

ffc

ricerca

NOTIZIARIO 64
PRIMAVERA 2024

*Martina
Gentzsch*

Il privilegio di ricercare
accanto a Riordan

*1 su 30
e non lo sai*

“Ma perché
non me l’hanno
detto prima?”

*Nuova
copertina*

e nuovi amici
della ricerca





NOTIZIARIO 64
PRIMAVERA 2024

**Publicazione della
Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - ETS**
c/o Azienda Ospedaliera
Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1
37126 Verona

Coordinamento:
Marina Zanolli

Redazione:
Isabella Boarato, Silvia Prando,
Laura Andreoli, Giulia Bovi

Consulenza scientifica:
Luisa Alessio, Ermanno Rizzi, Carlo
Castellani, Nicoletta Pedemonte,
Cesare Braggion

Direttore Responsabile:
Andrea Sambugaro
Registrazione Tribunale di Verona
n. 1533 del 13/3/2003

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:
Fides Grafica Verona

In copertina:
courtesy Agnese Bonetti

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO



RICERCA E INTERVISTE

- 3 **Mutazioni orfane, recuperabili con i modulatori**
Editoriale
- 4 **I molti volti della fibrosi cistica**
Seminario & Raduno
- 6 **Come cambia l'infezione polmonare**
Batteri e possibili soluzioni
- 8 **Notizie dal Congresso nordamericano**
New entry in Comitato scientifico
- 10 **Esploratrice nel mondo della scienza e della natura**
Martina Gentzsch
- 12 **51 proposte ai blocchi di partenza**
Bandi 2024
- 14 **Progetti scientifici 2023, tutto esaurito**
Le nuove sfide degli studi strategici

CAMPAGNE ED EVENTI

- 17 **Ma perché non me l'hanno detto prima?**
Per un test del portatore sano
- 20 **Per restituire il respiro, mettiamoci la firma**
Campagna 5x1000
- 24 **I primi frutti della Campagna di Pasqua**
Voglia di cura per tutti
- 26 **Nuova copertina, nuovi amici della ricerca**
Vi presentiamo Agnese
- 28 **Un Natale oltre ogni aspettativa**
A conti fatti
- 30 **Il mio impegno perché una cura arrivi davvero per tutti**
Rachele: libri, rally e solidarietà
- 32 **Sei mesi di fantasia**
Gli eventi dei volontari



EDITORIALE

MUTAZIONI ORFANE, POTENZIALMENTE RECUPERABILI CON I MODULATORI

È notizia di novembre 2023. Vertex Pharmaceuticals ha presentato all'ente regolatorio del farmaco, European Medicines Agency (EMA), domanda di estensione dell'approvazione per il farmaco Kaftrio a un pannello di 183 mutazioni diverse dalla F508del. La richiesta di estensione è stata supportata sia da dati di efficacia clinica del farmaco, sia da quelli ottenuti *in vitro* su modelli cellulari. Fra le mutazioni incluse nella domanda, ci sono le 177 per le quali Kaftrio è approvato negli Stati Uniti; 5 mutazioni definite a funzione residua (che causano uno splicing anomalo del messaggero di CFTR) e la mutazione N1303K.

Fra i dati clinici, sono stati inclusi quelli di efficacia di Kaftrio, ottenuti con uno studio clinico multicentrico che ha riguardato 18 di queste mutazioni, nonché i dati ricavati dal registro pazienti della Cystic Fibrosis Foundation sui risultati clinici osservati in persone con FC e mutazioni diverse dalla F508del trattate con Kaftrio.

I dati *in vitro* derivano invece dai test effettuati su particolari cellule epiteliali (FRT, Fischer Rat Thyroid), usate per dimostrare l'efficacia di Kaftrio, e che hanno portato negli USA all'approvazione del farmaco da parte della Food and Drug Administration (FDA) per 177 mutazioni diverse dalla F508del. Ciò ha messo in luce i **diversi criteri di valutazione adottati da FDA ed EMA per l'autorizzazione dei nuovi farmaci**. Dopo l'approvazione di Kaftrio per le persone con FC e almeno una copia della F508del, FDA ne ha rapidamente esteso l'uso a persone con una serie di mutazioni per le quali i test *in vitro*, su cellule non umane, mostravano l'efficacia nel recuperare l'attività di CFTR.

Per EMA, invece, l'uso di Kaftrio può essere esteso a persone con mutazioni diverse dalla F508del **solo in presenza di evidenze cliniche della sua efficacia**. L'approccio di EMA può essere definito più prudenziale, per assicurarsi che solo farmaci clinicamente efficaci vengano approvati.

Sotto questo aspetto, l'esito della domanda di estensione presentata da Vertex mostrerà se EMA abbia intenzione di modificare la propria politica, per lo meno nel caso specifico dei modulatori per la fibrosi cistica e unicamente per persone con mutazioni rare o ultrarare e ancora orfane di una terapia, per le quali non sarebbe proponibile condurre dei trial clinici classici.

Se EMA accetterà l'estensione per tutte le mutazioni incluse, implicitamente avvalorerà l'uso dei dati *in vitro* per dimostrare l'efficacia dei modulatori su mutazioni rare. Questo aprirebbe nuove prospettive per quelle persone che hanno mutazioni non comprese nell'elenco delle 183 della domanda di estensione, ma potenzialmente recuperabili con i modulatori.

Tra i modelli cellulari considerati predittivi nel campo delle terapie dirette alla correzione del difetto di base in FC, troviamo gli organoidi intestinali e le cellule epiteliali nasali. Gli organoidi intestinali sono mini-organismi in tre dimensioni, ottenuti *in vitro* da biopsia rettale e rappresentano il primo modello personalizzato per gli studi in FC. Le cellule nasali primarie vengono raccolte mediante *brushing* (spazzolamento) nasale e hanno il vantaggio di essere cellule del-



le vie aeree, quindi più vicine alle cellule bersaglio da trattare nel paziente. Offrono l'opportunità di accrescere le nostre conoscenze sull'epitelio respiratorio, sul ruolo di CFTR, ma soprattutto sull'effetto di strategie terapeutiche. Esse consentono di **studiare il difetto molecolare e funzionale causato da mutazioni rare, nonché il loro recupero da parte dei farmaci modulatori, non solo di quelli già approvati, ma anche di composti in sviluppo preclinico, che potrebbero diventare potenziali terapie future.**

Considerando l'importanza che l'analisi dell'attività di CFTR su cellule da brushing nasali potrebbe rivestire in ambito clinico, la European Cystic Fibrosis Society (ECFS), nell'ambito del Comitato di Standardizzazione del Clinical Trial Network, ha recentemente finanziato un gruppo di lavoro allo scopo di **facilitare la condivisione delle migliori pratiche e l'armonizzazione tra i centri per promuovere le applicazioni di questa tecnica in tutta Europa.**

Il primo obiettivo del gruppo è la redazione di procedure operative standardizzate, riguardanti la cultura e il differenziamento delle cellule nasali e la successiva valutazione funzionale mediante tecniche elettrofisiologiche, nonché la certificazione dei centri per l'esecuzione di tali analisi.

Il secondo obiettivo del gruppo riguarderà l'interpretazione dei dati ottenuti dalle analisi. Si lavorerà sulla validazione dell'intervallo di una risposta "normale", in termini di recupero della funzione di CFTR, cercando di identificare una soglia per una risposta " clinicamente " rilevante, come punto di riferimento da raggiungere in terapia.

L'uso di cellule epiteliali nasali per valutare la possibile correzione del difetto di base data dai modulatori possiede il potenziale per consentire di espandere il numero di mutazioni trattabili con un determinato farmaco, di particolare rilevanza per le persone con FC con mutazioni più rare.

Nicoletta Pedemonte
Vicedirettore scientifico FFC Ricerca



XXII SEMINARIO DI PRIMAVERA

I MOLTI VOLTI DELLA FIBROSI CISTICA

È fissato per il fine settimana del 10-12 maggio 2024 l'annuale incontro dei volontari di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Il ritrovo è a Jesolo (VE) con un programma ricco di proposte che vedrà in apertura, sabato 11, il Seminario di Primavera, evento dedicato ai progressi scientifici di Fondazione e alle prospettive future della ricerca in fibrosi cistica. A seguire, e fino a domenica 12, il consueto momento di condivisione del Raduno con la presentazione delle attività di Fondazione e delle esperienze di tutta la community FFC Ricerca. L'incontro si svolgerà in presenza per i rappresentanti delle Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari attivi nel campo della fibrosi cistica. Per la giornata di sabato è prevista la diretta streaming per dare la possibilità a tutte le persone con fibrosi cistica e agli interessati di seguire i lavori, porre domande e contribuire alla discussione.

Il XXII Seminario si propone di ampliare lo sguardo sulle problematiche legate alla fibrosi cistica e all'impatto degli approcci di cura, per arricchire la comprensione di questa malattia e aprire la strada a ulteriori e migliori possibilità terapeutiche.

In questi anni, la ricerca medica e scientifica ha dato conto di una malattia che non è più quella delle prime diagnosi e che, a partire dalla scoperta del gene CFTR nel 1989, abbiamo imparato a conoscere sempre meglio e a trattare in maniera sempre più specifica. Oggi, con la crescita della speranza e della qualità di vita, con la scoperta dei farmaci modulatori e di terapie innovative per affrontare le infezioni, ci troviamo davanti a impegni diversi che ci impongono di fare i conti anche con temi fino a qualche anno fa inaspettati. Si aprono angolature di osservazione diverse che richiedono di allargare lo sguardo ad aspetti nuovi, o magari già noti ma non risolti e diventati urgenti. In questo Seminario ne mettiamo in luce alcuni, consapevoli che molti altri ne arriveranno e dovranno essere approfonditi nel percorso verso una cura capace di rispondere a tutte le persone con FC.

I RISULTATI RAGGIUNTI E I NUOVI OBIETTIVI

La mattinata si aprirà con la presentazione del direttore scientifico, Carlo Castellani, sui risultati raggiunti dalla ricerca nel 2023 e il piano strategico per il prossimo biennio. A seguire, l'intervento del vicedirettore scientifico, Nicoletta Pedemonte, con alcuni aggiornamenti su due progetti strategici di Fondazione: Task Force for Cystic Fibrosis, su nuovi e più efficaci correttori della proteina CFTR mutata, e GenDel-CF, su strategie di trasferimento genico nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica. Il presidente del Co-



Un momento del Seminario del 2023

mitato scientifico FFC Ricerca, Paolo Bernardi, affronterà invece il tema della valutazione dei progetti e dell'assegnazione dei fondi agli istituti di ricerca.

LE SFIDE DI UNA MALATTIA CHE CAMBIA

La seconda parte della mattinata sarà rivolta all'approfondimento di due tematiche più specifiche, che si inseriscono nel contesto di una malattia in cambiamento. La prima sessione è dedicata alle infezioni polmonari che rimangono, nel lungo termine, tra le principali manifestazioni della fibrosi cistica. Sull'argomento interverrà Giovanni Taccetti, medico pediatra dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze. Nella seconda sessione tematica, Sonia Graziano, psicologa dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma approfondirà alcuni aspetti di salute mentale dopo l'introduzione dei farmaci modulatori, dal punto di vista di chi li può assumere e di coloro per i quali non sono prescrivibili.

INSIEME NELLA RICERCA VERSO UNA CURA PER TUTTI

Il Seminario rappresenta un'occasione per condividere con tutti i sostenitori di Fondazione gli avanzamenti della ricerca scientifica, attraverso un'informazione che sia il più possibile chiara e accurata. Questo appuntamento vuole anche valorizzare la partecipazione attiva e la condivisione di saperi ed esperienze della comunità FC. Per questo tutti i partecipanti, quelli in presenza a Jesolo e coloro che seguiranno il Seminario via streaming, sono invitati a interagire con i relatori attraverso le piattaforme dedicate e a condividere dubbi e curiosità sui temi affrontati.

Il programma è in fase di definizione e sarà disponibile, assieme a tutte le altre informazioni, sul nostro sito fibrosicisticaricerca.it.

Luisa Alessio



TUTTI A JESOLO

COMMUNITY FFC RICERCA, SIETE PRONTI?

Segnate le date in calendario e non prendete altri impegni: dal 10 al 12 maggio torna l'annuale Raduno dei volontari FFC Ricerca.

Il Villaggio al mare Marzotto del Lido di Jesolo, insieme a tutto lo staff di sede di Fondazione, accoglierà Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari, amici di FFC Ricerca già dalla sera di venerdì 10 maggio. Appuntamento poi per il mattino di sabato 11 maggio con il Seminario di Primavera seguito, nel pomeriggio, dal Raduno dei volontari.

Ad aprire quest'ultima sessione, una tavola rotonda tra tutti i volontari per favorire un confronto su diversi temi: gli spunti scientifici, il racconto della Campagna 1 su 30 e non lo sai, del progetto pilota Esperti insieme, la presentazione del Bilancio 2023 e molto altro ancora. Alla giornata dell'11 maggio parteciperanno, con i propri contributi, il presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, il vicepresidente Paolo Faganelli, il direttore scientifico Carlo Castellani, il vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, il direttore di gestione Giuseppe Zanferrari, la referente del Gruppo di consultazione di Delegazioni e Gruppi di sostegno Cecilia Cascone e i responsabili di area dello staff FFC Ricerca.

La giornata di sabato si concluderà con una serata all'insegna della musica, del ballo e del divertimento. Ma il weekend non finisce qui!

La domenica riserverà altre sorprese ed emozioni grazie all'intera mattinata dedicata allo scambio di esperienze, racconti di eventi e iniziative creative promosse, sostenute e realizzate da tutti i volontari della rete di Fondazione.



Dopo l'impegno, momenti informali al Raduno 2023



Quando

Seminario

Sabato 11 maggio ore 9.30-13

Raduno

Venerdì 10 maggio, dalle ore 15 accoglienza e cena alle 20.00.

Sabato 11 maggio, ore 15.00-18.00.

Festa dei volontari con musica e ballo dalle 20.

Domenica 12 maggio, ore 9.30-13.00.

Pranzo insieme dalle 13.



Dove

A Jesolo, in provincia di Venezia, al Villaggio al Mare Marzotto



Chi è invitato

Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari di FFC Ricerca in presenza. Oppure via streaming, nella giornata di sabato, anche per tutte le persone interessate agli studi sulla FC



Dove informarsi

Sul sito fibrosicisticaricerca.it puoi seguire gli aggiornamenti di Seminario e Raduno 2024



INFEZIONE POLMONARE IN FC COME CAMBIA CON I NUOVI MODULATORI

L'impatto dei farmaci modulatori sulle persone con fibrosi cistica è stato positivo sulla funzione respiratoria, sui sintomi e sullo stato nutrizionale, tuttavia i batteri tipici della malattia, come *Pseudomonas aeruginosa* (Pa), tendono a persistere nelle vie aeree.

La difficoltà a espettorare muco profondo, emersa con l'uso dei modulatori, può inoltre contribuire alla negatività degli esami microbiologici, e perciò a non rilevare correttamente l'eventuale presenza del batterio.

MULTIRESISTENZA AGLI ANTIBIOTICI

La multiresistenza dei batteri agli antibiotici è un fenomeno generalizzato che non riguarda solo la fibrosi cistica. L'uso spesso non congruo degli antibiotici e l'adattamento dei batteri attraverso nuove mutazioni genetiche hanno favorito questo fenomeno, in crescita anche nella FC. Nuovi batteri multiresistenti, emergenti per la FC, sono i micobatteri atipici: in particolare, l'eradicazione del *Mycobacterium Abscessus* (Mab) risulta piuttosto difficile, nonostante la terapia prolungata per mesi con una combinazione di antibiotici.

DISPONIBILITÀ DI NUOVI ANTIBIOTICI PER I SUPERBATTERI

Nuovi antibiotici, come ceftolozano/tazobactam, cef-tazidime/avibactam e cefiderocol sono attualmente disponibili anche per la FC, benché l'esperienza clinica sia tuttora limitata. Occorre evitarne un uso estensivo per limitare lo sviluppo di resistenze batteriche. Inoltre, va considerato che anche gli antibiotici di più vecchia generazione conservano comunque una loro efficacia: pur non eliminando i batteri, essi limitano la produzione di tossine ed enzimi lesivi, migliorando i sintomi. È ormai evidente che occorre puntare non solo su nuovi antibiotici ma agire in modo diverso sui batteri multiresistenti: ciò rappresenta un campo prioritario per la ricerca.

STUDI SULL'INFEZIONE BATTERICA SECONDO LA CF FOUNDATION

La Cystic Fibrosis Foundation statunitense contribuisce anche al finanziamento di studi clinici sull'eradicazione delle infezioni batteriche. Uno di questi, in fase 2, prevede la somministrazione di gallio per via endovenosa: l'idea è che questo elemento, simile al ferro e necessario alla sopravvivenza di *P. aeruginosa*, è incorporato erroneamente dai batteri che vengono così uccisi. Lo studio, tuttavia, non ha dato risultati soddisfacenti. Anche un altro preparato di gallio, da somministrare per via inalatoria, è nelle prime fasi della ricerca clinica.

11 su 18
nel 2023

3 su 16
nel 2022

7 su 21
nel 2021

A ciò vanno aggiunti quei progetti che, pur afferendo ad altre aree di interesse (per esempio l'infiammazione o le conoscenze sul difetto di base), si propongono anche di limitare le infezioni batteriche.

- Considerando l'ultimo biennio, segnaliamo tre filoni di ricerca che riuniscono i progetti finanziati per lo sviluppo di terapie dell'infezione broncopulmonare.

Cesare Braggion
Gestione e promozione attività di ricerca clinica FFC Ricerca

POTENZIARE LE DIFESE DELL'OSPITE

PROGETTI FFC RICERCA:
#8/2022, #11/2023, #12/2023, #13/2023

Il sistema immunitario ha il compito di difendere l'organismo da agenti estranei, come batteri, virus e funghi e lo fa attivando diversi tipi di risposta. In fibrosi cistica, il sistema immunitario è disregolato: si attiva precocemente e porta a un'eccessiva risposta infiammatoria e all'incapacità di risolvere l'infezione batterica.

Alcuni approcci antinfettivi mirano a intervenire su specifici percorsi immunitari sia per potenziare l'attività antimicrobica dell'organismo ospite, sia per contrastare l'infiammazione o persino per rieducare determinate cellule del sistema immunitario a neutralizzare le infezioni batteriche.

Ulteriori approcci propongono un vaccino antibatterico: sfruttando alcune strutture batteriche (per esempio di *Pseudomonas aeruginosa*) si potrebbe scatenare la risposta immunitaria dell'ospite, preparando l'organismo delle persone con FC a respingere la futura infezione.

MOLECOLE AD AZIONE BATTERICIDA E ANTIBIOFILM

PROGETTI FFC RICERCA:
#4/2022, 5/2022, #6/2022, #4/2023,
#5/2023, #6/2023, #7/2023, #8/2023, #10/2023,
#13/2023, GMRF #1/2023

Un'altra strategia è rappresentata dall'identificazione di molecole antimicrobiche, capaci di uccidere i batteri o inibirne la crescita, con particolare attenzione all'eliminazione del biofilm protettivo. Oltre ai fagi, di cui si è già accennato, esistono molecole già conosciute per le loro proprietà antibatteriche e antibiofilm (vedi i peptidi antimicrobici), che possono essere ottimizzate e potenziate e per le quali è necessario individuare efficaci sistemi di trasporto e rilascio a livello polmonare. A questo proposito, ci sono sia studi per lo sviluppo di nanoparticelle e altre strutture vescicolari, sia approcci che vogliono sfruttare i naturali sistemi di import/export dei batteri per legare antibiotici o antimicrobici che agirebbero così dall'interno della cellula batterica. Infine, sono al vaglio dei ricercatori molecole che interferiscono con il metabolismo dei batteri, e quindi con la loro sopravvivenza.

BIOMARCATORI PER LA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

PROGETTI FFC RICERCA:
#7/2022

Non è facile prevedere il decorso clinico delle infezioni batteriche: è perciò importante identificare alcune caratteristiche biologiche (detti marcatori), sia dei batteri che della risposta immunitaria delle persone con FC, per orientare la diagnosi e definire in modo dettagliato le diverse fasi della malattia polmonare. Di interesse clinico, perciò, è l'identificazione di biomarcatori che aiutino il medico ad avviare una terapia specifica, quando dalla presenza dei batteri nelle vie aeree si passa a una malattia polmonare.

TORINO, MILANO, NAPOLI, ALBEROBELLO LA RICERCA INCONTRA IL TERRITORIO

Tra febbraio e marzo FFC Ricerca ha organizzato un ciclo di quattro incontri rivolti ai volontari della sua community per illustrare lo stato di avanzamento della ricerca in fibrosi cistica, internazionale e nazionale, con particolare riguardo al ruolo e ai progetti sostenuti da Fondazione. Gli appuntamenti sono stati soprattutto occasione di confronto e scambio tra il mondo scientifico e le Delegazioni. Gruppi di sostegno e volontari FFC Ricerca, a ideale prosecuzione di quanto costruito assieme durante i Seminari e Raduni di Primavera.

Ad aprire gli incontri, il video messaggio del presidente di Fondazione Matteo Marzotto che ha sottolineato l'importanza dell'iniziativa, evidenziando il valore e l'impegno di Fondazione nel fare avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica per trovare la migliore cura per tutte le persone che ne sono affette.

A seguire, la Direzione scientifica (nella figura del direttore Carlo Castellani o del vicedirettore Nicoletta Pedemonte) ha presentato una panoramica sui progressi ottenuti dagli studi in fibrosi cistica nei vari campi, dall'approfondimento dei meccanismi molecolari della malattia, alle strategie antinfettive fino alle terapie più innovative dell'editing genetico. Ampio spazio è stato dedicato alle domande, sia dei partecipanti in presenza sia di coloro che seguivano l'incontro via streaming. Le aree Raccolta fondi e Comunicazione, grazie ai responsabili Fabio Cabianca e Valeria Merighi, hanno infine condiviso informazioni e dati sulle principali Campagne attive o in fase di avvio.

Gli incontri sono stati un vero successo di partecipazione, registrando oltre 180 persone in presenza. Tra queste, moltissimi rappresentanti di Delegazioni e Gruppi di sostegno, ma anche amici di LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e nuovi aspiranti volontari. In questo senso, l'iniziativa ha permesso di rinsaldare ulteriormente i rapporti interni alla rete nazionale dei volontari organizzati che sostengono Fondazione.

Questo primo ciclo di appuntamenti ha coinvolto le aree di Torino (23 febbraio), Milano (24 febbraio), Napoli (8 marzo) e Alberobello (9 marzo): si è trattato di un progetto pilota che Fondazione intende allargare in futuro a tutto il territorio nazionale.



Foto di gruppo all'appuntamento di Torino. Da sinistra, Fabio Cabianca, responsabile Raccolta fondi, Giuseppe Zanferrari, direttore di gestione FFC Ricerca, con Elena Lauro e Massimo Gasca, Delegazione di Campiglione Fenile; Valeria Merighi, responsabile Comunicazione, accanto alla volontaria Stefania Chiomio, al direttore scientifico Carlo Castellani e a Davide Cavazza



NORTH AMERICAN CF CONFERENCE NUOVI APPROCCI PER UNA MALATTIA IN CAMBIAMENTO

"Avanzamento, innovazione e stimolo": questo è per me la Conferenza annuale Nordamericana sulla fibrosi cistica (NACFC). Durante questo evento, si susseguono dibattiti mirati, presentazioni e sessioni plenarie che proiettano luce sugli ultimi sviluppi nella ricerca sulla fibrosi cistica, nell'assistenza e nello sviluppo di farmaci. Non solo. Si avverte di trovarsi in una comunità privilegiata e senza confini, con un profondo senso di dedizione e collaborazione che ha fatto la differenza e ha permesso un progresso scientifico straordinario nel corso degli anni, avvicinando molti pazienti a una cura trasformativa. Si avverte fortemente l'influsso delle persone con FC e delle famiglie che hanno giocato un ruolo significativo nell'orientare la ricerca.

"Cambiamento" è l'aggettivo che aggiungo per la più recente conferenza tenutasi a Phoenix, Arizona, nel novembre 2023. Da tutto il mondo emerge un chiaro segnale: la fibrosi cistica è in fase di cambiamento e richiede ai ricercatori e ai team di assistenza di adottare nuovi approcci per rispondere alle molteplici esigenze di questa comunità, ora più che mai diversificata.

LA SFIDA DELLA TERAPIA GENICA

I modulatori di CFTR hanno segnato l'inizio di una nuova era per la fibrosi cistica, ma non risolvono i problemi dei pazienti non responsivi o non eligibili. I malati senza accesso a trattamenti sono al centro dell'attenzione, rilanciando così la sfida della terapia genica, che si propone come cura per qualsiasi tipo di mutazione di CFTR e quindi potenzialmente per qualsiasi persona con FC. Quattro terapie sono attualmente in fase 1 di sperimentazione clinica, mentre altre dieci sono in fase preclinica, coinvolgendo numerose industrie.

Il Vertex VX-552 mira a consegnare alla cellula una copia corretta dell'mRNA di CFTR, quindi delle informazioni per costruire una CFTR funzionante, usando come trasportatori nanoparticelle lipidiche. Un altro approccio è quello di trattare le mutazioni di splicing con sistemi progettati per legarsi all'RNA e modificarne le proprietà in modo da ripristinare la corretta lettura dell'informazione. SPL84 è un breve nucleotide in grado di correggere le mutazioni di splicing, progettato per garantire che l'RNA venga maturato correttamente. Infine, ci sono gli studi sulla somministrazione per via aerosolica del vettore 4D-710, un sistema di trasferimento a base virale (opportunitamente modificato) in cui viene inserita l'informazione genetica di CFTR per portare alla produzione di una proteina funzionante.

Tra le questioni ancora aperte per un approccio efficace di terapia genica, si sottolineano il superamento delle barriere di muco e la risposta del sistema immunitario dell'ospite ai meccanismi di trasporto. Da indagare anche la scelta delle cellule bersaglio, in termini di localizzazione e abbondanza: se agire su tutti i tipi cellulari del polmone o solo su quelli che producono più quantità di proteina; se basta raggiungere le cellule più superficiali o individuare le cellule staminali progenitrici (capaci di dare origine a tutti i tipi cellulari di un certo tessuto) per garantire una terapia a lungo termine.

GLI APPROCCI PER LE INFEZIONI POLMONARI

I modulatori di CFTR sono stati trasformativi per le persone con fibrosi cistica ma alcuni punti meritano continua osservazione e studio:

- 1) valutare l'evoluzione dell'infezione nei prossimi anni;
- 2) ottimizzare l'uso degli antibiotici per ridurre tossicità ed effetti collaterali;
- 3) introdurre nuovi antimicrobici con diversi meccanismi d'azione;
- 4) migliorare la diagnosi delle infezioni.

I dati dei registri di pazienti sono stati fortemente influenzati dalla recente pandemia; tuttavia, gli studi clinici mostrano una netta diminuzione dei patogeni, tra cui *Pseudomonas aeruginosa*, in pazienti trattati con modulatori. Resta da chiarire come sia possibile osservare un netto miglioramento clinico nonostante in molti soggetti l'infezione cronica non venga eradicata e l'infiammazione persista.

Oggi c'è un'attenzione crescente nel trattare le persone con fibrosi cistica nel modo più efficace possibile ma riducendo la tossicità dovuta ad alte dosi di antibiotici, valutando diverse combinazioni e distinguendo tra chi assume modulatori e chi no. Si considera la possibilità di terapia domiciliare e se ne studiano i benefici rispetto a quella ospedaliera, riconoscendo l'importanza dell'aspetto psicologico durante il trattamento. Molti studi stanno cercando di introdurre nuovi antimicrobici più efficaci e con nuovi meccanismi di azione. In particolare, la terapia fagica sta attirando l'attenzione, con studi clinici che ne dimostrano la sicurezza e la presenza di una correlazione tra l'uso di fagi nell'espettorato e la riduzione dell'infezione da *P. aeruginosa*. La diagnosi microbiologica risulta più difficile nei pazienti in terapia con modulatori a causa della riduzione della produzione di espettorato e ha quindi l'urgenza di sviluppare nuovi approcci di rilevazione.

NON C'È SALUTE SENZA SALUTE MENTALE

I modulatori e la salute mentale sono al centro dell'attenzione; infatti, viene dedicata a questo argomento una sessione plenaria. Alcune segnalazioni riguardanti sintomi quali ansia, depressione, irritabilità, agitazione, difficoltà di concentrazione e disturbi del sonno, seppur in una minoranza di pazienti trattati con modulatori, richiedono attenzione. Attualmente, non si sa se queste siano reazioni psicologiche all'inizio di una terapia trasformativa o se i modulatori abbiano un impatto diretto sul cervello, aspetto che richiede ulteriori approfondimenti nella ricerca futura.

Alessandra Bragonzi,
Unità Infezioni e fibrosi cistica, Divisione di Immunologia,
Trapianti e Malattie Infettive, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

FFC RICERCA ALLA CONFERENZA AMERICANA

La componente di ricercatori della rete FFC Ricerca ha contribuito in modo significativo, presentando numerosi poster e relazioni orali, confermando così la competitività della ricerca italiana nel panorama internazionale. **Antonio Recchiuti**, nella sezione dedicata alle terapie dell'infiammazione, presenta i dati dei progetti finanziati dalla FFC Ricerca sulla resolovina D1 (FFC#21/2014, FFC#19/2016, FFC#19/2020 FFC#20/2021).

Alessandra Bragonzi modera e presenta i risultati dei progetti finanziati nella sezione relativa ai modelli di studio in fibrosi cistica (FFC#5/2023 e FFC#2/2019).



DA MORAN A PUSCH CAMBIO DELLA GUARDIA NEL COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato scientifico di FFC Ricerca saluta l'ingresso di un nuovo componente nel suo gruppo di lavoro: Michael Pusch, dirigente di ricerca dell'Istituto di Biofisica CNR di Genova. La nuova nomina è contestuale al pensionamento di Oscar Moran, componente del Comitato scientifico dal 2020. Nel ringraziare il dottor Moran per aver contribuito con passione e dedizione alla promozione di una ricerca scientifica di eccellenza nel campo FC, diamo il benvenuto a Michael Pusch che racconta così l'avvio della sua collaborazione con Fondazione.

"Penso che la peer review, la revisione tra pari, sia fondamentale per assegnare i fondi alla ricerca e noi scienziati abbiamo il dovere di partecipare a questo processo in maniera responsabile. Spero che la mia competenza ed esperienza nel campo dei meccanismi di trasporto ionico attraverso la membrana cellulare, così cruciali nei sistemi di funzionamento della FC, possano essere d'aiuto per Fondazione e contribuire a raggiungere l'obiettivo di migliorare la qualità di vita di tutte le persone con fibrosi cistica".

LA



Chiunque visiti la sede di FFC Ricerca, nell'Azienda ospedaliera universitaria di Verona, non può ignorare quel manifesto enorme con un ricercatore intento a prendere la mira con l'arco per centrare il suo obiettivo di ricerca.

L'illustrazione è firmata ZUC, che sta per Giancarlo Zucconelli, disegnatore che con le sue vignette dall'ironia mai greve, ha accompagnato per sette anni la vita di Fondazione, regalando illustrazioni comparse dal 2004 al 2011 sulle pagine del Notiziario o, tuttora, sulle pubblicazioni "Fibrosi cistica: parliamone insieme" (Infanzia, Adolescenza, Età adulta) dedicate a personale sanitario, persone con FC e famiglie.

A febbraio, Fondazione ha perso l'amico ZUC ma i suoi lavori restano, compreso l'augurio ai ricercatori di colpire presto nel segno, speranza sottoscritta da decine di loro in occasione della Convention del 2011.

MARTINA GENTZSCH

ESPLORATRICE NEL MONDO DELLA SCIENZA E DELLA NATURA

Martina Gentzsch è nata a Monaco e dalla Germania è partito il suo viaggio nel mondo della scienza come biologa cellulare, studiando come le proteine si spostano verso le superfici cellulari e maturano lungo il percorso; un tema familiare a chi analizza le mutazioni che causano la fibrosi cistica. Sempre in Germania, all'Università di Ratisbona, consegue il dottorato di ricerca e, da quel momento, comincia negli Stati Uniti la carriera di ricercatrice sulla fibrosi cistica.

Il privilegio di ricercare accanto a Riordan

Il punto di partenza è indubbiamente privilegiato: i suoi studi sulla FC hanno infatti come guida John Riordan, uno degli scienziati che 35 anni fa hanno scoperto il gene CFTR mutato, quel gene sbagliato che è causa della malattia. Un primo passo che, in tempi più recenti, ha portato a nuove scoperte e a prospettive farmacologiche promettenti per le persone con FC.

Di cosa si occupava all'inizio della sua carriera?

Alla Mayo Clinic di Scottsdale, in Arizona, ho contribuito a descrivere l'alterazione del traffico intracellulare causato dalla proteina CFTR mutata e a trovare modi per promuoverne l'arrivo sulla superficie cellulare, dove forma un canale per il passaggio di ioni. La ricerca di quegli anni è stata molto entusiasmante e ha aiutato non solo a capire perché la proteina mutata non matura, e non riesce quindi a essere convogliata correttamente verso la membrana cellulare, ma ha anche permesso di scoprire che esisteva un modo per migliorare questi difetti, seppur parzialmente.

Una ricerca promettente, seguita però da una svolta inaspettata: perché ha deciso di trasferirsi?

A quel tempo in Arizona avevo incontrato il mio futuro marito in un ranch di cavalli di sua proprietà. Insieme, abbiamo de-

Martina Gentzsch è attualmente una degli scienziati di spicco dell'Università della Carolina del Nord: professore associato di pneumologia pediatrica, e associato aggiunto di biologia cellulare e fisiologia, membro del Marsico Lung Institute (il Centro FC dell'Università), del Centro per la salute ambientale (CEHS) e del Programma di medicina di precisione nell'assistenza sanitaria (PPMH). L'anno scorso è stata inoltre eletta presidente dell'Associazione professionale delle donne nelle scienze mediche, che promuove ambienti lavorativi inclusivi, in cui le scienziate abbiano pari opportunità di crescita e successo.

Da anni rappresenta un punto di riferimento per i suoi studenti, non solo come docente ma anche come mentore alla guida di un team di ricerca dedicato alla fisiologia respiratoria: un modo per far avanzare la conoscenza scientifica e contribuire alla crescita di una nuova generazione di ricercatori e ricercatrici in FC.

ciso di trasferirci nella Carolina del Nord: la sua idea era quella di trovare pascoli verdi per i suoi cavalli; la mia era quella di fare ricerche usando modelli cellulari di persone con fibrosi cistica (cellule nasali, bronchiali e del tratto gastrointestinale) per valutare quali fossero i trattamenti più efficaci per questa malattia.

La fibrosi cistica rimane anche oggi al centro dei suoi studi?

Certo. Con il mio gruppo di ricerca abbiamo contribuito a migliorare i modelli cellulari preclinici per gli studi sulla proteina CFTR e la scoperta di farmaci per recuperare il difetto di base nella fibrosi cistica. Abbiamo sviluppato una metodologia affidabile per analizzare la fisiologia dei canali ionici nelle colture primarie dell'epitelio bronchiale umano, dell'epitelio nasale e del tratto gastrointestinale. Questo include anche i test per valutare l'efficacia di farmaci già approvati e di nuovi approcci terapeutici (per esempio, composti ancora in sviluppo preclinico) su modelli rilevanti, quali le cellule derivate da persone con fibrosi cistica con mutazioni specifiche, grazie alla strategia denominata *theratyping*. Siamo anche interessati a capire come le infezioni e l'infiammazione possano modulare i canali ionici epiteliali e la risposta ai farmaci.

Quale area di studi ritiene oggi particolarmente promettente?

Credo molto nella ricerca sui modelli preclinici che ci consente di valutare come l'attività di CFTR può rispondere alla somministrazione di modulatori. Attualmente dirigo anche una struttura centralizzata che testa nuove molecole sviluppate da aziende o ricercatori, sperando che diventino i farmaci del futuro. Parte del lavoro è sempre dedicata all'ottimizzazione dei protocolli per la coltura e l'uso delle cellule epiteliali primarie quali modelli preclinici in fibrosi cistica. Siamo una sorta di "Servizio Colture Primarie di FFC Ricerca" localizzato nella Carolina del Nord!



La ricercatrice assieme a Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico FFC Ricerca



Il co-scopritore del gene CFTR mutato, John Riordan (al centro della foto) e Martina Gentzsch (a sinistra) con il gruppo di lavoro di cui fa parte anche l'elettrofisiologo Andrei Aleksandrov (in fondo con il berretto), tra i primi a capire come fosse regolato il canale CFTR

Cosa fa quando non lavora? Sempre che lei abbia del tempo libero

Ho una profonda passione per cani e cavalli e mi piace stare nella natura. Per questo amo attività come l'escursionismo, l'equitazione, il giardinaggio. Sono anche una fan entusiasta del *barrel racing* (una sorta di rodeo che consiste in un percorso di tre barili, che devono essere aggirati nel minor tempo possibile da cavallo e cavaliere, ndr.) che culmina in genere con momenti memorabili attorno ai falò.

C'è una frase che la rappresenta?

Sono una scienziata *orgogliosa* del proprio lavoro e con un obiettivo ben preciso: identificare il miglior trattamento per tutte le persone con fibrosi cistica. E per questo ho ancora tanto da fare.

Testimonianza raccolta da Nicoletta Pedemonte

Questa è la prima di una serie di interviste che potrete leggere sulle pagine del Notiziario o sul sito di Fondazione, dedicate a una selezione di ricercatori stranieri i cui contributi scientifici stanno facendo avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica a livello internazionale.



Khadeeja Sy (Università di Parigi) e Matthew Greenwald (Università del Nord Carolina) sono stati premiati come partecipanti più attivi; Charlotte O'Riordan-Moore (Università di Sheffield, UK), premiata per il miglior poster; Yara Al-Selwi (Università di Newcastle, UK), per la migliore presentazione orale

EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS YOUNG INVESTIGATOR MEETING LA RICERCA FA LARGO AI GIOVANI

Si è tenuto dal 6 all'8 marzo a Parigi il 17° European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting (EYIM), un incontro scientifico organizzato da sette associazioni di pazienti con FC, che fanno capo a CF Europe, riconosciute dalla Società europea di fibrosi cistica. Oltre a quelle di Francia, Belgio, Paesi Bassi, Germania, Irlanda, Gran Bretagna e alla Lega italiana fibrosi cistica, anche il sostegno all'iniziativa da parte di FFC Ricerca, da sempre impegnata nella formazione dei giovani ricercatori.

L'incontro ha visto riuniti 37 ricercatori provenienti da vari Paesi europei, selezionati da un comitato scientifico internazionale per presentare le loro ricerche nell'ambito della fibrosi cistica. L'appuntamento è stato per i giovani un'opportunità di formazione e di condivisione delle loro esperienze con i colleghi, con l'obiettivo di creare una rete di collaborazioni a livello europeo.

Come nelle edizioni precedenti, i giovani partecipanti sono stati affiancati da un gruppo di ricercatori affermati che hanno moderato sessioni, discussioni e presentato lo stato dell'arte in vari campi rilevanti per la FC: immunologia, biologia cellulare, terapia genica, oltre a microbiologia, problematiche cliniche e delle scienze psicosociali.

Nutrita la presenza dal nostro Paese: nove sono stati infatti i giovani selezionati per una relazione orale (Dorina Dobi, Università di Milano; Francesco Saccoliti, Istituto Italiano di Tecnologia; Anna Esposito, Università Federico II di Napoli) o per la presentazione di un poster (Angela Della Sala, Università di Torino; Mariateresa Lena, Istituto Giannina Gaslini di Genova; Maria Tredicine, Università di Chieti; Matteo Mori, Università di Milano; Edoardo Scarpa, Università di Milano; Viola Camilla Scoffone, Università di Pavia). Tutti questi giovani afferiscono a gruppi di ricerca finanziati da FFC Ricerca, a riprova del riconoscimento internazionale del valore degli studi portati avanti dalla rete di Fondazione.



BANDI 2024

51 PROPOSTE AI BLOCCHI DI PARTENZA

È partita con due settimane di anticipo la procedura di selezione dei bandi di ricerca destinati all'adozione da parte dei sostenitori nel 2024. Per facilitare la procedura di revisione tra pari (peer review) dei progetti, si è infatti chiusa il 31 gennaio la call rivolta a ricercatori italiani e stranieri per il finanziamento di progetti da bando "classico" e per le due opzioni del bando "Gianni Mastella", tutti

invariati rispetto al 2023 per tipologia, durata dei progetti e budget. Il bando "classico" FFC Ricerca 2024 ha l'obiettivo di consolidare la rete di ricerca nazionale e internazionale sulla FC, mentre il bando "Gianni Mastella" con le sue due opzioni Starting Grant (GMSG) e Research Fellowship (GMRF) punta ad alimentare nuove leve.

L'infezione e l'infiammazione, anche nell'era dei modulatori, rimangono aspetti non risolti che necessitano approfondimenti e grandi sforzi da parte della comunità scientifica. I progetti che prevedono l'osservazione diretta delle persone con FC a diverso livello, anche psicologico, sono classificati nell'area della ricerca clinica ed epidemiologica.

Le regole dei bandi

	FFC 2024	GM STARTING GRANT	GM RESEARCH FELLOWSHIP
Età	No vincoli	Max 40 anni	Max 33 anni
Durata	1, 2 o 3 anni	3 anni	3 anni
Budget	€ 70.000 € 130.000 € 200.000	€ 180.000	€ 100.000
Training formativo	-	6 mesi di copertura costi Italia o estero	6 mesi di copertura costi Italia o estero

Il tema dei progetti

Cinque sono le aree di studio che vanno dalla ricerca di base allo sviluppo di nuove terapie. Nonostante la FC, per alcuni malati, sia una malattia diversa da quella dell'era pre-modulatori, è necessario comunque comprendere alcuni aspetti tuttora non chiari e, soprattutto, sviluppare farmaci efficaci indipendentemente dalle mutazioni che la causano.

- AREA 1**
Studio del difetto di base del gene e/o della proteina CFTR e sviluppo di nuove terapie per la sua correzione o potenziamento.
- AREA 2**
Sviluppo di terapie personalizzate per valutare l'efficacia di nuovi farmaci o composti su campioni isolati da persone con FC con mutazioni comuni o rare.
- AREA 3**
Studio dell'infezione broncopulmonare e sviluppo di nuovi composti antimicrobici.
- AREA 4**
Studio dell'infiammazione polmonare e sviluppo di nuovi composti per contrastarla.
- AREA 5**
Ricerca clinica ed epidemiologica per studiare direttamente sulle persone con FC diversi aspetti della patologia, dalla diagnosi precoce alla valutazione post-marketing di nuovi trattamenti.

51 proposte



Chi ha risposto alla call per i 3 bandi

Sono 42 le proposte ricevute in risposta al bando "classico" e 9 in risposta ai bandi dedicati a Gianni Mastella: 7 Starting Grant (SG) e 2 Research Fellowship (RF) per un totale di 51 nuove proposte di ricerca.



CANDIDATI



ORIGINE GEOGRAFICA



GENERE



ETÀ MEDIA



DURATA DEL PROGETTO



La scelta dei progetti da finanziare

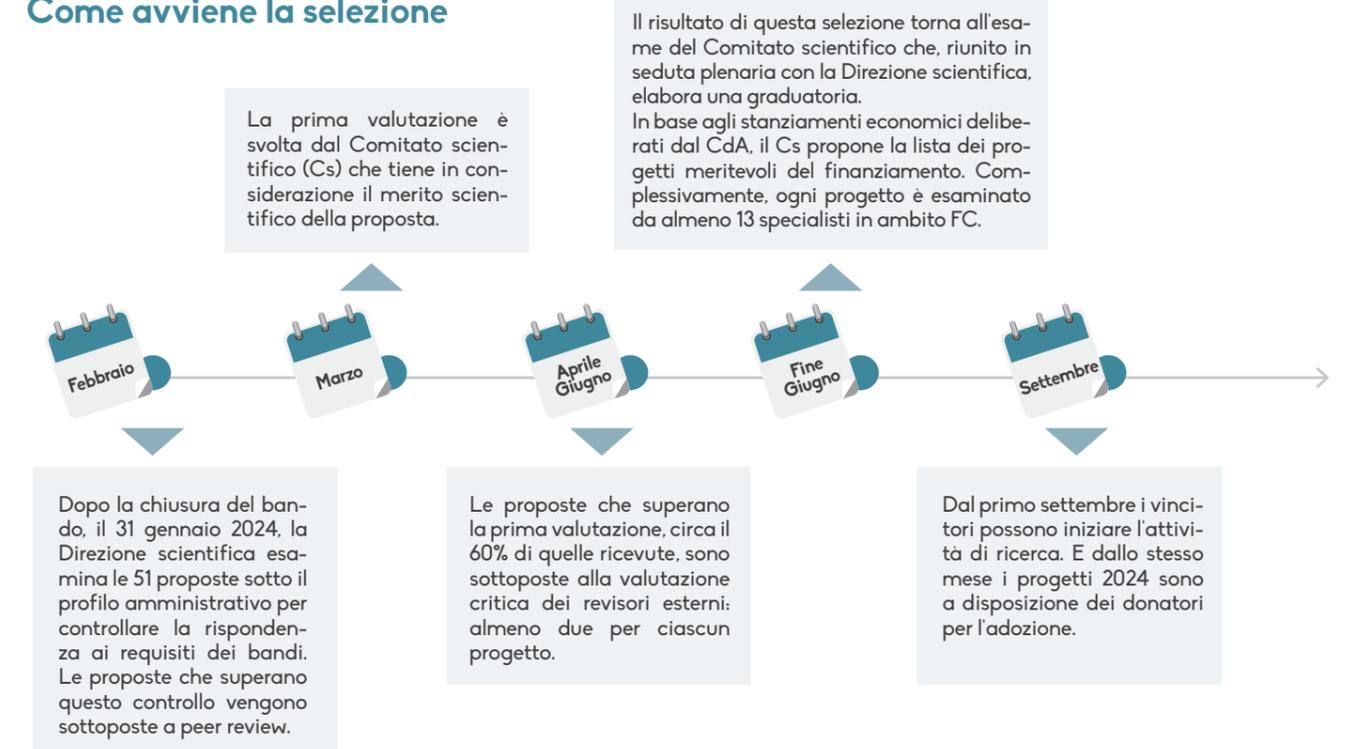
Chi valuta

I progetti sono analizzati secondo la procedura della revisione tra pari (peer review), ovvero altri ricercatori chiamati a esprimere un giudizio e a fare una revisione (review).

La Direzione scientifica affida la revisione delle proposte a:

- **Comitato scientifico FFC Ricerca**, composto da esperti nei diversi ambiti delle 5 aree di ricerca, riconosciuti a livello internazionale.
- **Revisori esterni**, ricercatori per la maggioranza stranieri, chiamati dal Comitato scientifico a esprimere un giudizio su aspetti specifici dei progetti. 87 contattati in occasione degli attuali bandi.

Come avviene la selezione



CHI HA ADOTTATO

PROGETTI DEL BANDO 2023, TUTTO ESAURITO

Si è completata all'inizio di gennaio la gara di solidarietà per l'adozione di tutti i progetti di ricerca inseriti nei **3 bandi 2023**: 18 studi selezionati dal Comitato scientifico di FFC Ricerca, con il supporto degli esperti internazionali, che includono anche i due progetti dedicati a Gianni Mastella: GM Starting Grant e GM Research Fellowship rivolti a giovani ricercatori. Uno sforzo, sostenuto dalla grande comunità dei volontari, da privati e aziende, pari a oltre 2 milioni 700 mila euro a cui si aggiunge l'impegno di spesa per **progetti strategici e servizi alla ricerca**, così da arrivare al valore complessivo di 3 milioni 700 mila euro per il 2023.

Che cosa sostenere adesso

In attesa delle nuove opportunità di studio che arriveranno a settembre con la selezione dei progetti scientifici 2024, attualmente all'esame del Comitato scientifico, è ora possibile sostenere i tre importanti servizi (vedi pagina 16) che Fondazione mette a disposizione delle attività di ricerca, oltre al progetto strategico GenDel-CF: l'ambizioso studio internazionale nel campo della terapia genica, in risposta a tutte le mutazioni di CFTR.

Per sapere di più

- visita la pagina fibrosicisticaricerca.it/gendel-cf
- leggi l'intervento della responsabile dello studio fibrosicisticaricerca.it/commento/terapia-genica

progetti & servizi

Ricercatori coinvolti: 4
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 60.000); Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate (€ 76.500)

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

GMR#1/2023

Espianti di polmone di maiale come nuovo modello per testare la terapia fagica contro infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in fibrosi cistica
Responsabile: Marco Cafora (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano)
Ricercatori coinvolti: 5
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 105.000
Adottato totalmente da: Donatori regolari (€ 70.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 27.000)

FFC#4/2023

Strategia del cavallo di Troia per migliorare il trattamento delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*
Responsabile: Andrea Battistoni (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")
Partner: Luigi Scipione (Dip. Chimica e Tecnologia del Farmaco, Università La Sapienza, Roma)
Ricercatori coinvolti: 7
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 73.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (€ 35.000); Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Luciano Rossi (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 18.500)

FFC#5/2023

Oltre il polmone: studiare il ruolo dell'intestino nella fibrosi cistica
Responsabile: Alessandra Bragonzi (Unità Infezioni e Fibrosi cistica, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Partner: Federica Ungaro (IRCCS San Raffaele, Milano), Valeria Daccò (Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)
Ricercatori coinvolti: 11
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 128.500), in collaborazione con #8maggioepersempre2023, in memoria di Costanza (€ 8.000)

FFC#6/2023

Individuare nuovi farmaci contro *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus* mediante l'approccio di screening virtuale
Responsabile: Silvia Buroni (Dip. Biologia e Biotecnologie "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)
Partner: Antonio Coluccia (Dip. Chimica e Tecnologie del Farmaco, Università La Sapienza, Roma)
Ricercatori coinvolti: 10
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Vigevano (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca Lecco Valsassina (€ 59.000); Delegazione FFC Ricerca di Padova (€ 25.000)

FFC#7/2023

Valutazione del potenziale dell'antibiotico cefiderocol su *Pseudomonas aeruginosa* per il trattamento delle infezioni polmonari in fibrosi cistica
Responsabile: Barbara Citterio (Dip. Scienze Biomolecolari e Biotecnologiche, Università di Urbino)
Partner: Massimiliano Lucidi (Dip. di Scienze, Università Roma Tre, Roma)
Ricercatori coinvolti: 7
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 126.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 12.000); Adare Pharma Solutions (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano (€ 24.000); Amici della ricerca (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Prato (€ 28.000); Delegazione FFC Ricerca di Pavia (€ 20.000)

FFC#8/2023

Nanoparticelle inalabili per la somministrazione di combinazioni di molecole antimicrobiche nel trattamento delle infezioni polmonari in fibrosi cistica
Responsabile: Eugenio Notomista (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Università Federico II, Napoli)
Partner: Ivana D'Angelo (Dip. di Scienze e Tecnologie Ambientali, Biologiche e Farmaceutiche, Di.S.T.A.Bi.F., Seconda Università di Napoli)
Ricercatori coinvolti: 11
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 32.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vitulazio (€ 8.000); Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Maria Gardumi e Alba Leveggi (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa e Siracusa (€ 76.500)

FFC#9/2023

Valutazione dell'efficacia del nuovo antibiotico "VOMG" contro *Mycobacterium abscessus*
Responsabile: Maria Rosalia Pasca (Dip. di Biologia e Biotecnologie Lazzaro Spallanzani, Università degli Studi di Pavia)
Partner: Riccardo Manganelli (Dip. di Medicina Molecolare, Università di Padova), Fabio Saliu (Infection and Cystic Fibrosis Unit San Raffaele Scientific Institute, Milano)
Ricercatori coinvolti: 13
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Donazione Carolina Sabatini (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Siniscola Nuoro (€ 50.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Casale Monferrato (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca della Valdadige (€ 18.000); Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 25.500)

FFC#10/2023

Riposizionamento di farmaci per inibire l'adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* all'ambiente polmonare nelle persone con fibrosi cistica
Responsabile: Giordano Rampioni (Dip. di Scienze, Università Roma Tre, Roma)
Ricercatori coinvolti: 4
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 66.150
Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Otello Pegoretti (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno (€ 36.000); Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 10.150)

FFC#11/2023

Risoluzione delle infezioni da *Mycobacterium abscessus* con una terapia ispirata ai fagi
Responsabile: Loris Rizzello (Istituto Nazionale Genetica Molecolare - INGM, Milano)
Partner: Giulia De Giacomi (Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)

Ricercatori coinvolti: 5
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 73.500
Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Silvio Pellegrini (€ 20.000); Antonio Guadagnin & Figlio srl (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Grottaglie (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Magenta Milano (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Casarile Milano (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecce (€ 15.500)

FFC#12/2023

Riducare il sistema immunitario dell'ospite a neutralizzare l'infezione da *Mycobacterium abscessus*
Responsabile: Edoardo Scarpa (Dip. di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano)
Partner: Daniela Maria Cirillo (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Ricercatori coinvolti: 5
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Firenze (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 30.000); "Respiri" charity dinner Voce - Aimo e Nadia (€ 47.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Fabriano Ancona (€ 24.500)

FFC#13/2023

Costruire strutture derivate da *Pseudomonas aeruginosa* per stimolare il sistema immunitario dell'ospite contro il batterio
Responsabile: Marco Sette (Dip. di Scienze e Tecnologie Chimiche, Università di Roma "Tor Vergata")
Partner: Mattia Falconi (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata"), Marco Rinaldo Oggioni (Dip. di Farmacia e Biotecnologie - FABIT, Università di Bologna)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 210.000)

AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

GMSG#1/2023

Messa a punto di un modello 3D di tessuto respiratorio per studiare l'infiammazione in fibrosi cistica
Responsabile: Roberto Plebani (Dip. di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Università G. d'Annunzio di Chieti-Pescara)
Ricercatori coinvolti: 3
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 159.162
Adottato totalmente da: Together for Life - Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Alme Bergamo (€ 159.162)

FFC#14/2023

Identificazione dei meccanismi molecolari che portano all'attivazione delle cellule immunitarie Th1/17 patogeniche in fibrosi cistica
Responsabile: Moira Paroni (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Partner: Clelia Peano (Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica - IRGB, CNR, Milano)
Ricercatori coinvolti: 9
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica (€ 50.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Ghedi (€ 40.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Il Sogno di Aiden" (€ 40.000); Amici della Ritty (€ 40.000)

FFC#15/2023

Melanocortine per controllare l'infiammazione nella fibrosi cistica
Studiare la potenziale efficacia di melanocortine sintetiche con attività antinfiammatoria usando la tecnologia dell'organ-on-a-chip come modello di vie respiratorie
Responsabile: Mario Romano (Dip. di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Università G. d'Annunzio di Chieti-Pescara)
Partner: Mauro Perretti (Queen Mary University of London, Regno Unito)
Ricercatori coinvolti: 8
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500

AREA TERAPIE E APPROCCI INNOVATIVI PER CORREGGERE IL DIFETTO DI BASE, GENETICA

FFC#1/2023

Studio degli effetti secondari di Kaftrio sui grassi che compongono le cellule
Responsabile: Andrea Armirotti (Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova)
Partner: Rosaria Bassi (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 73.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 53.500); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca Palo del Colle (€ 20.000)

FFC#2/2023

Esplorare i percorsi cellulari della proteina CFTR mutata per potenziarne il recupero
Responsabile: Carlos M. Farinha (BioISI - Biosystems and Integrative Sciences Institute, University of Lisboa, Portugal)
Partner: Valeria Tomati (U.O.C. Genetica Medica, Istituto Giannina Gaslini, Genova)
Ricercatori coinvolti: 8
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.465
Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vimercale - in ricordo di Gloria (€ 94.000); Armito Teatro - Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri (€ 30.465)

AREA TERAPIE PERSONALIZZATE

FFC#3/2023

Studio dei meccanismi alla base della variabilità di risposta ai modulatori di CFTR della mutazione N1303K su cellule nasali primarie
Responsabile: Renata Boccia (Dip. di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOEMI, Università degli Studi di Genova)

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Pesaro - Delegazione FFC Ricerca di Parma Fidenza - Delegazione FFC Ricerca di Torino Rivarolo Canavese (€ 80.000); LIFC Abruzzo (€ 16.500); Delegazione FFC Ricerca di Pescara - Gruppo di sostegno FFC Ricerca della Valle Peligna e della Marsica (€ 10.000)

AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#16/2023

Affrontare la resistenza alla terapia fagica di batteri *Pseudomonas aeruginosa* isolati da persone con fibrosi cistica
Responsabile: Federica Briani (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 113.085

Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Saviano (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 43.085)



SERVIZI ALLA RICERCA

COLTURE PRIMARIE 11 (SCP)

Mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di fibrosi cistica una raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale sia da persone con FC sia da soggetti di controllo sottoposti a trapianto polmonare.

Responsabile: Valeria Capurro (U.O.C. Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile: Luis Galletta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 60.375

Adottabile per: € 60.375

CFACORE 12

Cystic Fibrosis animal Core Facility, offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti finanziati da FFC Ricerca di utilizzare modelli murini preclinici di fibrosi cistica per studi di tipo patogenetico e terapeutico.

Responsabile: Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Finanziamento: € 160.000

Adottabile per: € 160.000

CFDB 14

Cystic Fibrosis DataBase ha l'obiettivo di consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali dei pazienti con FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Finanziamento: € 20.055

Adottabile per: € 20.055

WEBINAR, PER SAPERNE DI PIÙ

A gennaio sono stati organizzati tre webinar di presentazione dei Servizi alla ricerca, le iniziative finanziate da Fondazione a supporto degli studi sulla fibrosi cistica. Gli incontri sono stati strutturati per fornire una panoramica dei tre Servizi, su aspetti scientifici e amministrativi, a chi voleva presentare un progetto ai bandi 2024. Gli appuntamenti, seguiti da 65 ricercatori, sono stati condotti dai responsabili delle facilities: Alessandra Bragonzi per il CFaCore, struttura centralizzata dedicata all'uso di modelli animali; Valeria Capurro per il SCP che si occupa della preparazione e distribuzione di colture primarie di epitelio respiratorio; Roberto Buzzetti per il CFDB, banca dati online della letteratura scientifica degli studi clinici in campo FC.



PROGETTI STRATEGICI

MOLECOLE 3.0 (FASE 3)

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

Responsabile: Paola Barraja (STEBICEF - Laboratorio di sintesi degli eterocicli, Università di Palermo) - Luis Galletta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 182.700

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Bologna (€ 114.700); Rotary Club di Verona e Provincia (€ 28.000); Delegazione FFC Ricerca Fibrosirun Monza Brianza (€ 40.000)

KAFTRIO NELLA VITA REALE

Efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale: studio italiano osservazionale e multicentrico

Responsabile: Cesare Braggion (Direzione scientifica, Area Ricerca Clinica FFC Ricerca)

Finanziamento: € 328.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 52.000); Delegazione FFC Ricerca di Genova (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Brindisi Torre (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Valpolicella (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Cosenza Sud (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca Pomezia (€ 8.000); Gruppo di sostegno Miriam Colombo-Ospedaletti (€ 50.000)

ESPERTI INSIEME

Migliorare l'integrazione e la condivisione degli obiettivi fra la comunità FC e il mondo della scienza e della ricerca

Responsabile: Michele Gangemi (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

Finanziamento: € 45.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 10.000); UniCredit (€ 20.000); Latteria Montello Spa (€ 15.000)

GENDEL-CF

Strategie di trasferimento genico nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile: Anna Cereseto, Dipartimento CIBIO, Università di Trento

Finanziamento: € 1.870.207

Adottato parzialmente da: Lascito di Anna Cantelli e Giancarlo Miccini (€ 490.000); Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 100.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Reggello Firenze (€ 30.000); Doniamoci - Fundraising Dinner (€ 42.000); Loifur Srl (€ 14.000); Associazione Fibrosi Cistica Alto Adige ODV (€ 35.000); Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia Onlus (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Project Hope Rosa Pastena (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca Val d'Alpone (€ 60.000); MinervaHub per la ricerca (€ 10.000)

TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

Responsabile: Tiziano Bandiera (Dip.to Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova)

Finanziamento: € 2.644.000

Adottato totalmente: la lista degli adottanti è disponibile all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/progetto/ffctfcf-fase-preclinica-task-force-for-cystic-fibrosis

1 SU 30 E NON LO SAI (FASE 2)

Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica

Responsabile: Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Finanziamento: € 150.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo (€ 90.000); Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 60.000); MinervaHub per la ricerca (€ 10.000)



INTERVISTA A UN PADRE MA PERCHÉ NON ME L'HANNO DETTO PRIMA?

Riccardo è il papà di Niccolò, un ragazzo di 13 anni con la fibrosi cistica. Lo abbiamo intervistato per capire chi sono, tra gli altri, i sostenitori della Campagna "1 su 30 e non lo sai". Genitori che avrebbero voluto essere informati per poter operare una scelta consapevole e ora si dicono arrabbiati e desiderosi che ciò che è accaduto a loro non capiti più a nessuno.

Quando è stata la prima volta che hai sentito parlare di fibrosi cistica?

Dopo circa un paio di settimane dalla nascita di Niccolò arriva una telefonata dall'ospedale. Ci comunicano che nostro figlio deve fare degli accertamenti: gli esami di routine avevano evidenziato dei valori borderline per una certa malattia genetica. Senza sapere cosa aspettarci, e per di più spaesati come lo sono tutti i neogenitori, ci rechiamo in ospedale e per la prima volta in tutta la nostra vita la sentiamo nominare. La fibrosi cistica.

Durante questo primo incontro ci consigliano di non andare su internet a cercare informazioni, ma è quello che ho fatto appena rientrato a casa.

E cosa risultò dalla ricerca?

Che Niccolò poteva essere un falso positivo. Mi aggrappai a queste due parole per giorni: falso positivo. Ricordo come fosse ieri la mattina in cui, dopo tutti gli esami di accertamento, ci consegnarono la diagnosi definitiva. Prima di noi c'era una ragazza, una mamma, la saprei riconoscere ancora oggi se la incontrassi. Uscì dall'ambulatorio medico con un sorriso sollevato e fiero. Mi sono detto "Ecco, vedi, i falsi positivi esistono. Sicuramente lo siamo anche noi, lo è anche Niccolò".

Invece è arrivata la diagnosi

Si è aperta una voragine sotto i nostri piedi e abbiamo iniziato a temere tutto: i batteri, i virus, gli imprevisti. Il terrore che da un momento all'altro

Niccolò l'abbiamo conosciuto l'inverno scorso quando, in occasione della Campagna Nazionale per la ricerca FC, è comparso sulla copertina e nelle pagine del Notiziario come testimonial di Fondazione e volontario nelle piazze del ciclaminò.

potesse succedere qualcosa a Niccolò che ci avrebbe trovati impreparati mi tormentava. Alcune sere, per dimenticanza, per stanchezza, prima di prenderlo in braccio non mi toglievo la felpa che avevo usato per stare fuori casa e il senso di colpa mi logorava per i giorni a seguire.

Niccolò era un bellissimo bambino. Tutti i genitori lo dicono del proprio figlio, ma Niccolò aveva dei lineamenti così delicati... lo e mia moglie lo analizzavamo e poi ci guardavamo stupiti: è perfetto! Cos'ha che non va? Fa quello che deve fare un neonato: piange quando ha fame, piange quando ha sonno, si guarda intorno, scopre il mondo che lo circonda. Cosa sta succedendo dentro di lui che noi non possiamo vedere?

Paradossalmente, quando a distanza di qualche mese dalla diagnosi arrivarono tutti i presidi medici, ci sentimmo sollevati. Finalmente potevamo intervenire, aiutare, fare la nostra parte. Il Centro FC di Milano è sempre stato un punto di riferimento importante e non ci siamo sentiti mai soli nella gestione delle terapie, della prima tosse, della prima febbre. Lentamente siamo passati dalla paura della fibrosi cistica, alla convivenza con la malattia.

Quando avete maturato la scelta di dare a Niccolò un fratello?

Nel nostro sogno di famiglia Niccolò non sarebbe stato figlio unico. Certo, la diagnosi di fibrosi cistica ci aveva colto impreparati, aveva scombinato le carte, ci aveva resi arrabbiati. Dopo la confusione iniziale, il senso di impotenza e la paura, mia moglie cercò informazioni e mi comunicò che esisteva la possibilità di avere una seconda gravidanza con procreazione medicalmente assistita, seguita da diagnosi genetica sull'embrione prima dell'impianto. Abbiamo scelto di affidarci alle possibilità che il progresso medico scientifico ci aveva messo a disposizione e, dopo due anni e mezzo dalla nascita di Niccolò, è arrivato Filippo.



Con il papà Riccardo



Niccolò e Filippo impegnati con il ciclaminio della ricerca a Milano, durante la Campagna Nazionale



Hai usato il termine arrabbiati. Arrabbiati con chi?

Dopo la diagnosi continuavo a chiedermi perché, ma non era un perché arrendevole. Il mio era, ed è, un "perché non me l'avete detto prima". Io sto facendo e ho fatto il massimo per far sì che mio figlio possa convivere con la malattia nel migliore dei modi possibili, ma voi, medici, Stato, che sapevate che esisteva questa malattia, perché non ci avete consigliato il test del portatore sano di fibrosi cistica? Anche a pagamento, l'avremmo fatto.

Per questo motivo, sostengo la campagna "1 su 30 e non lo sai": io e mia moglie siamo quell'1 e vorrei che nessun genitore lo dovesse più scoprire dopo la nascita di un figlio. Per poter maturare una scelta informata, ragionata, libera è necessario che si parli di fibrosi cistica e che il test del portatore sano sia accessibile a tutti coloro che desiderano creare una famiglia.

Com'è il rapporto tra Filippo e Niccolò?

La poca distanza di età fa sì che siano molto complici. Sono inoltre, entrambi, molto sportivi e competitivi. Per Filippo, Niccolò è un idolo, il fratello maggiore che tutto può, che fa cose da grande. Nascere con la fibrosi cistica e con un fratello con la fibrosi cistica fa entrare nella quotidianità l'aerosol, la pep, la tosse, le flebo, le pastiglie, i ricoveri. Addirittura, durante una delle tante crisi di pianto tipiche dei bambini, forse dopo un bisticcio tra fratelli, Filippo anni fa ci disse che voleva fare anche lui "la mascherina". Per loro è un momento di ricongiungimento serale, di attenzione, quasi di coccola. È stato forse più complesso per noi genitori, sia da un punto di vista pratico che emotivo, abituarci alla routine. Noi abbiamo conosciuto la vita senza la malattia, loro no.

Che sport praticano?

Di tutto! Premetto: per noi l'educazione sportiva è importantissima. Da subito i medici del Centro ci dissero che per la condizione di Niccolò, per la sua capacità polmonare, sarebbe stato fondamentale

praticare sport e ci siamo impegnati affinché entrambi crescessero con la cultura dell'attività fisica, all'aria aperta soprattutto. Sono entrambi nella stessa squadra di sci, lo Sci Club Rongai Pisogne, e sono impegnati in trasferte e gare tutte le settimane. Questa passione condivisa ha fatto sì che allenatori e compagni di squadra siano diventati una seconda famiglia. Hanno sempre fatto in modo che Niccolò non si sentisse solo, neanche durante i ricoveri, facendo diventare un appuntamento fisso la videochiamata serale con tutta la squadra.

Niccolò è tra il 70% dei malati in Italia che può prendere Kaftrio

Il Centro che segue mio figlio iniziò a parlarci di questo nuovo farmaco alla fine del 2020, ma senza illuderci. Sapevamo che non copriva tutte le mutazioni e che c'erano dei limiti di età per l'assunzione. Un giorno mia moglie mi chiamò urlando dalla gioia: Niccolò era entrato nel protocollo per Kaftrio, aveva appena ricevuto la chiamata.

Nei tre mesi successivi mio figlio venne sottoposto a decine e decine di esami e purtroppo risultò che aveva i polmoni completamente intasati di muco: era necessario un immediato ricovero. La sua condizione di salute non era compatibile con l'inizio dell'assunzione del nuovo farmaco. La preoccupazione che attanagliava la sua mente di preadolescente era però quella di non riuscire a disputare una gara di sci alla quale teneva tantissimo. Lui è un ragazzo molto tranquillo: ha sempre accettato tutti gli esami, di farsi bucare le braccia, di ingurgitare pastiglie di qualsiasi tipo senza lamentarsi mai. Solo quella volta, al primo giorno di ricovero, disse alla dottoressa: "Se non mi fate uscire di qui tra 10 giorni spacco tutto". Inutile dire che ci scappò un sorriso di tenerezza. La cura antibiotica diede i risultati positivi sperati e finalmente arrivò il primo giorno di Kaftrio. E qui c'è un aneddoto divertente. Mia moglie voleva immortalare un momento per noi così importante e così c'è un video in cui Niccolò mette in bocca la prima pastiglia.

La prima della sua vita, quella che abbiamo aspettato da una vita. Prova ad ingerirla e la sputa: "Non ce la faccio, è troppo grande" e si sente mia moglie dire "Eh no! Eh no! Siamo arrivati fino a qui e adesso questa la butti giù!".

È riuscito a disputare la gara di sci, dove è arrivato quarto, e dopo pochi giorni ha iniziato a espettorare. Il farmaco stava già funzionando.

Lo vedi un futuro senza la fibrosi cistica?

13 anni fa, quando è nato Niccolò, l'aspettativa di vita era di 25 anni e si iniziava a parlare del trapianto polmonare quando i pazienti ancora erano bambini. Non erano nel mirino un farmaco come Kaftrio e una campagna di informazione come "1 su 30 e non lo sai". Presto anche il 30% dei malati ancora orfani di terapia riceverà un aiuto dalla medicina. Ho imparato che la ricerca non segue il nostro tempo, va più veloce e perciò sì, sono sicuro che un giorno non si parlerà più di fibrosi cistica. E di certo la Fondazione chiuderà.

Lo diciamo sempre anche noi, che lavoriamo per non avere un lavoro. Ma come hai conosciuto la Fondazione?

Poco dopo la nascita di Niccolò sono entrato nella Delegazione di Milano. All'inizio facevo fatica a nominare la fibrosi cistica e a parlarne. Poi sono arrivati i primi eventi e le persone ascoltavano la mia testimonianza, sostenevano la ricerca con le donazioni. Avere come presidente Matteo Marzotto mi ha fatto sentire in mani sicure: la persona che è e la sua esperienza mi hanno dato da subito quel senso di famiglia, di integrità e di professionalità di cui avevo bisogno.

Le tue parole sono cariche di ottimismo, di vita. Come si fa a non demoralizzarsi, soprattutto all'inizio?

Io ho scelto di farmi seguire da uno psicoterapeuta perché ho percepito la mia impreparazione emotiva e psicologica di fronte a un evento così forte. Sicuramente mi ha aiutato molto. Mi sento di dire, però, che sin dall'inizio è stata soprattutto una questione di tempo. Niccolò non ne aveva perché le statistiche gli avevano affibbiato già una data di fine vita. Non potevamo farlo vivere nella disperazione, nell'angoscia, nella paura. Ci metterei un attimo a far piangere, a impietosire, ma io sono concentrato su come fargli fare le stesse cose che fanno gli altri, fargli vivere una vita il più normale possibile, pur convivendo con una malattia così grave.

Come terapia per molto tempo ho usato la subacquea. Immergermi mi permetteva di estraniarmi da tutto, l'ambiente marino mi teneva vigile e concentrato. Uno dei primi eventi che ho organizzato a sostegno di Fondazione è stato un "battesimo del mare", cioè una prima immersione per 80 persone.

All'evento, davanti a una platea di subacquei e sostenitori, dissi: "Un subacqueo conosce la paura di rimanere senza aria. Per un malato di fibrosi cistica è una condizione di vita costante". L'estate scorsa io e Niccolò ci siamo potuti immergere insieme, per la prima volta.



È stata un'emozione immensa per me, che ho usato per anni il mare come terapia, e una vittoria enorme per lui. Non vedo l'ora di scoprire quali altre la vita ha in serbo per noi.

Isabella Boarato



5x1000

5X1000 PER RESTITUIRE IL RESPIRO, METTIAMOCI LA FIRMA

La campagna 5x1000 del 2024 ripropone la potente immagine di Davide Valier, ragazzo con fibrosi cistica e testimonial FFC Ricerca, fotografato con uno strato di eco cellophane sulla bocca ad impedirgli il respiro, per simulare e rendere chiara a tutti la condizione comune alle persone con fibrosi cistica.

A spiegare l'immagine è il *claim* della Campagna: **La fibrosi cistica toglie il respiro**, ideato con l'obiettivo di descrivere la malattia e il suo effetto più diffuso e drammatico, per renderla comprensibile anche a chi non la conosce.

Dopo il dato di fatto, arriva la soluzione, quest'anno più coinvolgente grazie a un deciso invito all'azione rivolto a chiunque legga: **La tua firma alla ricerca può restituirlo**.

LE NOVITÀ 2024 UNA CAMPAGNA RACCONTATA CON OGNI MEZZO

Per essere ancora più presenti sul territorio a fianco dei nostri volontari e di tutti i sostenitori che ci aiutano nell'opera di sensibilizzazione, abbiamo aumentato gli strumenti per farci conoscere.

BIGLIETTO DA VISITA

Sono stati creati biglietti da visita con tutte le informazioni su come destinare il 5x1000 alla Fondazione, comodi da tenere nel portafoglio e da consegnare al commercialista o al CAF in sede di dichiarazione dei redditi. Pratici da portare con sé e da distribuire all'occorrenza ad amici e conoscenti.



BUSTA PERSONALIZZATA ALLEGATA AL NOTIZIARIO

Sempre per farci ricordare nel momento della dichiarazione dei redditi, abbiamo predisposto una busta personalizzata FFC Ricerca - in allegato a questo numero del Notiziario - in cui inserire gli scontrini delle spese da portare in detrazione o altri documenti necessari per la dichiarazione.



BANNER FIRMA PER LE MAIL AZIENDALI

Anche se sono solo le persone fisiche a donare il 5x1000, le aziende possono avere un ruolo importante nel coinvolgimento dei dipendenti e nella diffusione della Campagna. Per questo, le imprese vicine a Fondazione, già sostenitrici, sono state invitate a suggerire ai propri collaboratori un **banner mail personalizzato** con la Campagna 5x1000 da inserire come firma della mail di lavoro.

IL POTERE DEL PASSAPAROLA

Come ogni anno ci serviamo di radio, tv e giornali per raggiungere un pubblico più ampio e generalista. Ma è sul potere del passaparola che vogliamo investire, offrendo indicazioni su come donare il proprio 5x1000 a:

-  Già donatori
-  Aziende
-  I nostri volontari, attraverso un kit di materiali cartacei e digitali
-  Commercialisti e ragionieri che in passato hanno dimostrato interesse verso la mission di Fondazione, a cui è stato chiesto di diventare a loro volta ambassador del messaggio di FFC Ricerca con i loro clienti.

APPUNTAMENTI CON IL 5x1000

Nel momento in cui questo Notiziario va in stampa, è in corso l'organizzazione delle serate dedicate alla sensibilizzazione sulla mission di Fondazione.

A seguito della positiva esperienza dell'anno scorso, anche nel 2024 ripeteremo le cene con i commercialisti, figure professionali fondamentali per riuscire a intercettare le persone che ancora non destinano il proprio 5x1000. Ad aprire ogni serata c'è l'intervento del presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, seguito da quello di un membro della Direzione scientifica riguardante lo status della ricerca in fibrosi cistica e dei progetti finanziati da Fondazione. A Bassano del Grappa e Ancona, uno speciale focus per sensibilizzare sull'importanza dei lasciti testamentari: un'altra voce rilevante per il sostegno delle attività di mission di FFC Ricerca.



Serate a Milano, a Verona e a Roma nel 2023



Da anni sostengo la Fondazione con il 5x1000 e cerco di promuovere questo strumento il più possibile.

Qui da noi, soldi ne raccogliamo un bel po' tramite eventi, iniziative e prodotti solidali, ma facciamo molto anche con il 5x1000: nel 2022 la Sicilia risulta infatti tra le prime sei Regioni italiane per contributo a FFC Ricerca.

Su questa Campagna bisogna investire perché è un modo per far conoscere a un pubblico più ampio la Fondazione e tutto quello che insieme realizziamo per contribuire a studi innovativi sulla fibrosi cistica.

Abbiamo bisogno di gente nuova che ci sostenga. La cura è vicina e dobbiamo cogliere tutte le opportunità per arrivare presto al nostro obiettivo.

Emiliano Lo Monaco è, assieme a Stefania Costagliola, responsabile della Delegazione di Palermo e Trapani



ISTRUZIONI PER L'USO

COS'È IL 5x1000?

Il 5x1000 è una quota dell'imposta sui redditi delle persone fisiche (IRPEF), che il contribuente può decidere di destinare a enti di utilità sociale, come FFC Ricerca. Si tratta quindi di una vera e propria donazione, che però **non ha alcun costo** per il contribuente, perché è una quota dell'IRPEF che, se non devoluta, va allo Stato.

PERCHÉ UNA FIRMA È D'AIUTO?

Destinare il 5x1000 a FFC Ricerca è un dono concreto per contribuire alla ricerca di una cura per tutti i malati di fibrosi cistica. Anche quelli, come Davide, ancora orfani di terapia.

Ogni firma può fare la differenza! Ed è importante non solo firmare, ma anche mobilitare parenti, amici e conoscenti per il raggiungimento di questo obiettivo.



Firma
il tuo 5x1000 a
FFC Ricerca



Diffondi
e racconta del
tuo sostegno



Coinvolgi
altre persone nel
firmare



Un momento dell'iniziativa di sensibilizzazione sull'importanza del 5x1000 in occasione della tappa di Alberobello de "La ricerca incontra il territorio". A sinistra, il responsabile della Delegazione locale, Martino De Giorgio

Per avere altre informazioni, scaricare i materiali della Campagna e leggere gli ultimi aggiornamenti, visita il sito fibrosicisticaricerca.it/campagna-5-x-1000

COME SI DONA?

Sui modelli 730 (ordinario o precompilato), Certificazione unica e Modello Redditi (ex Unico) della dichiarazione dei redditi, è presente una sezione dedicata: "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef". Per destinare il proprio 5x1000, basta inserire nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e dell'università" la propria firma e il codice fiscale di FFC Ricerca **93100600233**.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF
(in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Finanziamento della ricerca scientifica e dell'università

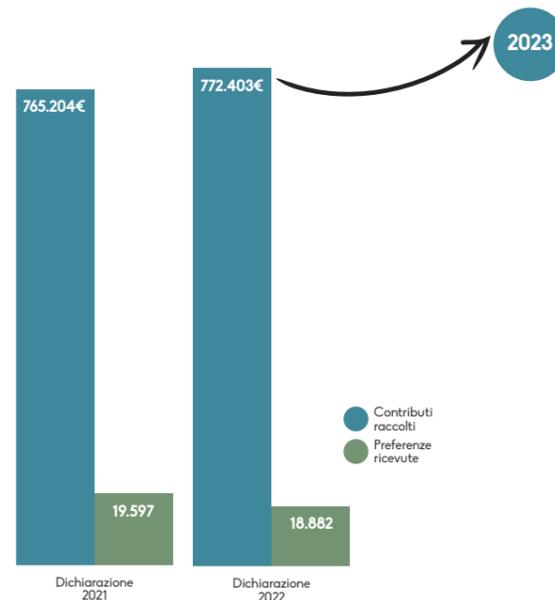
FIRMA *Mario Bianchi*
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93100600233**



Oltre che all'interno della lista "Finanziamento della ricerca scientifica e dell'università", FFC Ricerca è presente anche in "Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti al RUNTS di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117".

Tuttavia, Fondazione **promuove la firma nella sezione ricerca scientifica** dal momento che la redistribuzione proporzionale delle preferenze non espresse permette di raccogliere molti più fondi, essendo ripartite tra meno enti iscritti alla lista.

AIUTACI A CRESCERE!



IL CASO BRANDART

UN SOSTEGNO NATO DA LAURA

Maurizio Sedgh, CEO Brandart (al centro), con Matteo Marzotto, Nora Shkreli e Alessandro Negrini

Da quasi dieci anni Brandart, società italiana del packaging per le aziende del lusso, lavora a fianco di Fondazione, coinvolta nel sostegno di importanti progetti di ricerca scientifica. Un alleato vicino e leale nel tempo che quest'anno ha scelto di aggiungere un contributo in più alla nostra missione, incoraggiando i propri dipendenti a devolvere il 5x1000 a FFC Ricerca.

Per saperne di più, abbiamo intervistato Maurizio Sedgh, fondatore e CEO della società con sede a Busto Arsizio, nella provincia di Varese.

Dal 2016 Brandart sostiene la Fondazione: come è cominciato questo legame?

La testimonianza della nostra collega Laura, mamma di un bambino affetto da fibrosi cistica, ci ha permesso di conoscere FFC Ricerca e sensibilizzare me e i miei colleghi sull'importanza della ricerca scientifica. Negli anni abbiamo organizzato diversi eventi di raccolta fondi e aderito alle due principali Campagne di sostegno, quella natalizia e quella di Pasqua, ordinando per tutti i 280 collaboratori dell'azienda i panettoni e le colombe solidali. Approfitto di questo spazio per ringraziare Matteo Marzotto e Paolo Faganelli, presidente e vicepresidente di FFC Ricerca, per avere dato a me e ai miei colleghi l'opportunità di impegnarci sempre più in azioni di supporto significative e concrete. A loro va la mia sincera stima per l'impegno a favore di tutte le persone con fibrosi cistica.

Quali progetti avete scelto di sostenere e come?

Siamo felici di poter supportare il progetto strategico Task Force for Cystic Fibrosis, contribuendo all'identificazione di nuovi farmaci correttori e potenziatori della proteina CFTR.

Lo studio è ora giunto a uno stadio avanzato e crediamo che i risultati sperati arriveranno. Grazie alla testimonianza di Laura, che ci riporta continui miglioramenti della sintomatologia del figlio, possiamo constatare nella quotidianità gli avanzamenti e i benefici della ricerca scientifica che, con onore, anche noi finanziamo.

A sostegno della Campagna "1 su 30 e non lo sai", che mira ad aumentare la consapevolezza della popolazione sull'esistenza di un test del portatore sano di fibrosi cistica, abbiamo scelto di realizzare delle tote bag in tessuto, da donare a Fondazione per la distribuzione durante gli eventi di raccolta fondi e di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Un gadget che simbolicamente attesta la sinergia virtuosa tra Brandart e Fondazione.

Un'operazione di successo avviata con borse dedicate a FFC Ricerca già in occasione della Campagna di sensibilizzazione sull'importanza di devolvere il 5x1000 alla ricerca scientifica.

Perché anno dopo anno avete ritenuto di potervi fidare?

Ascoltando il racconto quotidiano della nostra collega che testimonia l'efficacia della ricerca, possiamo monitorare l'impatto positivo che quest'ultima ha su coloro che sono affetti da questa malattia. Questo diviene per noi fonte di forte motivazione nel mantenere il nostro impegno a supporto della Fondazione.

GB

Se sei un'azienda e desideri diffondere tra i tuoi dipendenti l'informazione sulle attività di FFC Ricerca, mettiti in contatto con guglia.bovi@fibrosicisticaricerca.it
T 045 812 7028 · 348 703 1325





CAMPAGNA 2024

I PRIMI FRUTTI DELLA PASQUA

Il rumore della carta, il profumo del cioccolato, la convinzione con cui, noi tutti, tentiamo di rompere l'uovo nella sua metà perfetta, la gioia della sorpresa e soprattutto la certezza di aver sostenuto la ricerca scientifica con la nostra scelta: questi e molti altri gli ingredienti della Pasqua FFC Ricerca.

Il manifesto della Campagna 2024 ha il volto di Stella, piccola testimonial di Fondazione, mentre abbraccia con entusiasmo l'uovo gold, il simbolo della Pasqua FFC Ricerca. La foto è della mamma, Marisa di Pinto, fotografa professionista, che nel ritrarre la figlia aggiunge sempre una sfumatura materna, intima e autentica. Sono immagini che toccano corde profonde, che ci ricordano che i dolci solidali FFC Ricerca hanno un obiettivo alto: sostenere la ricerca affinché ogni bambina e bambino, come Stella, possano vivere un futuro libero dalla malattia.

COSA CI HA PORTATO IN REGALO LA PASQUA

Siamo partiti con le intramontabili colombe di fine pasticceria, tradizionali e al cioccolato che, insieme ai golosi coniglietti di cioccolato al latte, imbandiscono da anni le tavole pasquali di tutti i sostenitori di FFC Ricerca. Ma il prodotto più riconoscibile e ricercato è sempre l'uovo al cioccolato. Disponibile nelle varianti fondente, al latte e senza glutine, solo da quest'anno in due misure differenti: quella da 350 grammi, dedicata alle scuole che ogni anno rinnovano il loro sostegno in questo periodo, e quella classica da 500 grammi. Torna poi l'offerta dell'uovo gold che, novità di questa Campagna, contiene una sorpresa donata dall'azienda Brandart, da tempo vicina a Fondazione (leggi anche l'intervista a Maurizio Sedgh, fondatore dell'azienda a pagina 23).



Nella foto c'è Pasquale (Gruppo di sostegno di Palo del Colle in Puglia) che propone tutte le offerte di FFC Ricerca

OCCHIO ALLA SCRITTA!

Nei materiali è presente anche una nota dedicata al 5x1000, che vi chiediamo di far notare a quanti trascorrono la Pasqua in compagnia dei doni FFC ricerca.



Massimo Gasca e Ludovica



UN ASSAGGIO DEI RISULTATI DI CAMPAGNA

Vi presentiamo i primi frutti della Campagna pasquale rilevati entro il 20 marzo.

Nota bene: i conteggi non sono definitivi ma in fase di definizione e in crescita!

Quando questo Notiziario arriverà nelle case, la Pasqua sarà già passata, ma la solidarietà dimostrata da tutti i nostri sostenitori e amici non verrà dimenticata.



* Quasi tutte le Regioni italiane sono state popolate dai volontari impegnati nella distribuzione dei doni pasquali, all'insegna della bontà e della ricerca.



Con la Delegazione di Acqui Terme di Paola Zunino, i dolci pasquali sono entrati nell'Associazione sportiva "In punta di piedi"

* Oltre 42 mila uova, 15 mila colombe e 5.000 coniglietti di cioccolato sono entrati nelle case di tutta Italia per accompagnare il nostro messaggio di solidarietà verso le persone con FC e portare concreto sostegno alla ricerca.



La Pasqua di FFC Ricerca ha contagiato tante aziende, tra cui MG Studio Professionale di Palermo, grazie alla locale Delegazione di Emiliano Lo Monaco e Stefania Costagliola

* Più di 62 mila dolcezze pasquali sono state distribuite in totale dai nostri volontari da Bolzano a Palermo, oppure ordinate direttamente sul sito attraverso il banchetto virtuale regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it: un indirizzo da ricordare tutto l'anno!

Ma la cosa più importante è che, a seguito di un piccolo aumento nel costo del prodotto in adeguamento all'andamento del mercato, la raccolta netta consegnata alla ricerca è cresciuta, a fronte di una quantità di prodotti distribuiti comparabile alla Pasqua 2023.

UNA PASQUA SEMPRE PIÙ DIGITAL

La strategia media abbinata alla Campagna ci ha consentito di sfruttare al massimo la potenza dei social, per sensibilizzare e chiedere un sostegno a quante più persone possibili.

Luca Abete, notissimo personaggio televisivo, già vicino ad altre Campagne di FFC Ricerca, il campione olimpico Massimo Stano e l'allenatore olimpico di nuoto Matteo Giunta, hanno prestato il loro volto per lanciare un appello a sostegno della ricerca di Fondazione. Risultato: la nostra mission è arrivata anche alle orecchie e agli occhi di chi non aveva mai sentito parlare di fibrosi cistica, allargando così il numero dei nostri sostenitori.



SAN VALENTINO AMORE A PRIMA VISTA PER IL CIOCCOLATO DI MODICA

Avete festeggiato San Valentino, la giornata degli innamorati? Noi sì, ma sempre con un risvolto solidale! Il 14 febbraio è passato ma, se scorrete i post sui social di Fondazione, potete trovare ancora quelli dedicati alla Campagna di San Valentino. In quella occasione abbiamo proposto due dolci doni che hanno fatto bene sia alla ricerca, sia a chi ha ricevuto il pensiero: la prelibata cioccolata di Modica è stata presentata nella "Box Aroma", con all'interno quattro tavolette nelle scelte cacao, caffè, cannella e melagrana; nella "Box Amore" ai gusti cacao, peperoncino, mandarino e sale di Sicilia.

Ma com'è nata l'idea della cioccolata di Modica? Una menzione d'onore va a Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa e Siracusa che, "chiamati a rapporto" i volontari di tutta la Sicilia, in particolare Palermo e Catania Mascalucia, ha organizzato una distribuzione capillare dei doni solidali. Agli allergici al cioccolato, è stata proposta l'e-card personalizzabile, con due grafiche pop art: una scelta sostenibile e solidale insieme.



Alice, volontaria di Fondazione, con il titolare della ditta produttrice dei doni con il cioccolato di Modica

DONATORI REGOLARI

I MIGLIORI AMICI DELLA RICERCA

FFC Ricerca negli anni è cresciuta e ha raggiunto grandi obiettivi grazie alla sua community, a quella che ci piace definire come "la grande famiglia FFC Ricerca". Le Delegazioni, i Gruppi di sostegno, i volontari e tutte le persone che dedicano tempo e impegno alla Fondazione hanno permesso alla ricerca scientifica di progredire.

Il nostro desiderio è quello di continuare a crescere, raccogliere sempre più risorse a favore della ricerca, far conoscere la malattia a quante più persone possibile, per raggiungere insieme l'obiettivo di una cura per tutti.

Per questo, FFC Ricerca ha avviato una Campagna volta non solo a supportare il grande lavoro svolto sul territorio, ma anche a potenziare la fedeltà dei propri sostenitori.

In particolare, vogliamo valorizzare l'impegno di quei donatori che sono vicini a Fondazione in maniera continuativa: il sostegno di chi dona ripetutamente e con costanza nel tempo testimonia la fiducia nelle linee di ricerca di Fondazione e dimostra il desiderio di esserne parte. Per coinvolgere pienamente questi donatori, regolari e speciali, e per farli sentire parte del progetto di FFC Ricerca, abbiamo organizzato un programma dedicato: i Migliori amici della Ricerca.

Senso di appartenenza, vicinanza e relazione sono le parole chiave del nuovo programma per i donatori regolari. L'intento è infatti quello di far sentire questi sostenitori parte integrante della nostra community, coinvolti nella vita della Fondazione, di cui conosceranno le attività, le persone, gli obiettivi.

COSA FINANZIANO I DONATORI REGOLARI

I fondi raccolti grazie al prezioso sostegno dei donatori regolari andranno a finanziare le **borse di studio dei ricercatori**: una finalizzazione chiara, che racconta come si concretizza la donazione, avvicinando il sostenitore al ricercatore.

PERCHÉ SONO IMPORTANTI

Con il loro aiuto duraturo nel tempo, il sostegno alle borse di studio e gli aggiornamenti periodici, i donatori regolari saranno **al fianco dei ricercatori ogni giorno**, come solo i migliori amici sanno fare. La ricerca scientifica è un lavoro che richiede pazien-

za e costanza. La donazione continuativa costituisce un aiuto certo su cui la ricerca può contare e che permette di pianificare le attività nel lungo periodo: è un dono che ci consente di guardare ai passi futuri della ricerca.

COME VERRANNO INFORMATI

Abbiamo strutturato **uno specifico piano di comunicazione** dedicato ai donatori continuativi. Prevede l'invio di aggiornamenti periodici, attraverso cui i sostenitori potranno conoscere i ricercatori, i loro progetti di studio e le attività della Fondazione.

COME DIVENTARE MIGLIORE AMICO DELLA RICERCA

Chiunque abbia a cuore i passi futuri della ricerca, può attivare una donazione continuativa. Attraverso **carta di credito, addebito diretto sul proprio conto (SDD) o Paypal**, è possibile effettuare una donazione che si rinnova periodicamente senza la necessità di effettuarla manualmente ogni volta. Nel momento dell'attivazione, infatti, è possibile indicare la periodicità, mensile o annuale, e l'importo della donazione, che in automatico verrà scalata come indicato. La donazione può essere interrotta o modificata in qualsiasi momento.



Per saperne di più, visita la pagina fibrosicisticaricerca.it/i-migliori-amici-della-ricerca o mettili in contatto con Laura per avere risposte alle tue domande:

laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it
T 345 7423436



VI PRESENTIAMO AGNESE BONETTI

CHI HA DISEGNATO LA NUOVA VESTE DEL NOTIZIARIO

Come avrete visto dalla copertina, il Notiziario di Primavera porta con sé una novità. Per questo numero abbiamo scelto di affidarci alla potenza espressiva del disegno illustrato, per variare l'estetica della rivista, da tempo legata all'immagine fotografica, e attirare l'attenzione di più lettori. A tale scopo, abbiamo avviato un contest pro bono tra illustratori e graphic designer, con un brief decisamente sfidante: raccontare la nuova Campagna dei donatori regolari, "I migliori amici", raccogliendo in un'unica immagine alcuni concetti che guidano Fondazione. Parliamo di solidarietà, sostegno, aiuto, importanza della ricerca, impegno e infine speranza.

Ringraziamo gli illustratori e le illustratrici che hanno partecipato e facciamo i complimenti ad Agnese Bonetti, giovane graphic designer veronese che firma la copertina di questo numero. Conosciamola insieme.

Avevi sentito nominare la Fondazione e la fibrosi cistica prima di partecipare al contest?

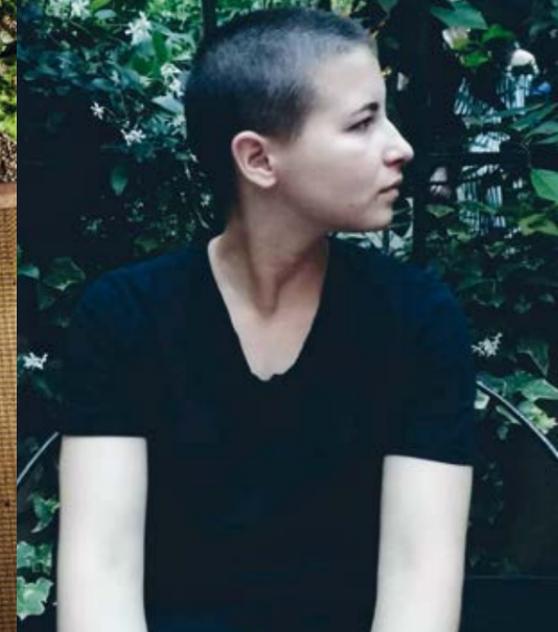
Sono onesta: no, non conoscevo né Fondazione né la fibrosi cistica.

Nell'atto creativo mi è stato molto utile partire da zero: indagare, scoprire, avvicinarmi alla realtà di Fondazione è stato per me un privilegio. La bellezza del mio lavoro sta anche in questo: conoscere cose nuove, farle mie e restituirle al mondo attraverso il mio sentire.

Qual è stato il processo creativo?

Sono partita proprio dalla scoperta di questa malattia, che fino a qualche mese fa mi era sconosciuta. Mi ha fatto riflettere sulla vita nel senso più ampio possibile e sulle difficoltà che i malati devono quotidianamente affrontare.

Come trasformare quest'immagine, così intensa, in un messaggio positivo? Attraverso l'unione delle persone, dei donatori e dei malati, dei volontari e dei



Puoi trovare Agnese su LinkedIn come Agnese Bonetti freelance Graphic Design

ricercatori, di tutti coloro che nel loro piccolo o grande gesto danno una mano, sotto il coordinamento attento di Fondazione. Volevo raccontare l'aiuto, la cura, e ho scelto di farlo tramite l'abbraccio di due persone distinte, ma così unite da formare insieme due polmoni, inseparabili, che sono il simbolo della malattia.

Ho scelto linee morbide e dolci, per dare il senso di connessione dei corpi e colori pastello per legarli alla primavera. Colori primaverili che parlano di rinascita, di positività e di necessità di leggerezza.



Raccontaci di te. Hai sempre voluto disegnare?

Ho avuto sin da piccola la passione per il disegno. Da cinque anni faccio la graphic designer e da due ho integrato la mia principale attività con quella di illustratrice, per riavvicinarmi alla mia sfera più creativa.

Nel lavoro grafico devo rispettare i brief delle aziende e gli obiettivi del marketing, ma con l'illustrazione mi riconnetto al mio intuito, metto insieme più registri comunicativi e riesco a lanciare un messaggio in maniera più attraente e mastigabile.

Mi sono proprio divertita durante la realizzazione di questa illustrazione perché sono tornata alla mia *me* più artistica. Spero che tante persone, guardandola, decidano di sfogliare il Notiziario e dare il proprio contributo per trovare una cura per tutti i malati di fibrosi cistica.

IB

Natale

A CONTI FATTI UN NATALE OLTRE OGNI ROSEA ASPETTATIVA

Lo scorso novembre, al momento della chiusura del numero invernale del Notiziario, eravamo nella movimentata fase di lancio della Campagna di Natale, con ordini di dolci ancora in arrivo da tutta Italia, e niente potevamo ancora dire sui risultati di questa grande mobilitazione solidale. Ora, però, vi vogliamo aggiornare su come sono andate le cose.

La Campagna di Natale 2023 ha registrato un grande successo di raccolta fondi. L'impegno delle Delegazioni, dei Gruppi di sostegno, dei singoli volontari, delle aziende sostenitrici si è sentito più che mai e i numeri, a conti fatti, ne danno una felice testimonianza.

Da nord a sud, sono state migliaia le persone che hanno risposto all'appello di Fondazione, distribuendo i panettoni di pasticceria e tutti gli altri prodotti solidali, diffondendo insieme la conoscenza sulla malattia.

CRESCIE L'OFFERTA ALLA RICERCA

Con l'obiettivo di mettere a disposizione dei ricercatori risorse sempre più consistenti, in occasione di questa Campagna abbiamo suggerito un piccolo adeguamento del prezzo d'offerta dei prodotti natalizi: un'esigenza fisiologica per uniformarci all'attuale andamento del mercato e conservare un buon risultato di raccolta fondi.

Questo è stato l'effetto ottenuto.

2022



95.300
dolci offerti



1.495.000€



Per ogni euro raccolto,
48 cent alla ricerca

2023



91.700
dolci offerti



1.486.255€



Per ogni euro raccolto,
54 cent alla ricerca

Adeguando la proposta della donazione, in occasione del Natale 2023 è aumentato l'aiuto alla ricerca. Mentre la raccolta lorda non ha avuto cambiamenti importanti, abbiamo potuto offrire alla ricerca 54 centesimi netti per ogni euro raccolto - 6 in più dello scorso anno - e i volontari hanno conquistato anche del tempo in più da dedicare alle feste in famiglia.

MERCATINI NATALIZI SOLIDALI

Il profumo delle spezie del vin brulé, le luci, i colori, le canzoni che ascoltiamo da quando siamo bambini... Che Natale è senza i mercatini, soprattutto quando hanno come obiettivo la solidarietà, come quelli organizzati dai volontari di FFC Ricerca?



A Peschiera del Garda (VR)

Mesi di preparazione, decine di volontari coinvolti, per uno dei momenti più importanti della raccolta fondi della nostra Delegazione. Il mercatino di Natale chiama a raccolta da anni numerosi sostenitori che attendono di poter contribuire visitando un allestimento unico in una cornice di rara bellezza, quella del sottotetto della caserma d'artiglieria di Porta Verona, generosamente messa a disposizione dall'amministrazione Comunale di Peschiera del Garda, scrive Eleonora Crocè (terza da destra nella foto), responsabile della Delegazione locale che, durante la campagna di Natale, ha raccolto 50 mila euro per la ricerca in FC.



A Bologna

Un momento per raccogliere fondi, certo, ma anche per diffondere informazioni e far conoscere la mission di Fondazione, racconta Morena Ballarini, responsabile della Delegazione locale e organizzatrice dello storico Mercatino di ieri e di oggi, che è già passata dall'impegno natalizio a quello pasquale.



A Montebelluna (TV)

Torna la Bottega delle donne, Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna, in nome della solidarietà e della ricerca. L'iniziativa natalizia, ormai attiva da diversi anni, offre a sostenitori e appassionati di oggettistica apprezzate creazioni artigianali per la casa. Anche quest'anno le volontarie si confermano una risorsa preziosa per la ricerca scientifica, raccogliendo la somma di 30 mila euro.



LA SICILIA FIRMA UN ASSEGNO PER LA RICERCA

Daniele La Lota, delegato FFC Ricerca di Vittoria Ragusa e Siracusa (a sinistra nella foto), ritira presso la sede Anppe di Ragusa l'assegno di oltre 1.500 euro raccolti durante la Campagna di Natale. Grazie alla generosità dell'Associazione nazionale Polizia Penitenziaria di Ragusa, Gruppo Divina Misericordia, Gruppo Padre Pio, Gruppo Villa Morandi, e all'impegno di Roberto Di Benedetto, è stato raggiunto un altro importante traguardo di raccolta fondi.



È ANDATO A RUBA!

Non abbiamo fatto in tempo a proporlo come novità tra i prodotti del Natale 2023 che l'alberello di cioccolato fondente con nocciole è andato sold out in pochissimo tempo! Presentato in una confezione pratica e insieme elegante, questa dolce proposta ha messo d'accordo proprio tutti. Che dite, sarà il caso di riproporlo per la prossima campagna di Natale?



LUCA ABETE, INVIATO SPECIALE NEL MONDO DELLA FC

Ciao a tutti! Anche quest'anno il mio Natale è a sostegno della ricerca scientifica per trovare una cura per tutte le persone con fibrosi cistica. Inizia così il videomessaggio dedicato a FFC Ricerca, pubblicato sui social di Luca Abete, il personaggio televisivo che da anni lavora con il tg satirico Striscia la notizia. "Quello che conta è esserci, con un gesto semplice", sottolinea nel video. E grazie allora a Luca per essere stato con Fondazione anche durante la Campagna natalizia. I numeri del video:

40.485 riproduzioni
31.900 persone raggiunte
686 like
33 commenti

WEBINAR IN ARRIVO PENSIERI POETICI PER RACCONTARE LA SPERANZA

Come promesso nello scorso Notiziario, questa primavera FFC Ricerca organizzerà un incontro sul pensiero poetico, aperto a chiunque voglia esplorare il suo lato espressivo più intimo.

Camilla Ugolini Mecca, scrittrice e poetessa ci guiderà alla ricerca dello sguardo poetico che è in ciascuno di noi, da scavare, da scoprire. Lo farà in un webinar, accompagnandoci verso questa forma di espressione, aiutandoci a trovare il ritmo giusto per dare forma al nostro sentire, ai sogni e alle speranze.

L'idea è nata in occasione della scorsa Campagna Nazionale dopo l'invio spontaneo di una poesia inedita del volontario Roberto Bombassei, ispirata in quel caso al fiore simbolo della ricerca: il ciclamino.

Comunicheremo la data dell'incontro tramite la newsletter. Se ancora non la ricevi, vai su fibrosicisticaricerca.it/la-fondazione-ffc/newsletter e compila il form per essere sempre aggiornato.



CAMPAGNA 2024 COME LASCIARE IN EREDITÀ LA CURA PER LA FC



Scegliere di fare un lascito solidale a sostegno di FFC Ricerca è scegliere di fare parte di un grande progetto: trovare la cura risolutiva per la fibrosi cistica. Un testamento solidale è un atto generoso, che guarda al futuro, e che al contempo tutela gli eredi legittimi poiché non intacca la quota che, per legge, spetta loro. Può essere costituito da una somma di denaro, anche sotto forma di investimenti o azioni, ma anche da una polizza sulla vita, un bene mobile o immobile. L'obiettivo che si prefigge la Campagna sui lasciti testamentari di Fondazione è di sensibilizzare quante più persone possibili circa l'importanza di questo gesto, dando informazioni puntuali e concrete su come procedere.

A partire da quest'anno, è previsto un piano media che coinvolge le emittenti Tv e radio regionali di Veneto, Lombardia, Piemonte e Lombardia, individuate come le Regioni più sensibili alla tematica, per la messa in onda dello spot che ha come protagonista la piccola Stella, bimba con FC, già testimonial di Fondazione.

Chi desidera avere più informazioni può visitare il sito lascitifibrosicistica.it, dove è scaricabile la guida completa o contattare Fabio Cabianca:

T 045 8123605
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it



Rachele Somaschini
Correre per un respiro



Alla presentazione del libro

Una passione per i motori che viene da lontano



Letture e terapie



Durante un ricovero ospedaliero



Con Mattia

INTERVISTA A RACHELE SOMASCHINI

IL MIO IMPEGNO PERCHÉ UNA CURA ARRIVI DAVVERO PER TUTTI

Raggiungiamo Rachele al telefono, durante un ricovero che la terrà chiusa in ospedale per tre lunghissime settimane. Una pausa obbligatoria, che scompagina l'agenda della vita lavorativa e privata, per permettere al suo corpo di tornare forte e affrontare la vita a tutta velocità, sfidando talvolta le leggi della fisica, come piace fare a lei. L'immagine di Rachele sul letto della sua stanza d'ospedale, attaccata alla flebo, impegnata a contare i giorni, le ore che la separano al ritorno alla normalità, stride in maniera insopportabile con la ragazza che viaggia da una città all'altra per promuovere il proprio libro, per partecipare a un rally, che si racconta con forza, coraggio e ottimismo sui suoi social.

Partiamo da qui.

Ho sempre cercato di dare un messaggio di positività tramite i social e le interviste. La verità è che dietro tanta forza trasmessa c'è molta sofferenza tenuta nascosta. Non mi piace suscitare pietà e non mi piace lamentarmi e infatti quando qualcosa non va, come ora, semplicemente vado in silenzio stampa. I ricoveri in ospedale mi costringono all'introspezione e, nonostante ne abbia fatti a decine, fatico ancora ad accogliere con ottimismo questi momenti. Il farmaco innovativo che ho iniziato ad assumere, Kaftrio, ha cambiato in meglio la mia vita, ma dalla fibrosi cistica non sono guarita e questi giorni attaccata a una flebo in una stanza d'ospedale di 20 metri quadrati ne sono una lucida narrazione. Il mio pensiero va a quel 30% di malati ancora orfani di terapia e per questo continuo a impegnarmi per diffondere la conoscenza sulla malattia e raccogliere fondi per la ricerca. Affinché una cura arrivi davvero per tutti.

Proprio dal tuo desiderio di sconfiggere la fibrosi cistica è nato #CorrerePerUnRespiro. Di cosa si tratta?

Con questa iniziativa ho cercato di coniugare la mia passione per il motorsport con il bisogno di sensibilizzazione e raccogliere fondi per la ricerca sulla malattia. Dalla sua nascita, nel 2016, il progetto charity #Correre per un Respiro, ha raccolto quasi 400 mila euro. Questi fondi hanno permesso di finanziare importanti progetti di ricerca, tra cui, da ultimo, lo studio "Kaftrio nella vita reale (2023-2025)" che analizza gli effetti del nuovo farmaco sui pazienti trattati.

Il tuo progetto è diventato anche un libro autobiografico. Questo ti ha costretto a una riflessione profonda?

La mia indole mi porta a vivere ai 1000 km/h. Io sono vulcanica e vivo il momento: non riesco a stare ferma e mi piace avere l'agenda piena perché è solo così che mi sento viva. Nel libro ho raccontato episodi che mi hanno fatto sorridere o anche piangere ma sui quali, all'epoca, non ho potuto, anzi voluto, soffermarmi. Mi salvaguardo dalla sofferenza così: andando oltre, guardando al futuro. I primi capitoli, dedicati ad Angelica, la mia migliore amica che oggi non c'è più a causa della fibrosi cistica, mi hanno costretto a tornare a quei giorni e a rivivere quel dolore. Quello è stato il momento più difficile, di sofferenza pura.

La tua famiglia e il tuo fidanzato Mattia ti hanno aiutato in questo lavoro?

Mattia e mia mamma sono stati parte attiva della stesura. A loro e solo a loro facevo leggere i capitoli in anteprima e non di rado abbiamo apportato modifiche grazie ai loro suggerimenti. Rachele Perbellini, la mia ghostwriter, ha voluto parlare anche con i miei genitori e Mattia per avere un altro punto di vista rispetto a determinati fatti. Ha fatto bene perché spesso loro si sono dimostrati più riflessivi e con una visione più profonda della mia, o comunque diversa. Tra gli obiettivi che mi ero prefissa di raggiungere con questo libro c'era quello di raccontare la mia esperienza, affinché genitori di bambini con la fibrosi cistica e persone che scelgono di stare con una persona con la malattia si riconoscessero e trovassero una forza, un motivo per resistere nei momenti più bui, per non sentirsi soli.

Hai parlato anche del test del portatore sano.

Sono nell'età in cui sono circondata da amici e conoscenti che decidono di creare una famiglia: non posso non pensare alla diagnosi di fibrosi cistica che consegnarono ai miei genitori 29 anni fa, all'aspettativa di vita bassissima che mi diedero, al dolore che provarono mia mamma e mio papà. Ho il dovere morale di sensibilizzare le persone che scelgono di avere un figlio circa il test del portatore sano di fibrosi cistica e ho ritenuto che il libro potesse essere uno strumento di divulgazione prezioso. Fondazione ha ora avviato una Campagna di sensibilizzazione, "1 su 30 e non lo sai", che mira a fornire alla popolazione informazioni utili circa il test del portatore sano di fibrosi cistica: è giusto che ogni per-

sona con il desiderio di creare una famiglia disponga della possibilità di prendere - o non prendere - una decisione con la massima consapevolezza.

La Rachele ambiziosa e perfezionista che noi tutti conosciamo può ritenersi soddisfatta di "Correre per un respiro"?

Sono una persona trasparente e che si mette a nudo. In queste pagine ci sono al 100%, con tutti i pregi e le debolezze. Scoprire dalle recensioni che molte persone si sono riconosciute nelle mie parole e addirittura hanno trovato in esse la forza per affrontare un momento difficile, mi fa sentire utile. Sicuramente a qualcuno non sarò piaciuta, ma per il momento nessuno me lo ha fatto sapere... E va bene così! (Ride, ndr).

Inoltre, va ricordato che anche il libro è un progetto solidale e tutti le royalties vengono devolute interamente alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica; quindi, ogni copia venduta contribuisce a finanziare la ricerca, che è lo scopo ultimo di tutti i miei sforzi. Riassumendo, è proprio questo ciò a cui puntavo: sentirmi utile. Perciò sì, mi ritengo soddisfatta.

Lo scorso 8 marzo, poco dopo aver rilasciato questa intervista, Rachele ha ricevuto l'importante riconoscimento *Woman in WOW*, un evento sull'empowerment femminile che parte dal mondo dell'automotive ma si allarga ad altre realtà, dalla Città e dall'Autodromo di Imola; oltre a essere stata insignita dell'onorificenza di *DozzAmbassador* dal Comune di Dozza.

Si legge in una nota della Città di Imola che "Rachele è un misto tra dolcezza, forza e grinta: è una ragazza di 30 anni che anziché lasciarsi abbattere da una malattia subdola, crea un movimento che descrive nel suo libro omonimo *Correre per un respiro*".

Isabella Boarato

"Il mio pensiero va alle persone ancora orfane di terapia e per questo continuo a impegnarmi per diffondere la conoscenza e raccogliere fondi per la ricerca. Affinché una cura arrivi davvero per tutti".

Fondazione è impegnata nella ricerca di risposte per tutti i malati di fibrosi cistica, anche per quelli ancora privi di farmaci modulatori della proteina CFTR mutata

Unisciti alla sfida di Rachele e dona

Con Bonifico UniCredit
IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Con Bonifico BPM
IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online
su [dona.fibrosicisticaricerca.it](https://www.dona.fibrosicisticaricerca.it)
con Satispay, Paypal, Carta di credito

Facebook e Instagram
per una raccolta fondi a favore di FFC Ricerca

c/c postale 18841379 qui allegato



In qualunque modo tu voglia donare,
inserisci la causale

N° 64 - Una Cura per tutti

E la tua offerta andrà a supporto dei progetti dedicati a questo obiettivo.



eventi solidari

VOLONTARI ESEMPLARI SEI MESI DI FANTASIA

CARP FISHING IN ROSA

Grazie all'evento "Benefico in rosa" dello scorso novembre, tenuto all'Oasi Vallicella Laghi Koi, in provincia di Ferrara, Fondazione torna in contatto con il mondo della pesca sportiva. La gara è stata organizzata da Gianluca "Giangio" Borgatello e Stefano Massa, in collaborazione con la Delegazione FFC Ricerca di Ferrara, e ha visto la partecipazione di concorrenti da tutta Italia e della Nazionale Italiana Femminile di Carp Fishing, accompagnata dal Commissario Tecnico Ivano De Bortoli.

Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione locale, si è detta impressionata dalla professionalità con cui l'evento è stato preparato e dalla generosità, nonché dal senso di collaborazione di tutti i partecipanti e organizzatori.

"Un grazie speciale anche a Simone Gnudi che ha collaborato in modo prezioso al servizio di pesatura che era necessario per dichiarare le vincitrici per ciascuna categoria e a Pietro Ghiraldi che ha concesso gratuitamente l'uso degli 84 ettari dell'Oasi Vallicella, oltre a servire bevande e pasti caldi a tutti i partecipanti". Vista la straordinaria riuscita, l'evento si ripeterà anche il prossimo anno e... come si dice in questi casi: *stay tuned!*



MASSIMO STANO PER FFC RICERCA

La terza e conclusiva tappa del progetto di Massimo Stano, marciatore olimpico italiano, si è tenuta a Palo del Colle (BA) lo scorso ottobre. In settecento partecipanti hanno marciato sulle strade del paese pugliese. Insieme a loro c'erano anche i volontari del Gruppo di sostegno Palo del Colle, divenuti co-organizzatori dell'evento sportivo, capitanati dalla responsabile Anna Fontana. Racconta Anna: "Una cura risolutiva per tutti è il sogno di ogni mamma, questo è anche il mio sogno. Ho accettato con gioia la proposta di Massimo perché ho intravisto un modo per sostenere la ricerca in fibrosi cistica".



LE PRIMULE DI DEBORA VILLA



Tutto esaurito allo spettacolo "20 di risate", di e con Debora Villa, tenutosi lo scorso febbraio al teatro Dim di Castelnuovo del Garda, in provincia di Verona. Lesilarante comica e attrice ha intrattenuto il pubblico durante tutta la serata, organizzata dall'amministrazione comunale insieme a Fondazione Aida. Al termine dello spettacolo, il pubblico è stato invitato a un momento conviviale offerto da cantine e pasticcerie del Comune.

Un'occasione preziosa per la Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda per diffondere la conoscenza sulla fibrosi cistica e per raccogliere fondi per la ricerca scientifica, grazie all'offerta di coloratissime primule. La responsabile della locale Delegazione, Eleonora Crocè (a sinistra nella foto), ringrazia i volontari delle associazioni Aido e Fidas per la collaborazione durante la serata, gli organizzatori e i sostenitori che hanno dato il loro piccolo grande contributo.



UNA PERFIDA CONTRO LA FC

Allegria, palloncini, colori e travestimenti: questi i divertenti ingredienti del "Veglioncino di Carnevale", organizzato dalle volontarie Rosita Goffredo e Daniela Doati a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. "Siamo due mamme - racconta Rosita - legate da un filo invisibile di colore verde-Fondazione. Attraverso i colori, i supereroi o i personaggi malvagi, riusciamo a raccontare la fibrosi cistica anche ai più piccoli, sensibilizzando così le loro famiglie sull'importanza della ricerca scientifica". Si rinnova la partecipazione dell'attrice Antonella Carone (nella foto con Samantha), "Perfidia" dei Me contro Te! I genitori che stanno leggendo capiranno...

TRASFORMARE IL DOLORE IN AIUTO

È in preparazione, in arrivo il prossimo novembre, un appuntamento di sensibilizzazione e raccolta fondi per ricordare Laura Strola: "un evento gigante - promette il marito Fabrizio Pella - per continuare quello che faceva lei".

Laura Strola (nella foto) ha collaborato per anni con Claudio Fogli e la Delegazione FFC Ricerca di Verbania da quando, in occasione di un evento sportivo solidale, andò da lui e gli disse: "Sono Laura e ho la fibrosi cistica. Vorrei collaborare con voi per la nostra causa". Da quel giorno, compatibilmente con il suo stato di salute, Laura è stata una presenza preziosa, come organizzatrice, collaboratrice e testimonial durante gli eventi. "Laura non perdeva occasione per prendere in mano il microfono e raccontare la sua vita da malata. La ricordo così, coraggiosa". Ad oggi è attiva una raccolta fondi alla memoria di Laura.

Per sapere come partecipare contattare Francesca Morbioli: T045 812 7025 · francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it.



RIELLO SPA RISPONDE ALL'APPELLO SOLIDALE

Tutto inizia nel 2022 quando Fabio Facciolo (nella foto), responsabile della Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe (VR), propone alla Riello Spa, importante azienda italiana nel settore della climatizzazione, di mettere a disposizione gli spazi di alcuni stabilimenti per l'offerta dei ciclami della ricerca, in occasione della Campagna Nazionale di ottobre. Riello risponde all'appello solidale e mette a disposizione le sedi di Legnago, dove lavora Fabio; Lecco, dove si trova Alex Baruffaldi, della Delegazione FFC Ricerca di Lecco Valsassina; Volpago del Montello, dove l'organizzazione è stata affidata ai dipendenti dello stabilimento stesso, coordinati da Renato Camozzato, Delegazione di Treviso Montebelluna "La bottega delle Donne". Decine e decine i ciclami offerti, grazie alla generosità dei dipendenti che hanno risposto con grande disponibilità alla chiamata alla solidarietà.



RACCONTI DI VITA E DI PASSIONE

Venerdì 15 marzo è andato in scena l'ultimo dei tre spettacoli teatrali organizzati dall'associazione "E...solidarietà", in collaborazione con alcuni magistrati del Tribunale di Crotone e la locale Delegazione FFC Ricerca guidata da Giulia Vrenna. Il teatro Apollo ha accolto il pubblico e ha fatto da cornice a una serata artistica memorabile, anche per la solidarietà. Il costo del biglietto, infatti, è stato interamente devoluto a FFC Ricerca. Tra gli spettatori anche il vicepresidente di Fondazione, Paolo Faganelli (nella foto con Giulia Vrenna), a cui è stato donato il simbolo della città di Crotone: la colonna di Capo Colonna.



SOTTO UNA NUOVA LUCE



I Trulli di Alberobello si sono illuminati di verde in occasione dell'evento "Sotto una nuova luce. Gusto, respiro e ricerca", con l'obiettivo di sensibilizzare sull'importanza della ricerca scientifica e raccogliere fondi per sostenerla. L'affascinante atmosfera creata dalle luci e dalla musica live ha accompagnato i partecipanti lungo le stradine di Alberobello, tra una degustazione e l'altra di vini e piatti tipici locali d'eccellenza.

Ad aprire l'evento, suddiviso in due serate, è stato l'appuntamento con "La Ricerca incontra il Territorio", organizzato da FFC Ricerca. Questo ciclo di incontri, programmati anche in Piemonte, Lombardia e Campania, è nato per dare testimonianza dell'attività svolta da Fondazione e raccontare gli scenari futuri della ricerca (il progetto completo a pagina 7).

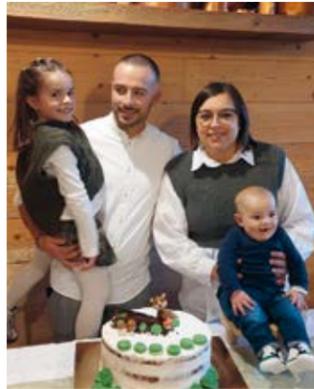
DIAMO RESPIRO ALLA RICERCA

Divertimento e solidarietà: i due ingredienti che non sono mancati al "Torneo di burraco - Diamo respiro alla ricerca" organizzato lo scorso 10 marzo dalla Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca", in collaborazione con Lions Club Genova Porto Antico.



"Grazie alla grande affluenza siamo riusciti a raccogliere più del previsto. Ogni euro in più è importante per aiutare i ricercatori della rete FFC Ricerca ad arrivare a una cura per tutti i malati di fibrosi cistica", spiega Simona Moreni, responsabile della Delegazione.

EVENTI FELICI



Novembre 2023, Borno (BS)

La famiglia del piccolo Pietro ha scelto le bomboniere solidali FFC Ricerca per celebrare il battesimo con famiglia e amici. Nella foto, mamma Valentina e papà Mattia con Diana e Pietro. Grazie per il delicato pensiero.



Marzo 2024, Siena

In occasione del battesimo di nostra figlia Teresa, abbiamo pensato, invece dei soliti regali, di raccogliere le offerte di amici e parenti e di donarle a FFC Ricerca affinché la ricerca continui ad essere un faro nella lotta alla malattia. Grazie a Piero e Irene per il vostro prezioso sostegno.



Settembre 2023, Matrice di Paternò (CT)

Auguri a Martina e Filippo che l'11 settembre scorso hanno detto sì all'amore e alla solidarietà con una donazione a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. Grazie per aver pensato ai malati ancora in attesa di cura in una giornata così speciale.



Febbraio 2023, Catania

Buon compleanno a Mario Maiorana che, in occasione del suo 80° compleanno, ha preferito rinunciare ai regali chiedendo agli invitati di contribuire ai festeggiamenti con una donazione a FFC Ricerca. Nella foto, Mario insieme alla moglie Dora.

FESTEGGIA SOSTENENDO LA RICERCA

Su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it nella sezione "Lieti Eventi", troverai tutto quello che serve per rendere ancora più allegra la festa: inviti, bomboniere, pergamene e pensieri da accompagnare alle tue giornate speciali.

Visita regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it/categoria-prodotto/lieti-eventi

Per informazioni puoi scrivere a regalisolidali@mondoffc.it oppure chiamare Anastasia 342 1928029 • Laura 346 5122996 • Giusy 346 5121780

PER DONARE

5x1000 a FFC Ricerca. Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi scrivi: **9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3|**

Online sul sito: dona.fibrosicisticaricerca.it

- Bonifico a UniCredit Banca IT 47 A 02008 11718 000102065518
- Bonifico a Banco BPM IT 92 H 05034 11708 000000048829
- Conto corrente postale n. 18841379
- Lasciti: lasciti.fibrosicisticaricerca.it



FFC Ricerca aderisce all'Istituto Italiano della Donazione che ne attesta l'uso trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

In Italia, le donazioni a favore degli ETS permettono di usufruire di agevolazioni fiscali. Per approfondire: fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni/



Presidenza

Matteo Marzotto
Segreteria di presidenza: Gabriella Cadoni
Tel. 045 8123597 - presidenza@fibrosicisticaricerca.it

Consiglio di Amministrazione

Presidente: Matteo Marzotto
Presidente emerito: Vittoriano Faganelli
Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano
Consiglieri: Riccardo Boatto, Raffaele Boscalini, Callisto Marco Bravi, Sandro Caffi, Francesco Cobello, Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato

Scientific Advisory Board

Michele Gangemi, Giuseppe Magazzù

Direzione scientifica

Direttore: Carlo Castellani
Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte
Segreteria scientifica: Federica Lavarini
Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Gestione e promozione attività di ricerca clinica

Cesare Braggion
cesarebraggion.133@gmail.com

Gestione bandi e progetti di ricerca

Ermanno Rizzi
Tel. 344 0221751 - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica

Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Comitato scientifico

Presidente: Paolo Bernardi
Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci, Michael Pusch, Gian Maria Rossolini

Direzione di gestione

Giuseppe Zanferrari
Tel. 045 8123597 - 333 3665597
giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione

Responsabile: Gabriella Cadoni
M. Bergamaschi, F. Morbioli, S. Sorio
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it
silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione

Responsabile: Valeria Merighi
I. Boarato, J. Bombana, S. Prando, G. Vrenna
Tel. 045 8123567 - 7026
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it
isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it
giulia.vrenna@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali:

Marina Zanoli
marina.zanoli@fibrosicisticaricerca.it
Ufficio stampa scientifico:
SEC Newgate
Federico Ferrari, Pietro Marciano
ffricerca@secnewgate.it

Ufficio stampa sociale:

Patrizia Adami, Carlotta Bergamini
Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it

Raccolta fondi e rapporti con il territorio

Responsabile: Fabio Cabianca
L. Andreoli, A. Boni, G. Buemi, L. Fratta
Tel. 345 7423436; 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Corporate relations:

G. Bovi - Tel. 045 8127028
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@avv.veneto.it

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO		Torino Rivarolo Canavese	3479672344
Pescara	3470502460	Verbania e V.C.O	3382328074
BASILICATA		Vercelli	3351264091
Matera Montescaglioso	3343477508	PUGLIA	
CALABRIA		Bari Alberobello	3292113764
Catanzaro Soverato	3475283975	Bari Altamura	3347295932
Cosenza Nord	3490519433	Brindisi Torre	3272056244
Cosenza Sud	3479041138	Foggia	3204848190
Crotone "Vita in te ci credo"	3286146195	Lecce	3883498587
Reggio Calabria	3425618929	Taranto "A Carmen La Gioia"	3208715264
Vibo Valentia San Costantino Calabro	3887767773	Taranto Massafra	3292025039
CAMPANIA		SARDEGNA	
Avellino	3493940749	Cagliari Villasimius	3487162291
Napoli e Pompei	081679151	Nuoro Siniscola	3207953209
Napoli	3387032132	Olbia	3346655844
EMILIA ROMAGNA		Oristano Riola Sardo	3425133252
Bologna	3481565099	Sassari Castelsardo	3388437919
Bologna Crevalcore	3806570161	SICILIA	
Ferrara	3474468030	Catania Mascali	3331909983
Imola e Romagna	3479616369	Catania Paternò	3487237760
Parma Fidenza	3346994359	Messina	3497109375
Parma	0521386303	Palermo e Trapani	3384124077
FRIULI VENEZIA GIULIA		Ragusa Vittoria e Siracusa	3386325645
Trieste	3497246586	TOSCANA	
LAZIO		Firenze	3336485308
Latina	3288042186	Firenze Reggello	3287043136
Roma	3318655610	Grosseto Manciano	3338221877
Roma Monterotondo	3496500536	Livorno Cecina e Rosignano	3406113886
Roma Pomezia	3491538838	Lucca	3403436289
Roma Vaticano	3282442701	Prato	3289076797
Viterbo	3392107950	Siena	3485435913
LIGURIA		TRENTINO ALTO ADIGE	
Genova	3481634818	Bolzano	3279151521
Genova "Mamme per la ricerca"	3394195260	UMBRIA	
LOMBARDIA		Perugia	3711464395
Bergamo Trescore Balneario	3384276716	Perugia Umbertide Città di Castello	3209273469
Bergamo Villa D'Almè	3358369504	VENETO	
Brescia Franciacorta e Val Camonica	3406589530	Belluno	3735042705
Codogno e Piacenza	3481113384	Padova	3339304431
Como Dongo	3343081368	Padova Monselice	3356035611
Lecco Valsassina	3389993582	Rovigo	3491252300
Legnano Altomilanese	3468515264	Treviso Montebelluna "La bottega delle donne"	3358413296
Lodi	3470969534	Treviso Trevignano	3406749202
Milano	335456809	Verona	3478480516
Monza Brianza "Fibrosirun"	3338669217	Verona Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole"	3287140333
Monza Brianza Vimercate	3396533050	Verona Bovolone	3483395278
Pavia	3383950152	Verona Cerea "Il sorriso di Jenny"	3394312185
Pavia Vigevano	3392001843	Verona Lago di Garda	3487632784
Sondrio Morbegno	3496852688	Verona Val d'Alpone	3289688473
Sondrio Valchiavenna	3337063142	Verona Valdadige	3406750646
Varese Tradate Gallarate	3472441141	Verona Valpolicella	3393316451
MARCHE		Vicenza	3338877053
Ancona Fabriano	3478638704		
Ascoli Piceno	3204792114		
Fermo	3394758897		
Pesaro	3470191092		
PIEMONTE			
Alessandria Acqui Terme	3661952515		
Alessandria Valle Scrivia	3473095778		
Asti Moncalvo	3395819218		
Biella	3319028525		
Cuneo Alba	3336301943		
Novara	3317287449		
Torino	3288352087		
Torino Campiglione Fenile	3496250546		
Nichelino e Moncalieri	3332923955		

GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA

ABRUZZO		L'Aquila Valle Peligna e della Marsica	3319351590
Teramo Martinsicuro	3889400461	BASILICATA	
BASILICATA		Potenza Tolve	3472306432
CALABRIA		CALABRIA	
Cosenza Cassano allo Ionio "In cammino con Francesco"	3463553586	Crotone	3407784226
CAMPANIA			
Benevento	3474722532		
Salerno Golfo di Policastro	3288660690		
Napoli Saviano	3393185405		
Caserta Vitulazio	3382230707		
EMILIA ROMAGNA			
Ferrara Comacchio	3396511817		
Modena Sassuolo	3335862932		
Ravenna Faenza	3332531483		
FRIULI VENEZIA GIULIA			
Gorizia Grado	3286523404		
LIGURIA			
Imperia	3395073139		
Imperia Ospedaletti "Miriam Colombo"	3355881657		
La Spezia Sarzana "Natalina"	3497665757		
Savona Spertorno	3343368141		
LOMBARDIA			
Bergamo Isola Bergamasca	3495002741		
Bergamo Val Seriana	3391462537		
Brescia "Il Sogno di Aiden"	3389610601		
Brescia Ghedi	3336743788		
Cremona	3891191703		
Cremona Genivolta	3479345030		
Milano Casarile	3392055787		
Milano Lainate	3483807009		
Milano Magenta	3394887552		
Monza Brianza Seregno	3384848262		
Sondrio Tresivio Ponte "In ricordo di Teresa"	3667338007		
MARCHE			
Ancona Falconara	3473329883		
Macerata Civitanova Marche	3493746720		
MOLISE			
Campobasso	3468744118		
PIEMONTE			
Alessandria Casale Monferrato	3926657566		
Cuneo "Insieme per Giulia Sofia"	3334478856		
Torino Chivasso	3396102082		
Torino Ivrea	3357716637		
PUGLIA			
Bari Bitritto	3401618950		
Bari Palo del Colle	3275527386		
Bari Santeramo in Colle	3510515126		
Barletta	0883519569		
Brindisi Latiano	3476350915		
Foggia Manfredonia	3475012570		
Foggia San Giovanni Rotondo	3408789661		
Taranto Grottaglie	3382493210		
SARDEGNA			
Cagliari Isili	3888925391		
Medio Campidano	3497829841		
Sassari Alghero	3478650806		
SICILIA			
Agrigento	3290165039		
Messina Capo D'Orlando	3319564678		
Messina Tremestieri	3427197671		
Siracusa Melilli	3332005089		
Taormina	3474222790		
TOSCANA			
Arezzo	3807784658		
Pistoia Montecatini Terme	3277054157		
TRENTINO ALTO ADIGE			
Trento Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV (TN)	3405228888		
Bolzano Val Badia	3336911430		
VENETO			
Rovigo Adria	3772077527		
Venezia Mirano	3401668645		

[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](https://www.facebook.com/fondazioneffccerca)

[fondazioneffccerca](https://www.instagram.com/fondazioneffccerca)

[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](https://www.linkedin.com/company/fondazioneffccerca)

fibrosicisticaricerca.it



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it

La fibrosi
cistica
toglie
il respiro.

La tua firma
alla ricerca
può restituirlo.

Davide, persona con FC

**DONA IL TUO 5x1000
A FFC RICERCA**

Nella sezione Ricerca scientifica della
dichiarazione dei redditi inserisci

9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3|

e la tua *firma*.

fibrosicisticaricerca.it