



## fedra onlus

federazione etica di ricerca e aiuto  
per le Sindromi Malformative Congenite  
Oro - Maxillo - Facciali ( SiMaCOMF) e  
Sindromi polimalformative ad esse correlate

### FEDRA INFORMA

Caro Socio/a,  
come ormai consuetudine, ti informiamo in sintesi dell'attività di Fedra nell'anno 2006.

In aprile si è tenuta a Roma l'Assemblea dei Soci Fedra in concomitanza con il Collegio dei Docenti di Odontoiatria al Palazzo dei Congressi. Noto interesse ha suscitato, il 29 luglio 2006 a Taormina, il Workshop sulle problematiche ambientali nel triangolo industriale del siracusano (Priolo, Melilli, Augusta) dove si registra un'incidenza di malformazioni congenite superiore del 6% ri

spetto alla media nazionale.

Quanti hanno denunciato il problema, senza peraltro ottenere un riscontro dalle istituzioni preposte, hanno portato il loro contributo e fornito la propria testimonianza. Tema **“Salute , ambiente e interazione con i geni. Il danno biologico: i difetti congeniti ”**. Il convegno ha visto a confronto, sul tema della malformazione craniofacciale, genetisti, chirurghi, epidemiologi e un esponente della Magistratura.



#### **Taormina, 29 Luglio 2006 - FIRST ITALIAN CONFERENCE – I Relatori.**

“Le sindromi polimalformative congenite”, ha ricordato la Presidente Fedra , Carmen Mortellaro, “costituiscono una sfida importante per la nostra società, sia dal punto di vista della ricerca che dal punto di vista clinico. Sono ancora poco chiare le cause di insorgenza di tali sindromi, sappiamo che ne sono responsabili fattori genetici e fattori ambientali : ad esempio agenti virali e non, trasmessi per via ematogena transplacentare o per infezione amniotica secondaria; agenti chimici quali farmaci, sostanze tossiche, metalli pesanti assunti accidentalmente o volontariamente durante la gravidanza. Questi fattori determinano No alterazioni patologiche nell' ambiente uterino

con conseguenti disturbi circolatori, flogistici o compressivi a carico del feto.....”

Hanno preso parte al convegno il prof Umberto Scapagnini, Sindaco di Catania, il dott. Antonino Mira, Direttore Osservatorio Epidemiologico – Asses sorato alla Sanità Regione Sicilia, il dott Sebastiano Sorbello, Procuratore della Repubblica, il prof Salvatore Meli, Coordinatore Responsabile Registro ISMAC, il prof. Bruno Dallapiccola, Ordinario genetica medica Università La Sapienza di Roma e Direttore Scientifico dell'Istituto Mendel, il prof Lorenzo Genitori, neuro chirurgo, direttore Dipartimento Neuro- Sensoriale Università degli Studi di Firenze, il prof Francesco Saverio De Ponte, Professore Straordinario chirurgia maxillo-facciale e direttore scuola di Specializzazione in chirurgia maxillo- facciale

Via Paolo Sacchi, 4 – 10128 Torino – tel 011 5175016 – fax 011 5175028

Mail: [fedra@fedra.org](mailto:fedra@fedra.org)

Università degli Studi di Messina, i proff Domenico Cicciù, Giancarlo Cordasco, Rosy Leonardi, Francesco Burruano .In serata, al Teatro Antico di Taormina, a cura di Taormina Arte, si è tenuto un concerto della London Chamber Orchestra, in memoria del compianto Aurelio Turiano, già sindaco della città e nel corso della manifestazione, ci è stata offerta una borsa di studio a Lui intitolata, dall'attuale Primo Cittadino dr. Carmelantonio D'Agostino, nostro sensibilissimo sostenitore. Infine, il 7 dicembre 2006 , promosso da Fedra, in collaborazione con la Guardia di Finanza, presso il Comando Centro Logistico – Circolo di Villa Spada a Roma, si è svolta una giornata



*Taormina, Teatro Antico. Il concerto*

di studi sul tema “*Gli Inquinanti Ambientali nell’eziologia dei Difetti Congeniti*” con la partecipazione, tra gli altri, di esperti del CNR, del Ministero della Salute, dell’APAT Agenzia per la protezione ambientale del suolo, del Centro Nazionale per la qualità degli Alimenti e per i Rischi Alimentari.. Presenti per la Magistratura il Procuratore Giancarlo Caselli, il Consigliere Raffaele Guariniello, per l’Università il Magnifico Rettore dell’Università degli Studi del Piemonte Orientale, prof Paolo Garbarino e il dott Amedeo Bianco Presidente FNOMCEO.

*Roma, 7 .12 . 2006 – Villa Spada. Tavola Rotonda. I lavori. Da sinistra: Amedeo Bianco, Carmen Mortellaro, Piero Angela, Rocco Buttiglione, Giancarlo Caselli, Leonello Serva.*



Durante i lavori è emerso chiaramente il problema dell’incremento delle malformazioni congenite nei Paesi industrializzati, sotto accusa anche l’esposizione prolungata ai PC. I dati che sono emersi da ricerche attuali, aumentano la preoccupazione per l’uso quotidiano di apparecchiature elettroniche contenenti ritardanti di fiamma come gli Eteri Difenilpoli bromuri (PBDE) classificati tra le sostanze bioaccumulative più inquinanti e persistenti. La giornata si è conclusa con una Tavola Rotonda dal titolo “*Tutela della salute e dell’ambiente e competitività del Sistema Industriale*”, moderata dal dr. Piero Angela .

Tema principale il progetto REACH della CE, affrontato in particolare dal Sen. Rocco Buttiglione.

Importante il contributo della Guardia di Finanza sul tema delicato degli illeciti ambientali come fonte di inquinamento, nella persona del Generale dei Servizi Speciali Mario Iannelli.

Gli Atti del Convegno saranno pubblicati ed inviati a tutti i Soci Fedra. I soci Fedra continueranno inoltre ad essere periodicamente informati sulle attività dell’Associazione e sugli eventi promossi per la raccolta fondi da destinare a borse di studio per la ricerca e per la formazione dei Registri Regionali, indispensabili per il censimento dei nati malformati nel nostro paese.

Ci auguriamo di avere anche quest'anno il tuo contributo versando la quota associativa

**per l'anno 2007 fissato in € 25,00**

**Modalità di pagamento: versamento c/c post. Banco Posta Impresa  
n. 54505706 intestato a FEDRA Onlus**

ricordandoTi che, come da norma statutaria, il mancato rinnovo per un anno comporta l'esclusione dal l'Associazione con la cancellazione dall'Elenco Soci.

Resta inteso che se desideri sostenerci con un atto di personale liberalità, il gesto sarà particolarmente utile e gradito. Ti ricordiamo che le erogazioni in denaro eseguite da persona fisica non titolare di reddito d'impresa danno diritto ad una detrazione d'imposta lorda ai sensi dell'art 15 comma 1 del D.p.r. 22 dicembre 1986 n. 917 (T.U.I.R.) per un importo non superiore a €2.065,83, a condizione che il versamento sia eseguito con uno dei seguenti sistemi: banca o ufficio postale.

RingraziandoTi anticipatamente, porgiamo i nostri migliori saluti.

Carmen Mortillaro

