è stato l'assessore alla pubblica istruzione, **Giovanni Silvestri**. Grazie a lui si è messa in moto questa macchina, abbiamo fatto domande su domande con tanto di bolli, abbiamo chiesto finanziamenti e cercato di risolvere tutti i problemi che si frapponavano tra noi e lo spettacolo. Il **19 ottobre 2007** al teatro **Ventidio Basso** è andato in scena lo spettacolo realizzato grazie alla scuola "**LE ARTI**" con i suoi cantanti e alla "**PALESTRA SAN GIACOMO DELLA MARCA**" con i suoi ballerini. Eccezionali sono stati i presentatori **Mariolina Scoponi** e **Sandro Benigni** che, per non farsi cogliere impreparati, hanno studiato la sindrome di Shwachman riuscendo a spiegarla e coinvolgendo il pubblico presente in sala. Sono intervenuti come ospiti anche le associazioni **ADMO** ed **AVIS** i cui presidenti hanno fatto un breve intervento.



Nella foto in ordine: la Presentatrice Mariolina Scoponi, Alessandra, l'Assessore Gianni Silvestri, il Sindaco Ing. Piero Celani, il Presentatore Sandro Benigni.

I ringraziamenti sono d'obbligo e vanno innanzitutto a quei meravigliosi ragazzi che hanno messo il cuore nelle esibizioni ed ai loro insegnanti presenti ed impeccabili in ogni istante, alle scuole che hanno collaborato, ai presentatori, al comune di Ascoli Piceno, all'assessore Giovanni Silvestri, al CSV (Centro Servizi per il Volontariato) di Ascoli Piceno che si è occupato di stampare tutto ciò che serviva e a **CHICCA** che ci ha realizzato delle splendide locandine; non di meno sono state le mamme della palestra che le hanno distribuite e affisse in ogni angolo di Ascoli.

Lo spettacolo si è potuto realizzare grazie al contributo di:

**Camera di Commercio di AP- BCC Picena- RGS computer- Tigre- Casa del Colore- Banca Marche- Banca dell'Adriatico.**

Un grosso grazie va anche a **Stefania** del negozio "Più gusto" e **Marco** della palestra per essersi occupati della vendita dei biglietti facendoci risparmiare un bel po' di soldi.

Alessandra



## CIAO ALESSIA ...

Ho cercato più di una volta un inizio per questo articolo ... Sono passati già DUE mesi, lunghi ... forse sono passati fin troppo velocemente ... ci pensate? Fra un mese è Natale e non me ne rendo quasi conto.

Alessia era la persona che mi capiva di più, che sapeva quando appoggiarmi e quando invece farmi capire che stavo sbagliando.

Aveva sempre la parola giusta e non temeva il giudizio di nessuno ... era forte lei, molto più di me e qualche volta mi proteggeva ... In 15 anni di amicizia l'ho sempre sentita vicina, presente, preoccupata per me come di ogni persona che lei amasse.

Me la sono presa con le coincidenze, con il destino ... con

Dio. Non è servito assolutamente a nulla. Cosa cambia in fondo?

Potrà tornare indietro? Se ci fosse anche solo un modo l'avrei cercato e ce la metterei tutta per far tornare tutto come prima, di riavvolgere la pellicola ... e credetemi non è facile accettarlo, non è facile se ti viene da piangere, mandi un messaggio al suo numero e capisci solo dopo che l'hai inviato che potrai aspettare per sempre ma quella risposta non arriverà. Non è facile capire che prendo inconsapevolmente il telefono in mano, compongo il suo numero ma dall'altra parte ci sono solo la tristezza e la rassegnazione di una famiglia distrutta. Di una bambina che ha perso in pochi minuti sua sorella e il suo mito, il suo modello di vita. E i genitori che cercano di andare avanti solo per la figlia minore.

### DOVE SEI PICCOLA LELE?

Perché quella mattina hai deciso di salire sulla tua bicicletta, accendere l'ipod e partire, nonostante il cielo fosse grigio ... nonostante tuo papà avesse insistito per accompagnarti. Già ti era successo sul cavalcavia no? Quella volta però ti era andata bene ... un piccolo graffio e via ... eri ancora viva, eri qui tra noi ... eri ancora bella e sorridente con la tua gioia di vivere ... e ora?

Ora io mi ritrovo con il nodo alla gola ogni volta che penso alle mille cose che abbiamo fatto insieme ... L'ultima volta che siamo state in centro per esempio e ti sei presa un gelato enorme ... e anche se eravamo sempre a dieta formalmente ... mi hai guardata e mi hai detto: "Beh che dici ... secondo giro?" ... Ho vissuto sempre con la certezza di avere al mio fianco qualcuno che anche se abbiamo litigato, se per lunghi periodi non ci siamo sentite ... comunque c'era.

Quella mattina è stato un insieme di cose. Un camion che non la vede girando su quello stramaledetto cavalcavia. Lei con l'ipod sulle orecchie ... ed entrambi che decidono di attraversare quella strada proprio nello stesso momento ... forse non si sono capiti, forse davvero nessuno dei due ha visto l'altro. Ma il conducente è qui, è rimasto illeso da quel contatto così forte ... lei è stata semplicemente scaraventata. LUI non se n'è nemmeno accorto ... aveva una bici attaccata alla parte anteriore del camion e non se n'è accorto. Crederci o no, condannarlo o no ... a me adesso non interessa ... e se questo potesse servire a farcela riavere indietro, allora lo prenderei sicuramente in considerazione ... ma so che non è così.

Quella strada l'avevamo fatta insieme anche il giorno prima ... ci eravamo incontrate e avevamo fatto un pezzo di cavalcavia parlando e ridendo ... le cose che ci riuscivano meglio. Era un'amicizia profonda, forse fin troppo. Dire che con lei sento quasi di aver perso una parte di me stessa non è un'esagerazione ... perché è così. Anni di risate senza senso, di discussioni sui temi più importanti e sulle decisioni dell'altra ... o pomeriggi passati semplicemente a sfogarsi ... sdraiate al parco, con il sole dritto in faccia ... i nostri primi amori, le delusioni, le figuracce, lo sport che ci ha unite e divise, una vita piena, piena di tutto quello che una ragazza potrebbe desiderare.

Capire che la mia vita deve andare avanti è stata la cosa più traumatica ... perché io devo continuare ad andare a scuola, a mangiare, a divertirmi ... a ridere ... se lei non può più? Se lei ora non è con me a fare queste cose? Che senso ha ora che io vada al parco e guardi i ragazzi che fanno skate, i ragazzi che ci piaceva tanto guardare per ore e ore ... Cosa mi rimane ora? Solamente ricordi che con il tempo si sbiadiscono e a poco a poco diventano sempre più confusi.

Vi lascio con la frase di una canzone di un musical, The Moulin Rouge, che amavamo entrambe e nell'ultimo periodo ci scrivevamo continuamente:

"I will love you until my dying day".

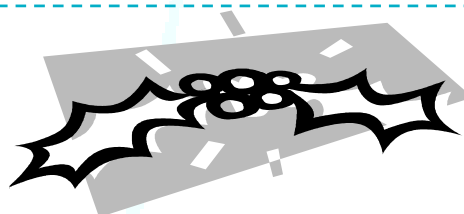
Ci vediamo piccola Lele, guardaci da lassù e se puoi ... facci sentire che ci sei, che non ti sei spenta come una candela, che non sei veramente sparita nel nulla, perché ci manchi ... ci manchi moltissimo.

Sara

## 2° FESTA CITTADINA DEL VOLONTARIATO A SAN DONATO MILANESE

Il 23 settembre a San donato Milanese si è tenuta la 2° FESTA CITTADINA DEL VOLONTARIATO. Anche quest'anno l'Aiss ha partecipato alla manifestazione divulgando informazioni sulla sindrome ed esponendo le brochure ed i nostri gadgets. Questa avventura è iniziata lo scorso anno e ne avevamo parlato nell'*AISS informa* di dicembre 2006. Siamo sicuri che sarà soltanto l'inizio di un lungo cammino che darà all'Aiss grandi risultati.

Ringraziamo la 4° elementare della scuola Oberdan di Vigonovo (classe di Giulia), che ha raccolto la cifra di 389.00 euro per l'AISS. La maestra Patrizia Maestro e la rappresentante di classe Sig.ra Cadel Ausilia.



## SAGRA DELLA BRUSCHETTA

Il 7 e 8 luglio 2007, a San Vitaliano si è tenuta la 1° Sagra della Bruschetta. Nell'allegria di canzoni al karaoke e balli latino-americani si è parlato della Sindrome di Shwachman e dell'AISS. E' stata una bella giornata che ha conciliato il divertimento e l'informazione.



La 4° domenica di ogni mese l'AISS è presente al "MERCATINO DELLE PULCI" a S. Donato Milanese c/o il parcheggio del Crowne Plaza Hotel con la nostra bancarella dell'usato. E' un appuntamento fisso che si ripete, ormai, da quasi 4 anni.



## FESTA MULTIETNICA

Nei giorni 8-9-10 giugno a Gaggiano, si è svolta la festa Multietnica alla quale è stata invitata anche l'Aiss. Ci siamo trovati vicino a organizzazioni molto importanti come EMERGENCY e AMNESTY INTERNATIONAL ma siamo riusciti ugualmente a dire la nostra e a divulgare informazioni utili. Sostanzialmente era questo il nostro scopo oltre alla raccolta di fondi.

Molto buona la presenza di pubblico, soprattutto il 9 (sabato). Purtroppo domenica sera un forte temporale ci ha costretti ad abbandonare anzitempo il campo, ma direi che ormai il più era stato fatto.

La stanchezza fisica di questa lunga e impegnativa 3 giorni, è stata sicuramente appagata anche da un grande spirito di complicità e amicizia che ci circondava, così ci sentiamo sicuramente pronti per la prossima occasione.

Alberto Santagostino

## Questi sono i premi in palio nella VIII sottoscrizione a premi AISS

1°	Viaggio per 2 persone Sul Mar Rosso
2°	Notebook toshiba
3°	TV Color LCD 20"
4°	Navigatore satellitare
5°	Servizio da macedonia in vetro artistico
6°	Fotocamera Kodak
7°	2 vuota tasche artistici
8°	Vaporella Polti
9° - 13°	Cesto Biancheria
14°	Forno Microonde
16° - 20°	Letto Mp3
21° - 25°	Piatto in vetro artistico
26° - 30°	Oggetti argento
31° - 35°	Tostapane
36° - 40°	Coppia di vasi in vetro
41° - 50°	Orologi da parete



Estrazione il 13 gennaio 2008 a San Donato Milanese

costo del biglietto 1,00 euro



l' AISS augura a tutti

Buon Natale

e

Buon Anno !!!