

Attori preziosi per una malattia rara



Angelica Bono con Massimo Bulla

A.B.C.
Associazione Bambini Cri du Chat
ONLUS

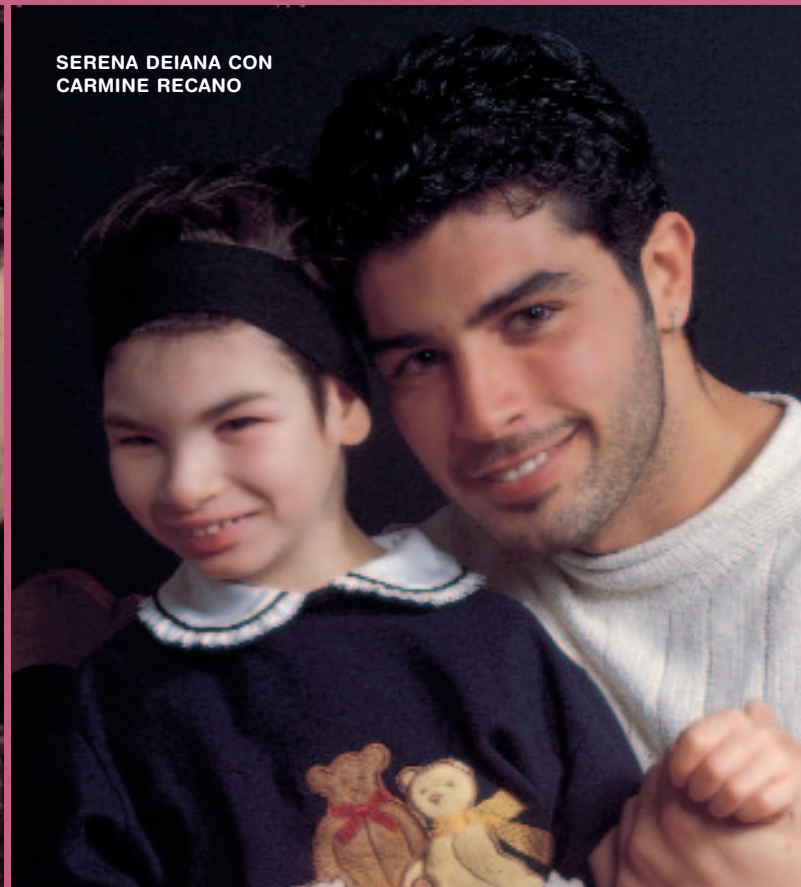
CALENDARIO 2004

Attori preziosi per una malattia rara

JAMIRO TORACCIO
CON MARCO BONINI



SERENA DEIANA CON
CARMINE RECANO



ANDREA E SIMONE AMI E LA SORELLA GIADA
CON DANIELA FAZZOLARI E VINCENZO CRIVELLO



LA SINDROME DEL CRI DU CHAT

Cri du chat è il nome che il genetista francese Jerome L  jeune ha dato nel 1963 ad una sindrome riconoscibile fin dalla nascita a causa del vagito acuto e flebile come un miagolio. La causa   la perdita (delezione) di una parte del braccio corto del cromosoma 5. Si tratta di una malattia rara, infatti l'incidenza   compresa fra 1/15.000 e 1/50.000 nati vivi,



anche se   una delle pi  comuni sindromi da delezione nell'uomo. I neonati hanno alcune particolarit  dei lineamenti che li rendono somiglianti fra di loro. La perdita di una parte del patrimonio genetico, oltre a determinare queste caratteristiche che di per s  non sarebbero rilevanti, coinvolge purtroppo anche lo sviluppo cerebrale e ritardo dello sviluppo psicomotorio. Le manifestazioni cliniche presentano una variabilit  individuale, legata in buona parte al tipo e all'ampiezza della delezione. In ogni caso lo sviluppo psicomotorio pu  trarre giovamento dai precoci e mirati interventi riabilitativi ed educativi.



L'A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

L'ABC   nata a S.Casciano Val di Pesa in provincia di Firenze nel novembre 1995 per l'iniziativa di Maura Masini (Presidente A.B.C.), mamma del piccolo



Timothy. Gli scopi dell'Associazione sono stati quelli di mettere fine all'isolamento delle famiglie, scambiandosi le proprie esperienze e, con le proprie testimonianze, fornire utili suggerimenti; di approfondire le conoscenze sui problemi di questi bambini ai fini di aggiornare e adeguare gli interventi dei vari operatori sanitari e non; di sensibilizzare l'opinione pubblica e il Servizio Sanitario al fine di porre in atto strumenti di supporto alle famiglie colpite; di diffondere tutte le informazioni disponibili alle famiglie e agli operatori. Dal Novembre '95 molta strada   stata fatta grazie anche al prezioso lavoro di molti volontari e professionisti.



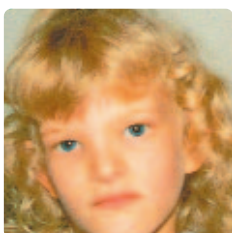
Molti degli obiettivi che l'Associazione si era proposta sono stati raggiunti. Grazie al supporto dell'A.B.C.   stato svolto un **Progetto di ricerca** su un ampio numero di bambini Cri du Chat, che si   avvalso delle pi  recenti tecniche di analisi citogenetico-molecolare (FISH) e di collaborazioni nazionali e internazionali. Il Progetto ha avuto anche il supporto di



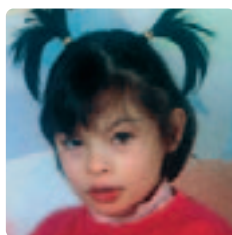
Telethon Italia e i risultati ottenuti sono stati presentati ai pi  importanti **Congressi di genetica in Italia e negli Stati Uniti**. Uno **studio collaborativo internazionale** ha consentito di ottenere curve di crescita specifiche per peso, statura, circonferenza



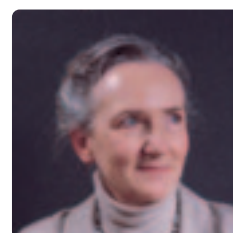
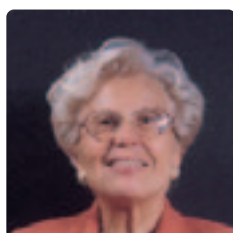
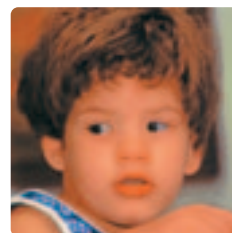
cranica. I risultati dello studio di correlazione genotipo-fenotipo su un elevato numero di bambini Cri du Chat, che hanno dimostrato una correlazione fra la gravit  clinica e l'ampiezza della delezione, sono rilevanti sul piano pratico in quanto consentono di valutare il bambino in modo pi  preciso e personalizzato rispetto al passato, utile per la diagnosi, la prognosi e gli interventi



riabilitativi. La diffusione di queste ed altre informazioni che deriveranno dai risultati degli studi in corso, può fornire **suggerimenti per l'assistenza** ai bambini colpiti da questa sindrome genetica a



pediatri, genetisti, operatori sanitari e in particolar modo alle famiglie. Il legame che si è instaurato, e che diventa sempre più stretto con il passare del tempo, la gratitudine e l'apprezzamento da parte delle famiglie e degli operatori, il diverso stato d'animo rispetto al passato, sono di conforto e stimolo a proseguire sulla strada intrapresa.



Maura Masini, a sinistra, *Presidente dell'Associazione* con alcuni dei membri del Comitato Scientifico dell'A.B.C.: Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, *Divisione di Pediatria e Servizio di Genetica Ospedale S.Andrea, Vercelli*, *Presidente Comitato Scientifico Associazione Bambini Cri du Chat*; Dott.ssa Marilena Pedrinazzi, Dott.ssa Luisa Maddalena Medolago, *Centro di Riabilitazione Bambini Cerebrolesi Ospedale Fatebenefratelli, Milano*. A destra il Dott. Luigi Angelo Sangalli *Professore Università di Verona*

IL CALENDARIO 2004

La **CalciAttori Team**, di cui fanno parte gli attori e le attrici presenti sul calendario, ha offerto in passato all'Associazione A.B.C. il ricavato di vari eventi. Poi è cresciuto un rapporto di amicizia che ci ha legati sempre di più. Durante gli ultimi due raduni delle famiglie A.B.C. gli attori sono stati con i nostri ragazzini



FOTO DI GRUPPO AL RADUNO FAMIGLIE ABC 2002

Cri du Chat offrendosi come volontari. Ed è in queste occasioni, prima a San Casciano in Val di Pesa e poi ad Alassio, che sono nati i primi scatti fotografici realizzati dalla fotografa Maria Brunori. Basta guardarle, sono immagini vere, di veri sentimenti, gioco e simpatia.

A.B.C.

Associazione Bambini Cri du chat ONLUS

via Machiavelli 56 (c/o palazzo comunale)
50026 San Casciano Val di Pesa (Firenze)

Tel./fax: 055 / 82.86.83

E-mail: abc.fi@tin.it

Internet: www.criduchat.it

C/C bancario n°577754

Banca del Chianti Fiorentino

C/C postale n° 17114505





Gennaio

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Febbraio

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Marzo

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Aprile

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Maggio

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Giugno

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Luglio

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Agosto

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Settembre

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Ottobre

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Novembre

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



Dicembre

lun	mar	mer	gio	ven	sab	dom
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.fi@tin.it - www.criduchat.it

C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114505



Un'associazione di bambini speciali!



ALBERTO BORIN CON SIMONA BORIONI



LISA SICILIA CON SABRINA MARINUCCI



GIANFRANCO SASSARINI CON ELISABETTA CORAINI



MICHELA VIDOTTI CON ELISABETTA CORAINI



LUCREZIA DE JORIO CON ADRIANO PANTALEO



MARIA ELENA PIERINI (A DESTRA) E LA SORELLA IRENE CON PAOLO GASPARINI E EDOARDO LEO



EMMA PERRELLI E FRANCESCA GRANDOLFO CON LUIGI DI FIORE



RICCARDO BOIN CON MASSIMO BULLA

2004

gennaio							febbraio							marzo							aprile							maggio							giugno						
1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28
29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31				

2005

gennaio							febbraio							marzo							aprile							maggio							giugno						
1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14	8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21	15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28	22	23	24	25	26	27	28
29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31					29	30	31				

CALENDARIO ABC 2004
 Fotografie di *Maria Brunori*
 Progetto grafico di *Daniele Cavari*
 Prestampa: *Fotolito Val di Pesa To Plate*
 Stampa: *Grafiche Borri*
 Segreteria: *Elisa Ancillotti*
 TUTTI I DIRITTI SONO RISERVATI

In collaborazione con

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS
 Tel/Fax: 055 82 86 83 - abc.flo@tin.it - www.criduchat.it
 C/C bancario n°577754 Banca del Chianti Fiorentino - C/C postale n° 17114506



Un'associazione di bambini speciali!



DAVIDE ROMEO CON MASSIMO BULLA



LUCREZIA DE JORIO CON ADRIANO PANTALEO



JAMIRO TORACCIO CON ANTONIO ACAMPORA



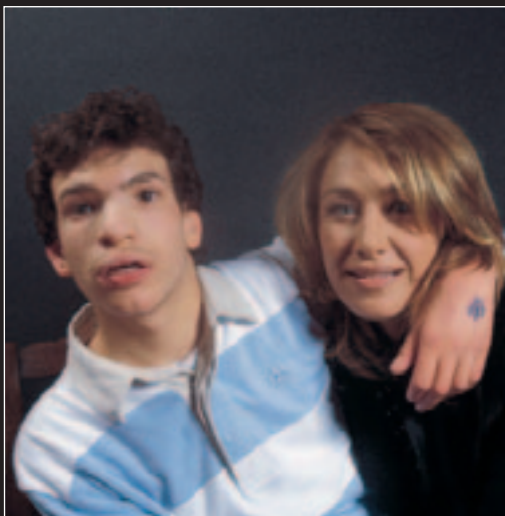
VALERIO CULLIA CON ELISABETTA CORAINI



TIMOTHY WARD-BOOTH CON GASPARINI E LEO



ALBERTO BORIN CON ALBERTO ROSSI
E SIMONA BORIONI



EDOARDO CECCHETTI CON SABRINA MARINUCCI



EMMA PERRELLI CON DANIELA FAZZOLARI



FRANCESCA GRANDOLFO CON ANTONELLA FERRARI



SERENA DEIANA CON CARMINE RECANO



MICHELA VIDOTTI CON MASSIMO BULLA
E ELISABETTA CORAINI



JAMIRO TORACCIO CON ANTONIO ACAMPORA



DAVIDE ROMEO CON MASSIMO BULLA



EMMA PERRELLI CON LUIGI DI FIORE



ANGELICA BONO CON MASSIMO BULLA



SERENA DEIANA CON SIMONA BORIONI