

# AISS Informa

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN

Numero 34

Iscritta Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale – Regione Veneto  
C.F. 92112250284

Dicembre 2019

Carissimi Soci Ordinari e Sostenitori,

nel marzo del 2020 si terrà l'Assemblea dei Soci che eleggerà il prossimo Consiglio Direttivo dell'Associazione con successiva elezione delle cariche sociali. E' un momento molto importante di partecipazione delle famiglie e condivisione degli obiettivi che ci proponiamo di raggiungere nel triennio 2020 - 2022.

Fin d'ora vi chiedo di partecipare e dare il vostro contributo molto prezioso e fondamentale affinché il percorso dell'associazione possa essere caratterizzato da nuove idee e spunti di riflessione che arricchiscano le conoscenze e competenze fin qui sviluppate. E' importante creare situazioni di lavoro sinergico e rinnovato tra i soci in modo da sostenere la stanchezza che inevitabilmente può affiorare dopo tanti anni di presenza costante.

Il nuovo statuto della nostra associazione, in ottemperanza a quanto stabilito dalla normativa vigente in tema di Enti del Terzo Settore (ETS), prevede che i consiglieri possano essere eletti soltanto per n. 2 mandati consecutivi. Questo ci deve spronare a farci partecipi della vita associativa assicurando quel naturale ricambio di persone che rappresenta un segno di democraticità, e che sicuramente genera innovazione e rinforza la motivazione di tutti gli associati.

La partecipazione di ciascuno di voi è importante se vogliamo raggiungere gli obiettivi associativi, insieme è possibile ottenere risultati maggiori e migliori, sia in termini di ricerca scientifica che in ambito di cura dei nostri pazienti.

Sono certo che la vostra sensibilità e il vostro sostegno alimenterà l'impegno dei medici, dei ricercatori e di tutti i volontari, generando in loro, nuovo entusiasmo nell'affrontare le sfide che si presenteranno d'ora in avanti.

Auguro a voi e le vostre famiglie di trascorrere delle serene feste natalizie.

Aurelio Lococo

S  
O  
M  
M  
A  
R  
I  
O

- Novità dalla Ricerca Scientifica nel 2019 ..... p. 2
- L'incontro di Rimini: un'esperienza di conoscenza reciproca ..... p. 4
- Registro Italiano SDS ..... p. 5
- Attività svolte nel triennio 2017-2019 ..... p. 6
- Come aiutare l'AISS ..... p. 8

# Novità dalla Ricerca Scientifica nell'anno 2019



La sindrome di Shwachman-Diamond (SDS) è una malattia rara, descritta per la prima volta nel 1964. Tuttavia, i primi lavori scientifici finalizzati all'investigazione dei meccanismi patogenetici e delle complicazioni cliniche della sindrome furono portati avanti a partire dalla metà degli anni '70. Nel 2003 è stato scoperto il gene responsabile della SDS, denominato *SBDS*, in onore degli scienziati Shwachman, Bodian e Diamond. Dopo questa scoperta, la ricerca ha beneficiato di un notevole slancio. Infatti, nel 2019 si contano ben 30 pubblicazioni scientifiche internazionali indicizzate (fonte Pubmed.gov). Un risultato notevole, considerato che la patologia è stata finora descritta come negletta, cioè poco studiata. È interessante notare che di queste 30 pubblicazioni, ben 7 (più del 23%) sono state presentate da gruppi italiani.

Questo dato è significativo e mette in risalto anche l'efficienza del contributo dell'Associazione Italiana sindrome di Shwachman-Diamond (AISS) che con il suo supporto scientifico e finanziario ha sostenuto diversi studi italiani.

Analizziamo dunque i principali lavori scientifici pubblicati nell'ultimo anno.

Morini e colleghi (Università di Pavia) hanno mostrato uno studio condotto su 16 pazienti italiani che presentavano mutazioni bialleliche sul gene *SBDS*. Sei di questi pazienti presentavano contemporaneamente mutazioni in eterozigosi (cioè solo un allele è colpito) nei geni *DNAJC21* ed *EFL1*. Entrambi questi geni sono stati associati allo sviluppo di sindromi SDS oppure "simil-SDS". I pazienti nei quali sono presenti le mutazioni addizionali sul gene *DNAJC21* sembra avere manifestazioni cliniche più accentuate rispetto ai pazienti che non hanno altre mutazioni oltre a quelle già note sul gene *SBDS*. Questo dato rafforza l'ipotesi che *DNAJC21* possa essere un gene candidato allo *screening* genetico nei pazienti nei quali non si riscontrano mutazioni sul gene *SBDS*.

Monrad e colleghi (Charles-Bruneau Cancer Center, Montreal, Canada) hanno pubblicato un lavoro condotto su un bimbo di 5 anni, affetto da SDS (sono state trovate mutazioni bialleliche nel gene *SBDS*) che purtroppo ha sviluppato leucemia. Il bambino, dopo analisi clinica, presentava neutropenia intermittente ed assenza di alterazioni citogenetiche. A seguito di analisi genetica approfondita, condotta tramite *Next Generation Sequencing* (NGS), i ricercatori hanno trovato una nuova mutazione, c394C>T, sul gene *IDH-1*, che codifica per un enzima denominato isocitrato deidrogenasi 1, in grado di convertire  $\alpha$ -chetoglutarato nel metabolita pro-tumorale D-2-idrossiglutarato, che a sua volta è in grado di creare danni al DNA. Quindi, questo studio evidenzia che, insieme alle mutazioni già note nel gene oncosoppressore *TP53*, anche le eventuali mutazioni nel gene *IDH-1* andrebbero monitorate nei pazienti SDS. Inoltre, questo lavoro mette ancora una volta in risalto l'utilità della tecnica NGS nell'analisi genetica.



Joyce e Ruiz-Martinez, con i rispettivi gruppi di ricerca del Dana-Faber Cancer Institute di Boston, USA, hanno mostrato 2 interessanti studi condotti su modelli cellulari SDS, incluso il nuovo modello di cellule staminali pluripotenti inducibili (iPSC). In questi lavori i ricercatori hanno dimostrato un'attività aumentata della proteina TGF- $\beta$  nelle cellule SDS. TGF- $\beta$  è coinvolta nell'orchestrazione della risposta immunitaria e nella proliferazione cellulare. Nei due lavori paralleli, i ricercatori hanno mostrato che bloccando l'attività di questa proteina con appositi inibitori chimici, le cellule staminali dei pazienti SDS sembravano stare meglio. Inoltre, la riduzione dell'attività di TGF- $\beta$  nel midollo aumentava la capacità di formare colonie ematopoietiche. In particolare, Ruiz Martinez e colleghi hanno anche mostrato che la perdita di una regione del braccio lungo del cromosoma 7 è in grado di ridurre l'attivazione della via di segnale intracellulare indotta da TGF- $\beta$  e quindi potrebbe essere protettiva per i pazienti.

Tan e Kargas ed i rispettivi colleghi (Università di Cambridge, Inghilterra), si sono concentrati sui meccanismi molecolari che regolano la maturazione del ribosoma e sull'effetto dell'assenza di espressione della proteina *SBDS* e del suo partner *EFL1* in questo contesto. Sono stati studiati tre pazienti con mutazioni bialleliche nel gene *EFL1*, i quali hanno riportato un fenotipo (l'espressione del carattere genetico che possiamo osservare) tipicamente riconducibile alla sindrome di Shwachman-Diamond. Questo avviene perché la proteina *EFL1* interagisce direttamente con *SBDS* all'interno del ribosoma, dove le due componenti hanno una funzione del tutto simile e portano al rilascio di una terza proteina denominata eIF6. Quest'ultima agisce come una sorta di bloccante della maturazione del ribosoma nelle cellule eucariotiche e, quando viene rilasciata, consente l'assemblaggio dell'intero ribosoma.

Jensen e colleghi (Mahidol University, Bangkok, Thailandia) hanno studiato l'effetto dell'assenza di espressione di *SBDS* sullo stress ossidativo nei mitocondri, in un modello cellulare di lievito. I risultati hanno mostrato che l'assenza della proteina Sdo1 (analoga alla *SBDS* umana) causa forte stress ossidativo nel mitocondrio (che è la centrale energetica della cellula). Lo stress mitocondriale sembrerebbe legato alla diminuzione di sintesi dell'enzima superossido dismutasi 2, che è coinvolto proprio nella difesa cellulare dallo stress ossidativo.

Cipolli e colleghi del Centro Fibrosi Cistica di Verona hanno pubblicato le curve di crescita dei pazienti con SDS. Lo studio è stato effettuato su 122 pazienti (un numero considerevole data la rarità della malattia), nati dal 1975 al 2016. I risultati mostrano che il 50° ed il 3° percentile di peso e altezza nella popolazione sana corrisponde rispettivamente al 97° e 50° percentile nei pazienti con SDS, secondo gli standard WHO (organizzazione mondiale della sanità). Non è stata riscontrata invece una grossa differenza in termini di BMI (indice di massa corporea) tra pazienti e soggetti di controllo. Questi dati saranno molto utili ai fini diagnostici e clinici per tutti i professionisti che si occupano dell'assistenza dei pazienti affetti da SDS.

Luviano e colleghi (Universidad Nacional Autonoma de Mexico) hanno mostrato uno studio condotto su un modello di lievito SDS, nel quale si sottolinea l'importanza dell'interazione fisica tra le proteine EFL1 e *SBDS* per permettere il cambiamento conformazionale di EFL1 durante la maturazione del ribosoma.

Bezzeri e colleghi (Ospedali Riuniti di Ancona) hanno pubblicato uno studio sull'immunofenotipo (cioè l'espressione dei biomarcatori delle cellule preposte alla difesa immunitaria) nel sangue di 37 pazienti affetti da SDS. Ne è risultato che alcune popolazioni di globuli bianchi del sangue, inclusi i linfociti B ed i monociti, sono presenti in numero maggiore nei pazienti. Al contrario, altre popolazioni come i granulociti eosinofili, insieme ai già noti neutrofilo, sono meno rappresentate nel sangue dei soggetti SDS. Questi dati dimostrano ancora una volta che la condizione SDS non coinvolge solo le linee mieloidi midollari ma anche le linee linfoidi e sottolineano uno sbilanciamento immunitario che potrebbe stare alla base dell'insorgenza delle infezioni ricorrenti spesso evidenziate nei pazienti.

Valli e colleghi (Università dell'Insubria) hanno riportato che le alterazioni citogenetiche che portano alla perdita di frammenti di cromosoma nel braccio lungo del cromosoma 20 fanno anche perdere il gene *eIF6* in essi contenuto. Questo faciliterebbe in qualche modo la possibilità di generare ribosomi maturi nei cloni cellulari in cui si è perso il frammento cromosomico. Inoltre, i pazienti con questa alterazione nel midollo sono risultati avere meno disturbi ematologici rispetto ai pazienti senza alterazioni. Nessuno dei pazienti con alterazioni citogenetiche ha sviluppato MDS o leucemia. Ancora una volta questi dati indicano che la perdita di frammenti del braccio lungo del cromosoma 20 può essere protettiva nel contesto della SDS.

A conclusione di questa analisi sulle pubblicazioni scientifiche nel campo della SDS dell'ultimo anno, si possono notare 7 *review* (cioè articoli che riassumono lo stato dell'arte di un particolare argomento) e 4 *case report*, cioè casi clinici isolati con peculiarità interessanti che meritavano particolare attenzione. In questi particolari casi, sono stati riportati 4 pazienti che oltre ad avere il gene *SBDS* mutato, presentavano mutazioni in altri geni che determinavano la presenza di più sindromi o stati patologici contemporaneamente. Nello specifico, un paziente mostrava Emofilia di tipo A, un altro Porfiria, il terzo cirrosi epatica ed il quarto Epidermolisi bollosa.

Concludendo, il 2019 si può considerare un anno proficuo per la ricerca sulla sindrome di Shwachman-Diamond, sia in termini di quantitativi che in termini qualitativi. Si spera, a questo punto, che il prossimo anno la ricerca scientifica sulla SDS mantenga gli stessi standard di rendimento.

Dr. Valentino Bezzeri

#### DIRETTORE COMITATO SCIENTIFICO DELL'AISS

**Dr. Marco Cipolli**

Centro Fibrosi Cistica  
dell'Azienda Ospedaliera  
Universitaria Integrata di Verona

[marco.cipolli@aovr.veneto.it](mailto:marco.cipolli@aovr.veneto.it)



5 x  
mille

Codice Fiscale dell'Aiss  
92112250284

## *L'incontro di Rimini: un'esperienza di conoscenza reciproca.*

L'incontro delle famiglie è un evento sempre molto atteso. Quello realizzato a Rimini nel marzo 2019 si è fatto desiderare particolarmente: erano tre anni che non avveniva. Il precedente si era tenuto a Verona nel 2016 in occasione del Congresso Internazionale, ma si era trattato di un breve incontro (tre ore circa) per illustrare i contenuti delle relazioni che i vari clinici e ricercatori, provenienti da diverse parti del mondo, avrebbero presentato nel convegno.

L'incontro delle famiglie, per le famiglie, è un'altra cosa. Due giornate a disposizione per parlare della sindrome di Shwachman in termini tecnici, ma comprensibili a tutti, soprattutto due giornate a disposizione per conoscere e conoscersi. Due giornate in cui si sta insieme, famiglie, pazienti, clinici, ricercatori, si discute della sindrome, di ciò che si sa e di ciò che è ancora sconosciuto, ma anche si mangia insieme, si dorme nello stesso luogo, si gioca con i bambini, si esce a passeggiare nelle pause. E' sempre forte l'esigenza dei neo-genitori di incontrare famiglie con una storia alle spalle, conoscere i ragazzi più grandi nei quali proiettare l'immagine del futuro del proprio bambino. Vi sono famiglie intere, qualcuno porta anche la nonna, il fidanzato, la babysitter. L'incontro è ancora una volta occasione utile a raccogliere esempi ed espe-

rienze di vita in un'atmosfera accogliente e vivace, grazie alla presenza di molti bambini, ragazzi e adulti con la sindrome. Dall'incontro emergono anche aspetti problematici: scelte educative incerte, difficoltà di inserimento, necessità di consulenze difficili da trovare per una problematica così rara come la sindrome di Shwachman .

Per la prima volta a Rimini vi è stata una forte presenza di giovani ricercatori coinvolti in progetti molto lusinghieri per lo sviluppo di una terapia per la sindrome. Anche per questi "scienziati" l'incontro con le famiglie e i pazienti è stato molto significativo. Un commento per tutti, espresso da un ricercatore: "... noi lavoriamo su cellule ... ora sappiamo per quali persone stiamo lavorando ... e questo è molto bello e incentivante".

Il calore umano che è circolato nei due giorni trascorsi insieme, espresso anche al termine dell'incontro con intensa emozione da un giovane paziente, è il forte messaggio che si è portato a casa da Rimini, un calore motivante a fare sempre meglio e a nutrire fiducia nel futuro.

Dr.ssa Sandra Perobelli

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

10° Convegno Internazionale sulla  
Sindrome di Shwachman-Diamond  
Cambridge dal 6 al 9 Aprile 2020

## REGISTRO ITALIANO PER LA SINDROME DI SHWACHMAN-DIAMOND

### Che cos'è il RI-SDS?

Il RI-SDS (Registro Italiano della Sindrome di Shwachman-Diamond) è un progetto di ricerca che raccoglie e analizza i dati clinici dei pazienti affetti da SDS allo scopo di migliorare le conoscenze scientifiche e la cura di questa rara malattia. Questo progetto è stato approvato dal Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (n. prog. CE 1944, 6/4/2011).

Attualmente i casi di SDS noti in Italia sono 135 (76 maschi e 59 femmine).

### Quali sono gli obiettivi del RI-SDS?

La creazione di un Registro Italiano SDS nasce dall'esigenza di:

#### Conoscere

- la diffusione in Italia e il rischio di ricorrenza
- la storia naturale della sindrome e la sua evoluzione
- la variabilità dei sintomi
- le caratteristiche che influiscono sulla prognosi
- i trattamenti efficaci

#### Aggiornare

- i pazienti, le famiglie, gli operatori sanitari sulla SDS

#### Promuovere

- interventi per il controllo dei sintomi e il trattamento
- progetti di ricerca mirati.

### Come partecipare al RI-SDS

L'adesione al RI-SDS è volontaria e richiede la sottoscrizione di un "consenso informato" da parte del paziente o dei genitori dei pazienti in minore età. I dati di ogni paziente vengono conservati in forma assolutamente anonima: secondo quanto previsto dalla normativa vigente sulla privacy, ad ogni paziente viene attribuito un codice che ne permette l'identificazione solo al personale responsabile del Registro.

Al momento dell'adesione al RI-SDS vengono richieste informazioni socio-anagrafiche e cliniche attraverso la compilazione di apposite schede. Ogni anno il RI-SDS provvede all'aggiornamento dei dati attraverso la collaborazione dei curanti e/o dei pazienti/genitori.

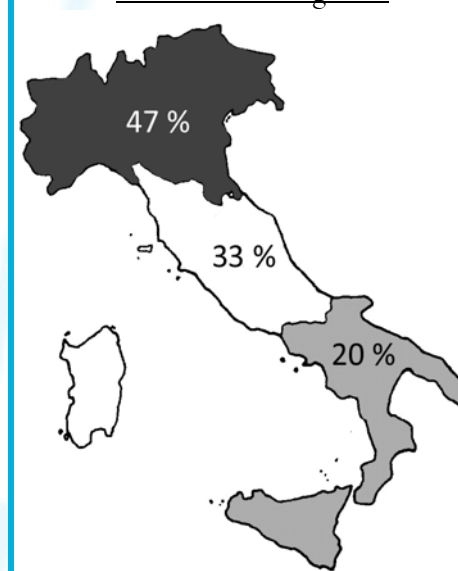
#### Comitato di coordinamento

Dr. Marco Cipolli (Responsabile),  
Dr. Simone Cesaro,  
Prof. Cesare Danesino,  
Dr.ssa Sandra Perobelli

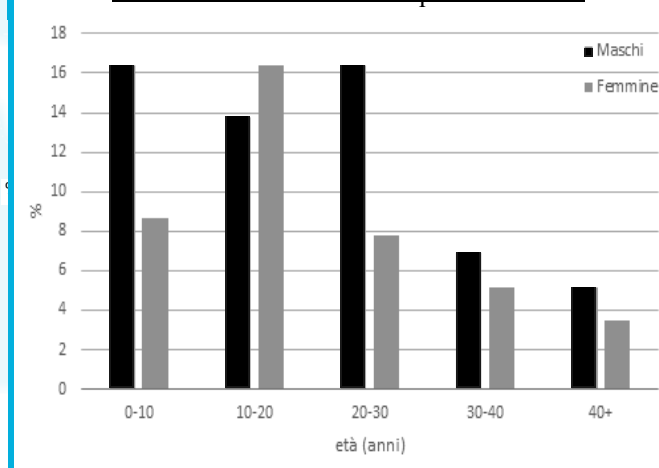
Data manager: Emily Pintani

Contatti: Tel: 0458123561 — Fax: 0458122042  
Email: [info@registroitalianosds.org](mailto:info@registroitalianosds.org)  
Sito Internet: [www.registroitalianosds.org](http://www.registroitalianosds.org)

Provenienza Geografica

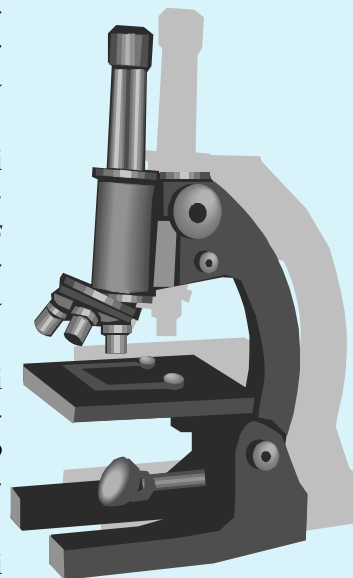


Distribuzione Percentuale per età e sesso

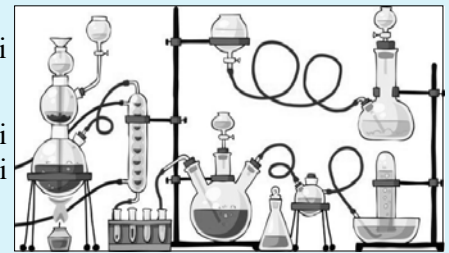


**Gentili soci ordinari e sostenitori, vi riferisco sulle attività svolte dall'associazione nel triennio 2017 – 2019:**

- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2017 il progetto di ricerca *"Further insights into the leukocyte immunophenotype of SDS patients and extensive analysis of mTOR activation in leukocyte subsets"* elaborato dal dr. Antonio Vella dell'Unità di Immunologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2017 il progetto di ricerca *"Role of notch pathway in Shwachman – Diamond syndrome hematopoiesis"* elaborato dal dr. Simone Cesaro, Direttore Unità Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2017 il progetto di ricerca *"Preclinical evaluation of the effect of Ataluren in restoring the expression of mutated SBDS protein in SDS cells"* elaborato dal dr. Marco Cipolli, all'epoca dell'assegnazione del grant in servizio come Direttore del Centro Regionale di Fibrosi Cistica di Ancona e attualmente Direttore del Centro Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- ▶ ha finanziato con € 20.000,00 (ventimila/euro) negli anni 2017 e 2018 il progetto di ricerca *"Role of the human niche in inducing and supporting myelodysplastic syndrome and/or leukemia evolution in Shwachman Diamond Syndrome patients"* elaborato dalla dr.ssa Giovanna D'Amico del Centro Ricerca "M. Tettamanti" Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2017 il progetto di ricerca *"Genomic and clinical variations in Shwachman Diamond Syndrome: in silico and molecular analysis of data from exome sequencing in 16 patients"* elaborato dalla dr.ssa Antonella Minelli del Dipartimento di Medicina Molecolare – Unità di Biologia Generale e Genetica - Università degli Studi di Pavia;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2017 il progetto di ricerca *"Deletion of the long arm of chromosome 20 in bone marrow encompassing the EIF6 gene in Shwachman Diamond Syndrome: benign prognosis mechanism evaluated by cytogenetic, aCGH and expression arrays approaches"* elaborato dal dr. Roberto Valli del Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università dell'Insubria di Varese;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2018 il progetto di ricerca *"Elucidation of aberrant SBDS splicing mechanism to design RNA-therapeutics for Shwachman-Diamond Syndrome"* elaborato dal dr. Dario Balestra del Dipartimento di Scienze Biologiche e Biotecnologie dell'Università degli Studi di Ferrara;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2018 il progetto di ricerca *"Effect of Ataluren on cytokine expression in Shwachman Diamond Syndrome"* elaborato dal dr. Valentino Bezzeri del Dipartimento di Medicina dell'Università degli Studi di Verona;
- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2018 il progetto di ricerca *"Biochemical and molecular investigation in patients with clinical picture of SDS, but without SBDS mutation"* elaborato dalla dr.ssa Antonella Minelli del Dipartimento di Medicina Molecolare – Unità di Biologia Generale e Genetica - Università degli Studi di Pavia;
- ▶ ha finanziato con € 8.500,00 (ottomilacinquecento/euro) nell'anno 2018 il progetto di ricerca *"Molecular insights into the translational regulation in Shwachman Diamond Syndrome: Atalure-driven modification of translational initiation complex and control in lymphoblastoid cell lines"* elaborato dal dr. Jacopo Morini del Dipartimento di Fisica dell'Università di Pavia;



- ▶ ha finanziato con € 10.000,00 (diecimila/euro) nell'anno 2018 il progetto di ricerca "*Deletion of the long arm of chromosome 20 in bone marrow: a CGH expression analysis and development of a cellular model by the use of HL-60 cell line by the CRISPR/CAS9 system*" elaborato dal dr. Roberto Valli del Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università dell'Insubria di Varese;
- ▶ negli anni 2017, 2018 e 2019 ha finanziato il mantenimento del Registro Nazionale dei pazienti affetti da Sindrome di Shwachman Diamond del quale è responsabile il dr. Marco Cipolli presso il Centro Regionale di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- ▶ ha co-finanziato il 9° meeting internazionale sulla sindrome di Shwachman – Diamond realizzato a Houston (USA) nell'aprile 2018 al quale hanno partecipato medici e ricercatori stranieri e italiani, alcuni dei quali operanti nella regione Veneto (dr. Marco Cipolli, dr. Simone Cesaro);
- ▶ nel marzo 2019 ha realizzato a Rimini un workshop e convegno nazionale sulla sindrome di Shwachman Diamond aperto alla comunità medico-scientifica e alle famiglie colpite dal problema;
- ▶ negli anni 2017, 2018 e 2019 l'Associazione Italiana Sindrome di Shwachman APS ha intensificato ed ha incrementato, rispetto agli anni precedenti, l'attività di divulgazione e sensibilizzazione stampando depliant ed il notiziario AISS informa;
- ▶ in questo triennio ha svolto attività di informazione e sostegno nei confronti delle famiglie colpite dalla sindrome;
- ▶ ha organizzato attività di raccolta fondi mediante la realizzazione di manifestazioni teatrali, di pesche di beneficenza, partecipazione ai mercatini natalizi, ecc.



Nel prossimo futuro, le attività che l'associazione ha in programma sono:

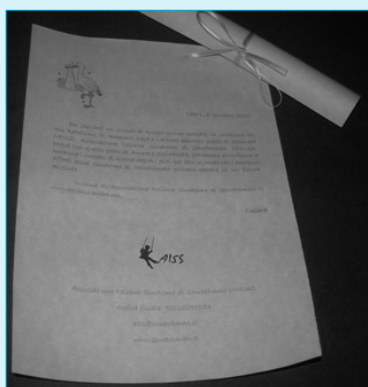
- sostegno economico alla realizzazione del 10° Meeting Internazionale che si terrà a Cambridge (UK) nell'aprile 2020;
- attività di sostegno ed informazione nei confronti delle famiglie che vivono i problemi legati alla sindrome di Shwachman;
- sensibilizzazione di ospedali italiani, medici e ricercatori nazionali mediante l'invio di una brochure sulla sindrome di Shwachman Diamond;
- finanziamento dei progetti di ricerca scientifica che verranno sottoposti al Consiglio Direttivo dal Comitato Scientifico dell'associazione diretto dal dr. Marco Cipolli;
- continuare a finanziare l'attività del registro nazionale dei pazienti tenuto presso il Centro di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- realizzazione di un incontro nazionale tra medici/ricercatori e famiglie nel 2021;
- sensibilizzazione organi di stampa e media in genere sui problemi dei pazienti affetti da sindrome di Shwachman Diamond;
- organizzazione attività per raccogliere i fondi utili per la realizzazione degli scopi sociali.

Il Presidente AISS  
Aurelio Lococo

Codice Iban:  
IT58I0306912169100000000248

C/C postale: 10025625  
intestato a AISS  
Associazione Italiana  
Sindrome di Shwachman

*L'Aiss può aiutarti a festeggiare i tuoi giorni più belli in modo originale. Possiamo confezionare bomboniere e/o pergamene per comunioni, matrimoni e tutte le occasioni speciali. Contattaci per decidere colori, confezioni e modalità di spedizione. Con il tuo aiuto la ricerca farà un passo avanti verso la conoscenza e la cura della Sindrome di Shwachman.*



Sono disponibili delle bellissime borse di cotone e degli eleganti taccuini con il logo del'AISS.



Direttamente sul sito dell'AISS è possibile consultare il rendiconto per l'anno 2018

**Il Consiglio Direttivo AISS che rimarrà in carica fino alla fine del 2019.**

*Presidente - Aurelio Lococo*  
email: [aiss@shwachman.it](mailto:aiss@shwachman.it)  
pec: [aiss@pec.csvpadova.org](mailto:aiss@pec.csvpadova.org)

*Vice Presidente - Fabrizio Maria Sesana*  
*Segretario - Igor Fanton*  
*Tesoriere - Paola Paoletti*  
*Consigliere - Fabio Cofini*  
*Consigliere - Maria Cristina D'Ambrosi*  
*Consigliere - Alessandra Spinucci*

***l'AISS augura a tutti voi  
un Felice Natale  
e un sereno 2020 !!!!***