

Anche quest'anno lo Stato  
devolve il 5 per mille  
dell'IRPEF a favore delle  
Associazioni ONLUS  
e di  
volontariato.

Tu puoi scegliere  
L'Associazione che ritieni più  
meritevole di ricevere questo  
contributo.

Scegli *G.I.P.F.(ONLUS)*  
inserendo nello spazio per il  
**codice fiscale**  
dell'Associazione prescelta il  
numero seguente:

**C.F.**  
**90022520697**

## **Gruppo Italiano Pazienti Fabry (ONLUS)**

C/da Caravotti n. 3 – 66020  
Paglieta (CH)

Tel.: **+39 0872 809890**

Fax: **+39 0872 808605**

Cell. **+39 333 5618342**

web-site:

[www.fabryonlus.org](http://www.fabryonlus.org)

e-mail:

[info@fabryonlus.org](mailto:info@fabryonlus.org)

[presidente@fabryonlus.org](mailto:presidente@fabryonlus.org)

### **Comitato Direttivo**

#### **PRESIDENTE**

Dr. GINO DI NELLA

#### **VICEPRESIDENTE**

ENZO CARRARO

#### **VICEPRESIDENTE**

MAURO GIORGI

#### **TESORIERE**

FRANCESCA DE FRANCESCO

#### **SEGRETARIO**

FRANCESCA POZZANI

#### **CONSIGLIERI**

STEFANIA SACCUCCI DI NAPOLI

GIUSEPPE SINATRA



**GRUPPO ITALIANO PAZIENTI FABRY  
(ONLUS)**

# **5 PER MILLE**

## **AIUTA IL VOLONTARIATO! NON TI COSTA NULLA!**

## **PUOI FARLO NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI**

## LA MALATTIA DI FABRY

La malattia di Fabry è una patologia ereditaria, legata al cromosoma X, dovuta a deficit dell'enzima alfa-galattosidasi A nei lisosomi di tutte le cellule dei vasi, del rene, del cuore, del sistema nervoso centrale e periferico, dell'apparato uditivo ecc. Questo deficit determina l'accumulo (tesaurismi) di un lipide di scarto (Gb-3) che, invece di poter essere degradato per poterne riutilizzare i componenti, danneggia sempre di più le cellule e l'organo al quale queste appartengono, determinando in tal modo la compromissione delle normali funzioni degli organi coinvolti.

Il coinvolgimento dell'encefalo e dei nervi periferici producono, sin dall'infanzia-adolescenza: una sintomatologia dolorosa, spesso associata a febbre, enormemente invalidante per la qualità di vita dei pazienti; ischemia transitoria e a volte ictus vero e proprio.

Prima dei venti anni, soprattutto nei maschi e più raramente nelle femmine, iniziano ad essere coinvolti anche i reni, il cuore e l'orecchio che possono in tal modo gradualmente ed inesorabilmente perdere la loro struttura e di conseguenza la loro funzione. Queste alterazioni provocano rispettivamente: insufficienza renale cronica, che può peggiorare fino alla dialisi e poi al trapianto; cardiomiopatia di vario grado fino ad interventi cardiocirurgici di vario tipo e/o al trapianto cardiaco, inoltre angina pectoris, infarto ecc; ipoacusia, sordità, ronzii, fischi e vertigini per interessamento dell'orecchio.

## *Le tue tasse aiutano i volontari*

La legge finanziaria attuale consente di devolvere il 5 per mille dell'IRPEF a sostegno del volontariato. Questo denaro viene sottratto dalle tasse mentre non comporta alcun onere a carico del contribuente.

## *Firma e scegli il volontariato*

Firmando nell'apposito spazio dedicato al volontariato nella tua dichiarazione dei redditi potrai contribuire all'attività di milioni di persone che si impegnano tutti i giorni per assistere, informare ed aiutare chi è meno fortunato.

## *Aiuta chi preferisci con il codice fiscale*

Potrai scegliere quale organizzazione di volontariato sostenere aggiungendo alla tua firma il codice fiscale dell'Associazione prescelta.

**Nel retro troverai le indicazioni per scegliere G.I.P.F.(ONLUS)!**

## G.I.P.F.(ONLUS)

### **Missione (dallo statuto)**

- 1) **Tutelare** i diritti dei pazienti affetti da Malattia di Fabry
- 2) **Far riconoscere** la loro dignità all'opinione pubblica
- 3) **Promuovere** l'informazione e la conoscenza di questa malattia nella società
- 4) **Diffondere** la cultura della comprensione, della tolleranza e del rispetto altruistico dell'altro, in questo caso del malato "raro" Fabry

**DIVULGANDO** informazioni tra le famiglie ove vi siano persone colpite da **Malattia di Fabry**;

**PROMUOVENDO** la formazione di **Famiglie di aiuto di zona** che, garantendo contatti frequenti tra le famiglie, mettano fine all'isolamento dei pazienti;

**FACENDO INFORMAZIONE** per sensibilizzare l'opinione pubblica, renderla consapevole di questa malattia e dei problemi derivanti;

**SENSIBILIZZANDO** tutta la classe medica interessata affinché si arrivi ad una diagnosi precoce della **Malattia di Fabry**.