



# Notiziario FFC Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION

Presso Ospedale Maggiore - P.le Stefani 1 - 37126 Verona

**n° 45 - aprile 2016**



## RICERCA & MEETING

**3 Dialogo aperto con il Governo per il futuro della ricerca fc**  
L'editoriale

**5 Farmaci nuovi a terapie tradizionali: i trial clinici**  
Seminario 2016

**6 Le 5 molecole che potrebbero cambiare il destino fc**  
Intervista a Tiziano Bandiera su TFCF

**7 Quando i farmaci cambiano la vita**  
Alessandra racconta

**8 Scienza di base all'assalto di nuove molecole**  
Meeting di Pisa

**9 Adottato il 100% dei progetti in 8 mesi**  
Chi adotta che cosa

**14 64 progetti al vaglio degli esperti**  
Opportunità 2016

**15 Anakinra e le nuove speranze di cura**  
Dove va la ricerca FFC

## INTERVISTE & EVENTI

**16 Figli. Fratelli. Compagni di scuola = FFC**  
5x1000 alla ricerca

**17 Buone nuove per le aziende donatrici**  
Cambiamenti in corso

**18 Asia e Francesca: le due Frida**  
Intervista

**20 Parte "A bordo con Rachele"**  
#CorrerePerUnRespiro

**22 2016: è Pasqua da record**  
Oltre 300 mila euro raccolti

**27 Il dolce boom del panettone**  
270 mila euro alla ricerca

**28 Chi raccoglie il tesoro natalizio**  
Mercatini

**30 Tra caldarroste, burraco e Montalbano**  
Eventi

**32 Raccolto di fine inverno**  
Da Nord a Sud

**34 Eventi felici**  
Album di famiglia

**36 Nuova immagine per il 5x1000**  
Se aiuti noi, aiuti loro



**Bollettino quadrimestrale della  
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus**  
presso Ospedale Maggiore  
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona

**Redazione** Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola  
**Consulenza scientifica** Gianni Mastella, Graziella Borgo  
**Direttore Responsabile** Andrea Sambugaro  
**Registrazione** Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003  
**Grafica e impaginazione** Quamproject S.r.l.  
**Stampa** Tipolitografia Artigiana snc di Mengoi Giorgio e Danilo  
Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

# Dialogo aperto con il Governo per il futuro della ricerca fc

È oggi inevitabile una riflessione sul contesto nazionale in cui si muove l'iniziativa di ricerca che la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica sta portando avanti con l'impegno volontaristico di migliaia di persone in Italia. E con la cocciuta speranza che il nostro Governo consideri questo sforzo privato, investendo le risorse pubbliche specificamente dedicate per legge alla ricerca per la fibrosi cistica, da parecchi anni inspiegabilmente congelate o distribuite a pioggia senza alcun piano strategico.

## L'incontro al Ministero

C'è stato di recente un incontro presso il Ministero della Salute a Roma tra il capo gabinetto del Ministro Beatrice Lorenzin ed i rappresentanti di tre organizzazioni che operano, con ruoli e compiti diversi ma con obiettivi comuni, nel campo della lotta alla fibrosi cistica: la Società Italiana FC (SIFC), la Lega Italiana FC (LIFC), la Fondazione Ricerca FC (FFC). Lo scopo dell'incontro era quello di valutare lo stato di attuazione della legge 548/93 sulla fibrosi cistica ed elaborare assieme al Ministero alcune proposte per migliorarne l'applicazione. I temi principali affrontati sono stati: 1. come rispondere alle esigenze assistenziali dei centri regionali FC, sempre più pressanti, anche per il crescere dell'età delle persone con fibrosi cistica, quindi con bisogni nuovi legati alla complessità dei problemi di salute e psicosociali che la malattia comporta



nell'adulto; 2. come dare concreta risposta in Italia all'impegno di ricerca scientifica che la fibrosi cistica comporta e che la legge 548/93 e la circolare applicativa del Ministero (15 aprile 1994, Prot. 500.4/D M. 1 - 407) fortemente sollecitano; 3. come preparare il terreno culturale, tecnico e organizzativo per un eventuale programma nazionale di screening del portatore FC; 4. come assicurare, ottimizzare e controllare l'uso delle risorse pubbliche che la legge mette specificamente a disposizione per queste esigenze.

## I temi in discussione

Sul punto assistenziale si è fatto rilevare che i Centri regionali sono nella maggior parte dei casi sottodimensionati come personale sanitario rispetto ai bisogni emergenti. È stato sottolineato il bisogno di assicurare ai Centri un organico minimo e stabile indispensabile, ispirato alle indicazioni delle linee guida per gli standard assistenziali elaborate dalla Società Europea FC, dalle quali oggi siamo ancora lontanissimi. Il Ministero ha invitato noi interlocutori a produrre una fotografia dettagliata delle condizioni dei Centri FC in Italia ed a preparare delle proposte realistiche di soluzione, che il Ministero avrebbe valutato e quindi discusso, per una possibile applicazione nella Conferenza Stato-Regioni.

Il tema dello screening del portatore FC, è stato osservato, prospetta ancor oggi non poche difficoltà sul piano della qualità dei test e dei laboratori che li applicano, in carenza quasi

assoluta di servizi di consulenza genetica per le persone che ricorrono ai test. Un piano preparatorio dovrà essere studiato assieme al Ministero.

## Che fine ha fatto la ricerca

Il tema cruciale dell'incontro è stato quello dei finanziamenti derivati dalla legge 548/93 che, va ricordato, aveva messo a disposizione 15 miliardi di lire per il 1994 e 10 miliardi per ciascuno degli anni 1995 e 1996. Difficile descrivere con esattezza come siano andate le cose negli oltre 22 anni dalla promulgazione della legge. Abbiamo segnalazioni di ritardi enormi nelle erogazioni annuali alle Regioni, di modalità difformi da Regione a Regione per l'impiego di quelle risorse, non sempre utilizzate per il supporto specifico alle attività assistenziali dei centri. Soprattutto non sappiamo a tutt'oggi che fine abbiano fatto gli stanziamenti e gli accantonamenti finanziari per le attività di ricerca.

Il problema riguarda acutamente la possibilità di mantenere assistenza adeguata ai malati di fibrosi cistica in Italia ma, accanto a questo tema, si inserisce con altrettanta urgenza il problema dei fondi destinati alla ricerca, questione affrontata soprattutto a livello di ricerca clinica. La legge 548/93 aveva inserito tale aspetto programmatico come strettamente connesso all'assistenza. E così deve essere: non c'è avanzamento delle cure se le esperienze assistenziali non sono continuamente sottoposte al principio della ricerca del meglio, che si raggiunge solo avendo il coraggio di aggiornare continuamente

le conoscenze e, in base a queste, di sperimentare soluzioni nuove. Non ci può essere una buona assistenza senza una buona ricerca. In Italia, la ricerca al letto del malato soffre invece ancora di un sostanziale disinvestimento, causa non ultima anche la carenza di ricercatori medici, già gravati di crescenti impegni assistenziali, che non lasciano spazio ad altre attività. Qualcosa di buono si è mosso invece per la ricerca di base e preclinica in FC grazie soprattutto all'iniziativa privata (vedi FFC).

### Sulle tracce delle delibere Cipe

Le delibere del Comitato Interministeriale per la Programmazione Economica (CIPE), cui compete la ripartizione dei finanziamenti pubblici, sono recuperabili sul sito del Ministero della Salute. Sono molte le cose che ci dicono. Per prima cosa ci informano che dopo il 1996 è diminuito il rifinanziamento complessivo della legge 548/93. Veniamo poi a conoscere che, su proposta del Ministero della Salute, nel 2008, si intende suddividere l'importo annuo di 4 milioni 390 mila euro in 3 milioni 100 mila euro per l'assistenza e un milione 290 mila euro per la ricerca. Se per il capitolo dell'assistenza i fondi hanno, almeno in parte, un percorso tracciabile, le cose sono diverse per il finanziamento destinato alla ricerca. Si stabilisce infatti che questa quota (delibera CIPE n. 95/2008) venga ripartita solo dopo la valutazione dei progetti di ricerca (di cui al bando ministeriale del 2008) da parte di una apposita Commissione nazionale. Il CIPE non si occupa più della materia fino al 23 marzo 2012 quando, nella delibera 52, su proposta del Ministero della Salute, viene assegnata alle Regioni la somma parziale di un milione 138.615 euro per i progetti di ricerca che sarebbero stati valutati positivamente dalla Commissione Nazionale per la Ricerca Sanitaria. Dopo quella delibera il sito del Ministero della Salute non riporta più alcun atto normativo. Dalla Gazzetta Ufficiale (numero 59 dell' 11 marzo 2016) veniamo a conoscere la ripartizione alle Regioni delle quote per la ricerca accantonate dal 2008 al 2012 per complessivi sei milioni 450 mila euro. Si fa ancora riferimento vago a "progetti di ricerca" dei quali ancora nulla sappiamo. Sappiamo solo che,

grazie ad un'azione congiunta di LIFC, SIFC e FFC, la legge di stabilità 2015 ha confermato il finanziamento della legge 548, che era stato messo in seria discussione e destinato forse a sparire.

### Dalla burocrazia all'interesse del malato

Ho voluto sintetizzare noiosamen-



te questa vicenda burocratica, per quanto ci è in questo momento dato di conoscere, per dare l'idea che anche quando lo Stato mette a disposizione risorse per obiettivi ben definiti per legge, può accadere che la sua macchina amministrativa sia incapace di utilizzarle e le congela o le disperde e spreca in maniera incontrollabile. Per questo, su capitoli come quelli della ricerca scientifica, di vitale importanza per tante famiglie, è necessario garantire una vigilanza costante.

Quella descritta ripropone in piccolo la situazione più generale relativa alla ricerca scientifica nel nostro Paese. Sappiamo infatti di essere il fanalino di coda in Europa per gli investimenti in ricerca e sappiamo della continua, enorme fuga di cervelli di cui soffre questo Paese e di cui si dibatte largamente in queste ultime settimane, fino all'emergere di lusinghiere promesse governative di riscatto (si veda l'utilizzo dell'area Expo per un grande istituto internazionale di ricerca biomedica, lo Human Technopole, o l'annunciato finanziamento della ricerca italiana per 2,5 miliardi nel 2017): vorremmo crederci per poter ancora sperare. Ma ciò che colpisce nella vicenda relativa alla ricerca FC è che, pur avendo a disposizione legittime risorse, specificamente dedicate, siamo di fronte a un esempio emblematico della nostra capacità di

disperderle e sprecarle. Tali risorse non sono ingenti ma, se pensiamo alla fatica che il mondo del volontariato italiano impegna per raccogliergliene altrettante, vien da dire che dovremmo promuovere tutti insieme una modalità nuova per destinare quelle pubbliche ad una iniziativa di ricerca qualificata e ben selezionata, oltre che a riqualificare ragionevolmente le strutture di assistenza.

### Un progetto comune per la fc

La Fondazione Ricerca FC auspica che quanto è stato accantonato per la ricerca o quanto verrà messo a disposizione in futuro, in virtù della legge 548/93, sia utilizzato con modalità nuove e ispirate a criteri seri e moderni di ricerca: in sostanza una proposta di centralizzazione delle risorse disponibili per creare un sistema di coordinamento unico che porti alla formulazione e realizzazione di progetti

strategici nazionali, indipendenti e non industria-finanziati, in cui la ricerca clinica sia fortemente coniugata a quella di base e preclinica. Si potrebbe pensare ad un competente comitato nazionale che organizzi adeguata formazione alla ricerca clinica FC e prepari nel contempo il terreno per trial clinici di valenza internazionale, valutati da esperti essi stessi indipendenti, e basati sulla sperimentazione di nuove strategie terapeutiche che la ricerca di base e preclinica italiana sta già sviluppando con successo in campo FC. Questo sforzo potrebbe consentire, tra l'altro, di creare un canale alternativo o complementare a quello dell'industria farmaceutica, per ottenere farmaci innovativi a costi assai più contenuti di quelli che sappiamo essere praticati dal mercato corrente.

Sarà mai possibile trovare in questa direzione alleanze capaci di lungimirante visione, in una tensione rivolta a bypassare le molte resistenze burocratiche e a superare i diffusi interessi particolaristici? È utopistico attenderci questo dalle autorità statali (Ministero della Salute, Agenzia Italiana per i Farmaci, Istituto Superiore Sanità, Regioni), congiuntamente alla parte più illuminata dell'associazionismo italiano, scientifico e laico?

Gianni Mastella

# Farmaci nuovi e terapie tradizionali: quel che c'è da sapere sui trial clinici

Come ogni primavera, anche quest'anno FFC organizza il suo tradizionale Seminario. La quattordicesima edizione dell'appuntamento si terrà nella mattinata di sabato 30 aprile alle porte di Verona.

Obiettivo dell'incontro è fornire ai familiari dei malati, ai malati che possono partecipare, a tutti i volontari FFC, a medici, ricercatori e a tutte le persone interessate alla patologia un aggiornamento su quanto si muove nel mondo della ricerca e delle cure per la fibrosi cistica. La formula è quella della relazione degli esperti su argomenti di particolare peso o attualità, con ampio spazio alle domande del pubblico. Ai relatori è richiesta un'esposizione di taglio divulgativo e semplice nel linguaggio: il Seminario è infatti soprattutto un'occasione di interazione e scambio fra la scienza, la medicina e le persone a cui essa si rivolge. In questo particolare momento, tutto il mondo FC vive l'attesa di nuovi farmaci, quelli che dovrebbero cambiare la malattia. La speranza è grande e FFC è fortemente impegnata in questa direzione ma, accanto a questo, ci sembra giusto non dimenticare il ruolo delle terapie tradizionali e sottolineare come, per misurare l'efficacia dei primi e delle seconde, è necessario ricorrere alle prove fornite dagli studi clinici.

## L'Abc per capire i trial clinici

Gli studi clinici, i trial, sperimentano nel malato un nuovo farmaco, dopo il superamento delle tappe di ricerca di laboratorio e su modelli cellulari e animali; oppure indagano la validità di protocolli terapeutici e strategie diagnostiche e assistenziali. Rappresentano perciò un'area importante della medicina moderna: quella che orienta a adottare come terapia solo ciò che è fondato sulle evidenze cliniche. Il dottor Roberto Buzzetti, esperto di medicina basata sulle evidenze, con una lunga esperienza didattica sull'argomento, terrà una lezione molto semplice, spiegando linguaggio e metodi affinché chi ascolta abbia le nozioni di base che permetteranno di valutare criticamente le relazioni successive. Queste illustreranno gli studi clinici in cui sono stati sperimentati nuovi farmaci o terapie tradizionali.

I nuovi farmaci, quelli mirati alla correzione del difetto di base, promettono di essere rivoluzionari. È davvero sorprendente il ritmo con cui gli studi clinici oggi si susseguono. Nel campo delle molecole Vertex (lumacaftor, Ivacaftor, WX661) c'è l'indirizzo a sperimentare già nel malato le combinazioni dei nuovi composti, non solo nei soggetti con DF508 in doppia copia ma anche in singola copia, purché accompagnata da altra mutazione sensibile ai potenziatori; a cercare di migliorare lumacaftor abbinandolo ad un altro correttore, oltre che al potenziatore.

## Gli studi clinici nella correzione del difetto di base

Da segnalare che, sull'onda di una positiva competizione, si affacciano alla ribalta scientifica anche composti di altre aziende farmaceutiche. I trial clinici non riguardano solo

farmaci diretti alla riparazione della proteina difettosa: ci sono promettenti approcci, per ora in sperimentazione per DF508 ma in futuro applicabili ad altre mutazioni, basati su una terapia genica semplificata che prevede la correzione direttamente del DNA mutato o del suo messaggio alterato. Il dottor Giovanni Taccetti, del Centro fibrosi cistica di Firenze, offrirà una panoramica particolarmente attenta nel sottolineare gli aspetti di maggiore solidità e evidenza di alcuni studi, così come le incertezze e le linee di perfezionamento e sviluppo di altri.

## Quando le terapie tradizionali cambiano la vita del malato

La dottoressa Laura Minicucci, responsabile del Centro fibrosi cistica di Genova, tratterà lo stato dell'arte e l'evoluzione delle terapie tradizionali oggi in uso, in particolare quelle rivolte alla cura dei sintomi polmonari. Descriverà come e perché sono cambiate queste terapie nel corso del tempo e su quali evidenze cliniche sono fondate.



UN MOMENTO DEL SEMINARIO TENUTO LO SCORSO ANNO A VERONA

Meritano di essere conosciuti i passaggi chiave avvenuti in questi decenni, responsabili di un sostanziale miglioramento della qualità e della durata della vita dei malati. Ma sarà anche l'occasione per mostrare come ci sia ancora ampio spazio per aggiustamenti e innovazioni. Per esempio, l'infezione respiratoria cronica da *Pseudomonas aeruginosa* è controllata in maniera decisamente migliore da quando è stato introdotto il trattamento antibiotico continuo per via aerosolica. Ma oggi si fa un passo ulteriore sperimentando protocolli aggressivi di trattamento del batterio alla sua prima comparsa, per impedirne la colonizzazione. L'impatto clinico di molte di queste terapie tradizionali forse non è abbastanza noto: merita ricordare che il miglioramento della funzionalità respiratoria secondario all'uso del DNase o della soluzione salina ipertonica è sovrapponibile a quello indotto dal correttore lumacaftor unito a ivacaftor.

Nuovi farmaci e terapie tradizionali vanno tenuti in pari considerazione e la ricerca clinica deve fornire evidenze della loro efficacia, alla base di un corretto bilancio tra costi e benefici. Questo il messaggio che vogliamo lanciare, l'importanza delle prove cliniche che, quando seriamente prodotte, sono le uniche in grado di tutelare davvero gli interessi del malato.

## Le cinque molecole che potrebbero cambiare il destino fc

**F**ebbraio 2016, si è conclusa la seconda fase del progetto Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF), coordinato dal dottor Luis Galieta dell'Istituto Gaslini di Genova, in collaborazione con il dottor Tiziano Bandiera dell'Istituto Italiano Tecnologia (IIT, Genova). La terza fase, già avviata grazie ai risultati ottenuti, vede ancora fortemente impegnato l'IIT, la cui attività si è dimostrata fondamentale nel 2015. Tiziano Bandiera, direttore della D3-Facility del dipartimento di Drug Discovery and Development di IIT, ci aggiorna sullo stato di avanzamento del progetto volto a individuare una o più molecole in grado di correggere la mutazione più diffusa:  $\Delta F508$ , che interessa il 70% dei pazienti FC italiani.



TIZIANO BANDIERA, SECONDO A DESTRA, CON IL SUO GRUPPO DI RICERCA

### Dalla selezione degli 11.300 composti quanti ne sono rimasti?

Cinque, appartenenti a tre diverse classi. Questi sono però i risultati della prima fase di Task Force, che ha visto pesantemente impegnato il gruppo del Gaslini di Genova coordinato da Luis Galieta. La ricerca approfondita di composti con un'attività interessante e la conferma della loro attività in saggi secondari sono stati gli obiettivi raggiunti nel primo anno di attività.

### Qual è stato il contributo di IIT nell'avanzamento del progetto fino a questo momento?

L'obiettivo di IIT era capire se le cinque molecole individuate come più interessanti fossero effettivamente tali. I composti di partenza, detti *hit*, sono stati indagati da un punto di vista chimico, mediante la sintesi di circa 250 analoghi strutturali. Abbiamo così cercato di capire come la struttura dei composti potesse essere modificata per aumentare l'attività biologica. Il gruppo di Galieta ha continuato a testare i composti per capire se ci fosse stato un miglioramento della loro attività. Ad oggi abbiamo ottenuto composti migliori rispetto agli *hit* di partenza. Il processo che porta ad aumentare l'attività delle molecole, sia correttori sia potenziatori, è lento, ma produce una serie di informazioni estremamente utili. Sono molto soddisfatto dei risultati ottenuti.

### Cosa prevede la terza fase del progetto?

Aumentano l'impegno e le risorse umane ed economiche. Non ci limitiamo a sintetizzare i composti, facciamo un'ulteriore saggistica su quelli più efficaci, oltre ai test condotti al Gaslini. Tra correttori e potenziatori ne abbiamo circa una decina con profili migliori rispetto a quelli di partenza. Proseguiamo su questa strada. Mano a mano che sintetizziamo e saggiamo i composti capiamo come migliorarli ulteriormente. Agiamo combinando le modifiche migliori in termini di attività per ottenere composti che incorporino le parti più promettenti delle diverse molecole sintetizzate. Lavoriamo per aumentare l'attività delle molecole e ottenere un profilo complessivo sempre più simile a quello tipico dei farmaci. Questa terza fase è la più difficile di tutto il progetto: bisogna concentrare in una sola molecola il miglior compromesso tra l'attività e le proprietà che rendono tale molecola un buon farmaco. Si procede per tentativi ed errori.

### Quali difficoltà potranno sorgere?

Il processo di scoperta farmaci è molto complesso. Mano a mano che si avanza si cerca di raccogliere il maggior numero di informazioni per anticipare eventuali criticità. La tossicità dei farmaci, ad esempio, preoccupa sempre: i target biologici di una molecola possono essere molteplici, per questo abbiamo attivato anche una saggistica in tal senso. Purtroppo non si può essere del tutto certi che una molecola sia sicura finché non la si testa sull'uomo. Noi mettiamo in campo tutte le nostre capacità per cercare di capire sempre meglio che tipo di composti abbiamo in mano, ma difficoltà impreviste possono sempre emergere.

### Come capire se date molecole sono già state prese in esame per altri composti o studi?

Periodicamente facciamo verifiche interrogando le banche dati. Teniamo monitorato quello che viene pubblicato.

Ci sono due attività importanti per chi fa questo lavoro: l'aggiornamento periodico su quanto pubblicato in letteratura e il monitoraggio delle domande di brevetto. Queste ultime seguono un percorso diverso da quello delle pubblicazioni. Una volta depositate, passano 18 mesi prima che vengano pubblicate. Questo "periodo di buio" porta con sé un rischio che non si può evitare, ma che corrono tutti, anche le grandi aziende.

#### **Qual è l'atmosfera intorno a questo progetto?**

C'è grande interesse, anche tra le persone che ci lavorano, perché riguarda una malattia rara e che non dà scampo. L'idea di poter fare qualcosa per i pazienti è sempre presente, sostiene la nostra motivazione, che è comunque forte. Quando mandiamo i composti a testare al Gaslini, passa circa una settimana prima di conoscere se funzionino o meno. Tutti quanti noi sappiamo più o meno il giorno in cui arrivano i risultati: è il giorno in cui ci sono sempre un po' di tensione e molta attesa. Le giornate in cui abbiamo ricevuto risultati molto positivi ce le ricordiamo. La soddisfazione è stata condivisa istantaneamente, anche a colpi di smartphone, per raggiungere chi si trovava in trasferta. Entusiasmo, passione, partecipazione animano il progetto. La consapevolezza di lavorare grazie a un finanziamento che giunge direttamente da chi è toccato dalla malattia è un grande incentivo a mettercela tutta.

#### **Età media dei ricercatori coinvolti nel progetto?**

Molto bassa, inferiore ai 33-34 anni. Sono tutti ricercatori italiani.

#### **Guardando ai risultati ottenuti fino ad ora, cosa vi aspettate?**

Le aspettative erano e restano alte, soprattutto adesso. Abbiamo molecole con un profilo di attività molto interessante. Vogliamo e dobbiamo migliorarle ancora. Di fatto questa è una sfida ed è molto, molto sentita. Continuiamo a discutere e a proporre nuove idee e a verificarle con la sintesi di nuove molecole.

#### **C'è ancora tanto tempo da attendere prima che le molecole vengano trasformate in farmaco?**

Forse non tutti hanno la consapevolezza di quanto lavoro occorra per arrivare a un farmaco e attraverso quanti fallimenti si passa. È necessaria una grande prudenza quando si parla di tempistiche. Bisogna inserirle in una scala temporale realistica. La ricerca in ambito farmaceutico ha tempi lunghi, ma è nella natura delle cose che si arrivi ad avere nuovi farmaci migliori, sempre più sicuri e attivi. Si tratta di un processo lento, che passa attraverso tanto impegno, e che quando arriva a compimento porta beneficio a tanti.

*Rachele Perbellini*

## Quando i farmaci cambiano la vita

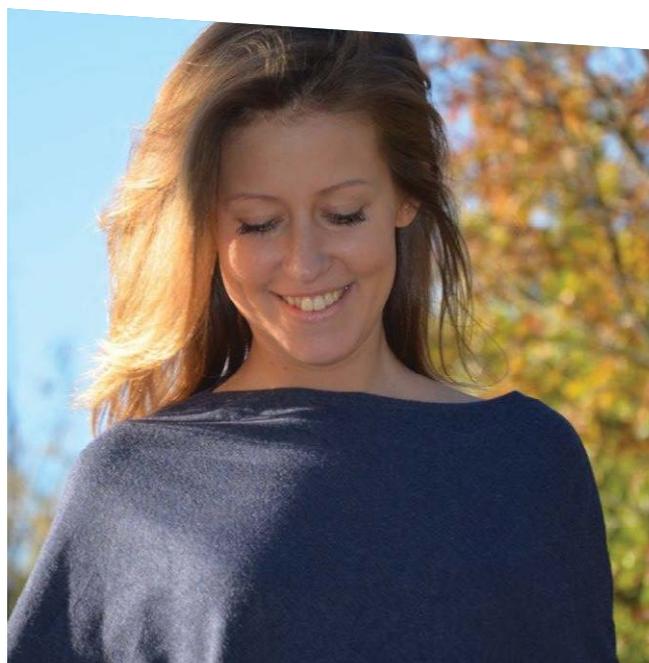
# Tre anni di Kalydeco: Alessandra si racconta

**A**lessandra West è stata la prima paziente in Italia a beneficiare di Kalydeco, il farmaco che l'ha sottratta alla necessità di un trapianto, restituendole le possibilità di una vita di progetti.

Un senso di gratitudine per la ricerca mi spinge a raccontare la mia storia. In tanti momenti chi combatte la fibrosi cistica è messo a dura prova. Ho imparato che anche nelle situazioni più critiche ci sono un motivo per sperare e una via d'uscita. Tra il 2010 e il 2012 ho avuto un crollo fisico. Ero arrivata a fare un ricovero al mese. Quello che mi si pronosticava era un trapianto di polmoni. Avevo 55 di FEV1 in stato di benessere; facevo uso di insulina; la quotidianità era quasi totalmente occupata dalle cure; il tarlo di avere una data di scadenza ravvicinata e di andare incontro all'inevitabile si era impossessato della mia testa. Poi è arrivato Kalydeco.

Inizialmente c'è stato un boom, una rinascita: sono arrivata ad avere 80 di FEV1, il peso è passato da 46 a 55 chili in un mese, i ricoveri si sono fortemente diradati, il diabete è sparito. Passati tre anni il FEV1 si è stabilizzato a 65, continuo a fare la fisioterapia respiratoria tutti i giorni e prendo antibiotici per bocca, perché altrimenti faccio fatica a resistere alle infezioni. Tutto questo perché Kalydeco cura solo la parte sana dei miei polmoni. E la parte logorata continua a dare problemi. La mia qualità di vita è comunque più che accettabile. Ho avviato un negozio di estetica. Ho ripreso danza classica e hip hop quasi a tempo pieno, tre volte alla settimana per cinque ore. Mi dedico a quello che sono riuscita a creare.

In Italia, da circa un anno, l'uso di Kalydeco è stato allargato ad altre mutazioni: siamo passati da sette a 100 pazienti



trattati. Si diceva che questo farmaco avrebbe aperto la strada alla scoperta di nuovi farmaci ed è stato così. Dalla ricerca mi aspetto qualcosa che sta già avvenendo: che aiuti quante più persone con questa patologia, trovando farmaci efficaci come quello che prendo io; ne scopra altri per guarire anche le parti danneggiate dei polmoni; difonda lo screening tra i portatori sani.

La mia malattia la affronto nella maniera più diretta possibile: guardandola negli occhi. Cerco di ancorarmi alla realtà per essere lucida, nonostante ci siano aspetti difficili da accettare. Dopotutto quello che conta è lottare per avvicinarsi anche solo di un passo alla guarigione.

## Scienza di base all'assalto di nuove molecole

**a**l recente meeting della Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS) tenutosi a Pisa si è avuta numerosa partecipazione di ricercatori provenienti da centri di ricerca non solo europei ma anche americani.

Nutrita la partecipazione italiana. Particolare attenzione è stata rivolta all'individuazione di nuove molecole correttrici in grado di ripristinare la presenza della proteina mutata F508del CFTR sulla membrana cellulare e il trasporto di cloro. In questo ambito, sono stati presentati alcuni risultati preliminari. Il laboratorio della dottoressa Christine Bear del Sick Kids Hospital di Toronto in Canada sta testando nuove molecole correttrici messe a punto dalla Glaxo Smith Kline (GSK); le molecole più promettenti saranno testate in cellule bronchiolari primarie e in cellule nasali provenienti da pazienti FC. Anche la Task Force for CF italiana, coordinata dal dottor Luis Galiotta e finanziata dalla Fondazione Ricerca FC, ha messo a punto nuove molecole che, a concentrazioni nanomolari, ripristinano l'espressione della proteina mutata sulla membrana e ne potenziano l'attività secretoria.

La compagnia bio-farmacologica americana *Proteostasis Therapeutics Inc* (PTI) ha individuato molecole che correggono la F508del CFTR (PTI correctors) con un meccanismo diverso da quello dei composti della Vertex (Vx809 e Vx661). La tripla combinazione di lumacaftor con il correttore della PTI e il potenziatore ivacaftor sembra incrementare signifi-



ONOFRIO LASELVA CON L'ATTESTATO DEL BEST ORAL PRESENTATION AWARD CONSEGNA TOGLI AL MEETING DI PISA. VALERIA CASAVOLA E CHRISTINE BEAR (ALLA SUA SINISTRA)

cativamente la secrezione di cloruro. La PTI ha inoltre messo a punto una nuova classe di molecole dette amplificatori che, stabilizzando l'RNA messaggero della F508del CFTR, aumentano la sintesi della proteina immatura fornendo ai correttori e potenziatori una maggiore quantità di proteina da portare sulla membrana per essere potenziata.

Oltre ai correttori della F508del CFTR, alcuni gruppi hanno presentato risultati interessanti riguardanti la caratterizzazione di canali attivati da calcio intracellulare (TMEM16A), permeabili sia al cloruro che al bicarbonato, e di proteine che trasportano ioni potassio e protoni. Ambedue le classi di trasportatori sono importanti nella regolazione del pH extracellulare. Poiché è stato riportato che l'alcalinizzazione del liquido extracellulare favorisce la fluidificazione del muco con conseguente minore infezione batterica e infiammazione, l'individuazione di composti che sono in grado di modulare l'attività di tali trasportatori sarà di fondamentale importanza per i pazienti FC.

Nella sezione dedicata all'infiammazione, il dottor Giulio Cabrini ha presentato i risultati di recenti studi (finanziati da FFC) che hanno evidenziato come l'infezione con *Pseudomonas aeruginosa* sia in grado di alterare l'omeostasi del calcio in cellula, con produzione di specie reattive all'ossigeno (ROS), attivazione di processi infiammatori e rilascio di interleuchina 1b, aprendo quindi la strada a nuovi bersagli terapeutici per la malattia polmonare FC.

Merita particolare segnalazione il premio al dottor Onofrio Laselva, del Dipartimento di Bioscienze dell'Università di Bari, per la migliore presentazione dedicata ai risultati ottenuti da un progetto finanziato da FFC (FFC#1/2013), per cui due correttori di CFTR (VX 809 e TMA) interagiscono consentendo più lunga vita alla proteina CFTR-F508del, recuperata sulla membrana cellulare.

*Valeria Casavola (dip. Bioscienze, Università di Bari)*

[Online su fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)

## Studenti di oggi, genitori di domani: un testo per spiegare la fc

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica non ha solo il compito di promuovere la ricerca scientifica, ma anche quello di diffondere la conoscenza della malattia. Per questo ha realizzato un testo che desidera parlare soprattutto agli studenti delle scuole medie superiori o ai loro insegnanti, ma che può anche rispondere alle esigenze di chiunque sia interessato ad approfondire conoscenze e informazioni sulla fibrosi cistica. Il materiale - consultabile sul sito della Fondazione - nella prima parte dà spazio alle informazioni sulla genetica più moderna, quella molecolare, che parla di DNA, geni, genoma, mutazioni, codice genetico. Si sofferma anche sui meccanismi affascinanti della vita della cellula. Segue la descrizione della malattia, dei suoi sintomi e del meccanismo ereditario con cui si trasmette. Viene sottolineata la storia antica della mutazione genetica, la frequenza dei portatori sani, la loro presenza insospettata e silente per generazioni e generazioni all'interno delle famiglie, fino a quando il caso determina l'incontro di due portatori e la nascita di un figlio malato. S'informa inoltre sulla disponibilità del test del portatore: un test che merita di essere preso in considerazione quando si desidera un figlio. L'intento della pubblicazione è infatti proprio quello di informare gli studenti di oggi, possibili genitori di domani, sulla possibilità di ricorrere in modo consapevole a questo strumento. La pubblicazione vuole essere anche uno strumento utile alla diffusione dell'importanza della ricerca scientifica in generale: la fibrosi cistica rappresenta infatti un ottimo modello per capire come si sviluppano e progrediscono velocemente le conoscenze in campo medico scientifico e quale impatto possono produrre nelle cure e nella prevenzione delle malattie. La ricerca vive di risorse intellettuali ed economiche che la sostengono e gli studenti di oggi possono essere i ricercatori di domani: la ricerca in campo FC aspetta il loro contributo.

# Adottato il 100% dei progetti in soli otto mesi

**a** soli otto mesi dalla pubblicazione dei 30 progetti selezionati dal Comitato scientifico nel luglio 2015, la copertura dell'intero finanziamento assicurata dagli impegni di adozione ha raggiunto il 100% dell'importo complessivo investito in ricerca che, per il 2015, ammonta a un milione 413 mila euro.

A questa cifra va inoltre aggiunto l'investimento fatto dalla Fondazione FFC nel progetto Task Force for Cystic Fibrosis che, nelle sue tre fasi di attuazione, prevede un impegno di un milione 250 mila euro. Il Progetto Task Force è sostenuto da un pool di grandi donatori che hanno attualmente finanziato 350 mila euro.

Le altre tre facilities, servizi utili a tutta la rete di ricerca nazionale, nelle loro successive *tranche* di finanziamento risultano ancora parzialmente adottabili.

Le Delegazioni e i Gruppi di sostegno FFC contribuiscono sempre in maniera determinante a finanziare gli studi in tutte le cinque linee di ricerca promosse dalla Fondazione, garantendo la copertura del 100% dei progetti fino ad ora adottati. Questo valore è anche indice di un altro importante fattore di analisi che è la velocità di solvibilità degli impegni, sempre in tendenza positiva rispetto agli anni precedenti. La capacità dei nostri volontari di farsi promotori della raccolta fondi attraverso lo sviluppo delle Campagne nazionali e con iniziative autonome mette infatti le Delegazioni e i Gruppi in grado di rinnovare le adozioni nell'arco dell'anno e giungere, per il secondo anno consecutivo, alla totale adozione dei progetti prima che vengano selezionati i nuovi.

*J.B.*

## PROGETTI 2015 (al 29 febbraio 2016)

Importo complessivo investito 2015	€ 1.413.000
Importo complessivo adottato	€ 1.413.000
Importo complessivo da adottare	€ 0
Adottato	100%
Da adottare	0%

## FFC/TFCF

adottato per l'85%	adottabile per - € 30.000
adottato per il 30%	adottabile per - € 260.000
adottato per il 9%	adottabile per - € 620.000

## FACILITIES 2015

Restano da adottare

<i>parzialmente</i>	3 facilities	CFaCore 2 - € 170.324
		CFaCore 3 - € 151.931
		CFDB 1-2 - € 18.000
<i>totalmente</i>	1 facilities	CFaCore 4 - € 180.000



## RICERCA TRASPARENTE

Ai donatori che hanno adottato un progetto giunto a conclusione, sta arrivando a casa in queste settimane la documentazione dei risultati ottenuti, il report scientifico conclusivo del progetto e il resoconto economico. Ciascuno può inoltre consultare l'esito dei progetti finanziati da FFC nella sezione "La Ricerca" del sito [fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it) nella parte dedicata ai risultati.

## TERAPIE DEL DIFETTO DI BASE

### FFC#1/2015

**Correlazione tra mitocondri e F508del-CFTR nella fibrosi cistica**

#### Responsabile

Anna Atlante (IBBE -Istituto delle Biomembrane e Bioenergetica, CNR, Bari)

#### Costo

€ 45.000

#### Adottato totalmente da

Infront e Play for Change (€ 20.000) Gare di Golf (€ 25.000)



### FFC#2/2015

**La ubiquitina ligasi RNF5/RMA1 quale nuovo bersaglio terapeutico per il recupero della proteina CFTR mutata per effetto di F508del**

#### Responsabile

Andrea Cavalli (Dipartimento di Farmacia e Biotecnologie, Università di Bologna)

#### Costo

€ 75.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Verona (€ 35.000), La Notte dei sapori (€ 10.000), Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 20.000), Audemars Piguet Italia (€ 10.000)



### FFC#3/2015

**Valutazione e correzione farmacologica di anomalie del bicarbonato (HCO<sub>3</sub><sup>-</sup>) e del trasporto di muco in biopsie intestinali e organoidi di pazienti affetti da FC**

#### Responsabile

Hugo de Jonge (Dipartimento di Gastroenterologia ed Epatologia, Centro Medico, Erasmus University, Rotterdam)

#### Costo

€ 45.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC della Valpolicella (€ 20.000) Delegazione FFC di Belluno (€ 25.000)



### FFC#5/2015

**La citochina vegetale kinetina e suoi analoghi come potenziali composti terapeutici per la correzione dei difetti di splicing del gene CFTR.**

#### Responsabile

Stefano Duga (Università Humanitas, Milano)

#### Costo

€ 60.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Roma



### FFC#6/2015

**Valutazione degli effetti biologici e terapeutici dei mesoangioblasti progenitori cellulari associati ai vasi sanguigni nella terapia cellulare della fibrosi cistica**

#### Responsabile

Graziella Messina (Dipartimento di BioScienze, Università degli Studi di Milano)

#### Costo

€ 60.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Lucca (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 10.000), Gruppo di Sostegno Tremestieri Messina (€ 8.000), Gruppo di Sostegno Milano Magenta (€ 10.000), Delegazione FFC di Fermo (€ 8.000), Delegazione FFC di Olbia Tempio (€ 14.000)



### FFC#7/2015

**Nuovi tipi di aminoariltiazoli per la correzione del difetto di base nella fibrosi cistica: disegno computazionale, sintesi e valutazione biologica**

#### Responsabile

Enrico Millo (CEBR, Centro Eccellenza Ricerca Biomedica, Università di Genova)

#### Costo

€ 40.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Vicenza



### FFC#8/2015

**Studiare il ruolo della TG2 nella patogenesi della fibrosi cistica: identificazione di possibili bersagli terapeutici innovativi**

#### Responsabile

Mauro Piacentini (Dipartimento di Biologia, Università di Tor Vergata, Roma)

#### Costo

€ 75.000

#### Adottato totalmente da

LIFC con le Associazioni Regionali per la Campagna Nazionale FFC 2015 (€ 37.000), Lifc Associazione Toscana Onlus (€ 15.000), Delegazione FFC di Cecina Rosignano (€ 15.000), Delegazione FFC di Novara (€ 8.000)



### FFC#9/2015

**Identificazione di bersagli molecolari per ridurre l'effetto collaterale dei potenziatori sulla stabilità in membrana della F508del-CFTR**

#### Responsabile

Anna Tamanini (Laboratorio di Patologia Molecolare, UOC Laboratorio Analisi-sede di Borgo Trento, Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

#### Costo

€ 50.000

#### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Milano



### FFC#10/2015

**Sviluppo di un modello di topo con fibrosi cistica, transgenico per IL-8, per il monitoraggio *in vivo* della possibile attività anti-infiammatoria di molecole inibitrici delle metalloproteasi umane e di antibiotici con meccanismo di azione simile a quello della azitromicina**

#### Responsabile

Maria M. Lleò (Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Sezione di Microbiologia, Università di Verona)

#### Costo

€ 7.000

#### Adottato totalmente da

"Un sogno per vincere"



## FFC#11/2015

Nuovi modelli murini di fibrosi cistica con diversi profili genetici

### Responsabile

Nicola Ivan Lorè (Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

### Costo

€ 65.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Bergamo Villa d'Almè (€ 15.000), Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 8.000), Delegazione FFC di Torino (€ 20.000), Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 14.000), Delegazione FFC di Bologna (€ 8.000)

## TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE



## FFC#12/2015

Attività antinfiammatoria ed antibatterica della lattoferrina somministrata per aerosol nelle infezioni delle vie aeree di modelli murini non FC e FC

### Responsabile

Francesca Berlutti (Dipartimento di Salute Pubblica e Malattie Infettive, Università La Sapienza, Roma)

### Costo

€ 39.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Milano



## FFC#13/2015

Ruolo di sistemi regolati da piccoli RNA non codificanti nell'infezione di *Pseudomonas aeruginosa* delle vie aeree in malati di fibrosi cistica: una nuova frontiera nell'identificazione di bersagli molecolari per antibatterici innovativi

### Responsabile

Giovanni Bertoni (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

### Costo

€ 35.000

### Adottato totalmente da

Gruppo di Sostegno FFC di Sassari Castelsardo (€ 15.000), Delegazione FFC di Minerbe Boschi Sant'Anna (€ 20.000).



**NonnoMammi**

## FFC#14/2015

Indagine del microbioma delle vie aeree nei pazienti con fibrosi cistica che presentano un severo declino della funzione polmonare: un'opportunità per una terapia personalizzata basata sul microbioma

### Responsabile

Anna Maria Bevivino (Unità Tecnica per lo Sviluppo e Innovazione del Sistema Agroindustriale, ENEA Agenzia Nazionale Italiana per le Nuove Tecnologie, Energie e Sviluppo Economico Sostenibile, Laboratorio di Microbiologia, Centro Ricerche Casaccia, Roma)

### Costo

€ 44.000

### Adottato totalmente da

Gruppo di Sostegno FFC Vallescrivia Alessandria (€ 8.000), Delegazione FFC di Latina (€ 20.000), Latteria Montello SpA (€ 16.000).



## FFC#15/2015

Impatto del trattamento anti-*Staphylococcus aureus* sul danno polmonare indotto da *Pseudomonas aeruginosa*

### Responsabile

Daniela Maria Cirillo (Unità Batteri Patogeni Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

### Costo

€ 70.000

### Adottato totalmente da

Delegazioni FFC di Palermo, Vittoria Ragusa e Siracusa, Catania Mascalcucia



## FFC#16/2015

Sviluppo di inibitori di metallo-enzimi per contrastare i meccanismi di resistenza ai farmaci di *P. aeruginosa* nei pazienti affetti da fibrosi cistica

### Responsabile

Sandra Gemma (Dipartimento di Biotecnologia, Chimica e Farmacia, Università di Siena)

### Costo

€ 30.000

### Adottato totalmente da

Antonio Guadagnin & Figlio Srl (€ 8.000), Delegazione FFC di Grosseto Manciano e Famiglia Catalano (€ 12.000), Hotel Metropole (€ 10.000)



## FFC#17/2015

Terapia fagica per combattere le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica

### Responsabile

Daniela Erica Ghisotti (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

### Costo

€ 12.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Taranto e Gruppi di Sostegno FFC di Massafra e di Alberobello



## FFC#18/2015

Antimetaboliti come inibitori del biofilm e della virulenza in *Pseudomonas aeruginosa*: potenziale uso come chemioterapici e strumenti per l'identificazione di bersagli per nuovi antimicrobici

### Responsabile

Paolo Landini (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

### Costo

€ 13.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna



## FFC#19/2015

Formulazioni inalabili di nuove molecole attive contro *Burkholderia cenocepacia*: dalle applicazioni *in vitro* a quelle *in vivo*

### Responsabile

Giovanna Riccardi (Laboratorio di Microbiologia Molecolare, Dipartimento di Biologia e Biotecnologie Lazzaro Spallanzani, Pavia)

### Costo

€ 60.000

### Adottato totalmente da

Gruppo di Sostegno FFC di Como Dongo (€ 32.000), Delegazione FFC di Olbia Tempio (€ 15.000), Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 13.000)



## FFC#21/2015

Utilizzo del gallio come antibatterico nel trattamento delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*

### Responsabile

Paolo Visca (Dipartimento di Scienze, Laboratorio di Microbiologia Clinica e Virologia, Università di Roma Tre, Roma)

### Costo

€ 65.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno FFC di Chivasso, dell'Isola Bergamasca e di Arezzo

## TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE FC



## FFC#20/2015

Ruolo del meccanismo di controllo della qualità mitocondriale nella risposta infiammatoria innescata da *P. aeruginosa* in fibrosi cistica

### Responsabile

Alessandro Rimessi (Dipartimento di Morfologia, Chirurgia e Medicina Sperimentale, Laboratorio Trasduzione Segnali, Università di Ferrara)

### Costo

€ 70.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Fabriano e Gruppo di Sostegno di Perugia, Umbertide, Città di Castello (€ 25.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 8.000), Delegazione FFC di Bologna (€ 37.000)



## FFC#22/2015

Uno studio sistematico di iminozuccheri, derivati del miglustat, come possibili farmaci antinfiammatori per la malattia polmonare in fibrosi cistica

### Responsabile

Maria Cristina Dehecchi (Laboratorio di Patologia Molecolare, Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

### Costo

€ 80.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Genova (€ 15.000), Gruppo di Sostegno FFC "Rita" Verona (€ 8.000), Delegazione FFC di Pesaro (€ 25.000), Delegazione FFC di Cosenza Sud (€ 8.000), Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), Delegazione FFC di Catania Paternò (€ 14.000)



## FFC#23/2015

PI3Ky: un nuovo bersaglio terapeutico per riattivare CFTR e ridurre l'infiammazione e l'ostruzione delle vie aeree nella fibrosi cistica

### Responsabile

Emilio Hirsch (Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze Sanitarie, Centro di Biotecnologie Molecolari, Università di Torino)

### Costo

€ 40.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Montebelluna "La Bottega delle Donne"



## FFC#24/2015

Cellule biliari con difetto di CFTR derivate da cellule staminali umane pluripotenti indotte (iPSC) come modello per studiare il ruolo dell'immunità innata nella malattia epatica della fibrosi cistica

### Responsabile

Mario Strazzabosco (Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Laboratorio di Epatologia, Università degli Studi Milano-Bicocca)

### Costo

€ 60.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Imola Romagna (€ 25.000), Ma.Gia srl (€ 10.000), Delegazione FFC di Soverato e San Costantino Calabro (€ 10.000), Delegazione FFC di Taranto e Gruppi di Sostegno di Massafra e di Alberobello (€ 15.000)

## RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA



## FFC#25/2015

Analisi delle linee guida in FC. Dalla qualità metodologica ai contenuti

### Responsabile

Cesare Braggion (Dipartimento di Medicina Pediatrica, Centro Regionale Fibrosi Cistica, Ospedale dei Bambini A. Meyer, Firenze)

### Costo

€ 22.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Siena (€ 11.000), Gruppo di Sostegno FFC di Reggello Firenze (€ 11.000)



## FFC#26/2015

Risultati di un'offerta non organizzata di screening del portatore di fibrosi cistica: monitoraggio degli effetti su incidenza di fc, screening neonatale e scelte riproduttive delle coppie di portatori

### Responsabile

Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

### Costo

€ 37.000

### Adottato totalmente da

Gruppo di Sostegno FFC di Lainate Milano (€ 10.000), Delegazione FFC di Pomezia Roma con Sara e Andrea (€ 15.000), Associazione Trentina FC in ricordo di Gianfranco Bertamini (€ 12.000)



## FFC#27/2015

Studio della variabilità biologica intra-individuale del cloro nel sudore

### Responsabile

Natalia Cirilli (Centro di Riferimento per fibrosi cistica, Ospedale dei Bambini G. Salesi, Dipartimento Materno Infantile degli Ospedali Riuniti, Ancona)

### Costo

€ 30.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Alba Cuneo



## FFC#28/2015

Fibrosi cistica e ileo da meconio: studio multicentrico sui fattori di rischio per esiti avversi durante l'infanzia

### Responsabile

Rita Padoan (Centro di Supporto per fibrosi cistica, Università di Brescia, Ospedale dei Bambini, Azienda Ospedaliera Spedali Civili Brescia)

### Costo

€ 55.000

### Adottato totalmente da

Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 22.700), Gruppo di Sostegno FFC di Sassari Caltelsardo (€ 15.000) Delegazione FFC di Alba Cuneo (€ 17.300)



## FFC#29/2015

Testare il recupero di funzione CFTR in pazienti FC con mutazioni nonsense e difetti di apertura del canale

### Responsabile

Claudio Sorio (Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università di Verona)

### Costo

€ 50.000

### Adottato totalmente da

Donazioni Campagna di Pasqua FFC 2016 (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Bari Altamura (€ 8.000), Delegazione di Grosseto Manciano e Famiglia Catalano (€ 8.000), Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecco Valsassina (€ 16.000)



## FFC#30/2015

Studio randomizzato multicentrico sull'eradicazione di *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica: confronto tra il trattamento eradicante classico e il trattamento classico associato con la terapia antibiotica delle alte vie respiratorie

### Responsabile

Giovanni Taccetti (Dipartimento di Medicina Pediatrica, Centro Fibrosi Cistica, Università di Firenze, Ospedale dei Bambini A. Meyer Firenze)

### Costo

€ 79.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC di Cecina Rosignano (€ 35.000), Lifc Ass. Toscana Onlus (€ 36.000), Saint-Gobain Abrasivi SpA (€ 8.000)



## Progetto strategico 2014-2017

Progetto FFC/TFCF "Task Force for Cystic Fibrosis"

### Responsabile

Luis Galiotta (Lab. Genetica Molecolare, Ist. G. Gaslini, Genova)

### Costo

complessivo € 1.250.000  
Fase 1: € 200.000  
Fase 2: € 370.000  
Fase 3: € 680.000

### Adottato parzialmente da

**Fase 1:** Energy T.I. Group S.p.A. Milano (€ 100.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus in ricordo di Davide Radicello (€ 20.000), Danone Italia SpA (€ 50.000). Adottabile per € 30.000  
**Fase 2:** Amici per la Ricerca Loifur srl (€ 35.000), Famiglia per la Ricerca FC (€ 40.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000). Adottabile per € 260.000  
**Fase 3:** Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000). Adottabile per € 645.000

## SERVIZI ALLA RICERCA 2012-2015



Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 2 (2012-2015)

### Responsabile

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

### Costo

€ 512.000

### Adottato parzialmente da

Patrizio Pignato lascito testamentario (€ 50.000), Novartis Farma SpA (€ 10.670), Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), Delegazione FFC di Marsala Trapani (€ 8.000), Delegazione FFC di Villa D'Almè Bergamo (€ 12.000), Loris Camprini con il libro "Un milione di chilometri in moto" (€ 20.000), LIFC Associazione FC Sardegna Onlus (€ 8.000), Fashionart Concept (€ 10.000), Residuo non utilizzato adozioni progetti 2009-2010 (€ 135.006), Pirelli & C. SpA (€ 20.000), Affligem (€ 8.000), Gare Golf (€ 20.000), Raffaele Madonna (€ 10.000), Banca Popolare di Novara (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Milano (€ 10.000). Adottabile per € 170.324



Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 3 (2015-2016)

### Responsabile

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

### Costo

€ 170.000

### Adottato parzialmente da

Lifc e Associazioni regionali per Campagna Nazionale FFC 2014 (€ 18.069). Adottabile per € 151.931



Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 4 (2016-2017)

### Responsabile

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

### Costo

€ 180.000

### Adottabile



Servizio "Colture Primarie" 2 (2015)

### Responsabile

Luis Galiotta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)

### Costo

€ 60.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Chivasso, dell'Isola Bergamasca e di Arezzo



Servizio "Colture Primarie" 3 (2016)

### Responsabile

Luis Galiotta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)

### Costo

€ 55.000

### Adottato totalmente da

Delegazione FFC Alessandria Vallescrivina (€ 8.000), Delegazione FFC di Verona Bovolone (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Genova "Mamme per la Ricerca" (€ 15.000). Adottabile per € 24.000, Parma insieme per la Vita (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Sassari Castelsardo (€ 16.000)

**CFDB Cystic Fibrosis DataBase 1-2  
(2013-2014)***Responsabile*

Roberto Buzzetti

*Costo*

€ 50.000

*Adottato parzialmente da*

LIFC con le Associazioni Regionali per la  
Campagna Nazionale FFC 2012 (€ 24.000)  
Unicredit - ilmiodono.it (€ 8.000)  
Adottabile per € 18.000

**CFDB Cystic Fibrosis DataBase 3  
(2014-2015)***Responsabile*

Roberto Buzzetti

*Costo*

€ 20.000

*Adottato totalmente da*

Delegazioni FFC di Palermo e Vittoria  
Ragusa Siracusa e Catania Mascalucia

**CFDB Cystic Fibrosis DataBase 4  
(2015-2016)***Responsabile*

Roberto Buzzetti

*Costo*

€ 18.000

*Adottato totalmente da*

Delegazioni FFC di Pesaro



## 64 progetti FFC 2016 al vaglio degli esperti

Il bando emanato il 15 dicembre 2015 ha ottenuto la proposta di 64 progetti, suddivisi in 6 aree di ricerca.

1. CFTR e nuove terapie del difetto di base: 15 progetti.
2. Nuovi marcatori per predire e monitorare l'efficacia di nuove terapie: 5 progetti.
3. Nuovi modelli animali CF per la sperimentazione preclinica: 2 progetti.
4. Infezione polmonare CF e suo trattamento: 26 progetti.
5. Infiammazione polmonare CF e suo trattamento: 11 progetti.
6. Ricerca clinica: 5 progetti.

Da rilevare alcuni interessanti progetti mirati a contribuire all'identificazione di nuovi potenziali farmaci per recuperare la funzione della proteina CFTR mutata. Essi vanno ad aggiungersi e in futuro si integreranno al progetto Task Force for Cystic Fibrosis che, alla sua terza fase, sta già dando risultati considerevoli nella messa a punto di composti correttori e potenziatori efficaci per il difetto CFTR. Vi sono proposte innovative per il controllo dell'infezione e dell'infiammazione polmonare, per le quali ci attendiamo tra non molto possibili interessanti applicazioni terapeutiche.

Per i nuovi progetti è iniziato il percorso di valutazione, che prevede una prima fase di analisi del Comitato scientifico FFC; una seconda affidata al giudizio di esperti internazionali per i progetti previamente selezionati dal Comitato; un'ultima fase, a fine giugno 2016, in cui il Comitato metterà insieme tutte le valutazioni per la decisione finale sui progetti da finanziare.

A fine luglio i progetti selezionati saranno proposti ai nostri sostenitori per le adozioni.

# Anakinra e le nuove speranze di cura nel campo dell'inflammatione polmonare

Luigina Romani, docente di Patologia al dipartimento di Medicina sperimentale dell'Università di Perugia, è la responsabile di un promettente progetto di ricerca su cui FFC molto conta nel campo dell'inflammatione polmonare in fibrosi cistica. Oggi la intervistiamo perché ci parli di Anakinra, un farmaco già in commercio e usato con particolare successo nel trattamento dell'artrite reumatoide e altre malattie infiammatorie. Gli studi della prof. Romani, che utilizzano modelli animali FC e cellule epiteliali bronchiali derivate da pazienti FC sottoposti a trapianto polmonare, sono arrivati a identificare il meccanismo con cui Anakinra smorza l'inflammatione FC. La reazione infiammatoria in FC è esagerata perché una particolare proteina (denominata IL-1Ra), che deve frenare l'avvio di quello che si può paragonare al propagarsi di un incendio, risulta carente o poco efficiente. Anakinra è un farmaco prodotto con tecniche di genetica molecolare che riproduce esattamente la struttura della proteina naturale IL-1Ra e viene somministrato pertanto per mimare o rinforzare l'azione della proteina carente o difettosa. Esso ha un bersaglio molto preciso per un'azione molto circoscritta (una sorta di bomba intelligente), di qui il suo vantaggio rispetto ad altri antinfiammatori che hanno meccanismi più generici e quindi effetti più imprecisi e con maggiori reazioni avverse.

## Com'è iniziata la sua carriera?

«L'incontro con il mondo della ricerca potrebbe sembrare, a prima vista, fortuito. Ho svolto le mie due tesi di laurea presso l'Istituto interdipartimentale dell'Università di Perugia. Eravamo a cavallo tra gli anni '70 e '80, in un ambiente che nutriva e favoriva passione per la ricerca. Erano gli albori di una nuova scienza, l'immunologia, e le speranze erano quelle di poter combattere il cancro, carpando i segreti propri di questa nuova disciplina. A quel tempo ci mancavano conoscenze importanti che avremmo in seguito importato da altri filoni di conoscenza che si andavano sviluppando: ad esempio, interrogare o interpretare il sistema immune per capire come organizza le sue risposte di difesa dagli attacchi esterni».

## Come mai ad oggi il rimedio quasi unico per lo stato infiammatorio è il cortisone?

«Lo stato infiammatorio è utile, come processo di difesa naturale dell'organismo; bloccarlo sul nascere significa bloccare un meccanismo di difesa naturale. Il cortisone blocca l'inflammatione, impedendole anche di agire come meccanismo di difesa. Tuttavia l'inflammatione cronica,

tipica in fibrosi cistica, è molto difficile da trattare: essa si autorigenera attraverso un circolo vizioso malefico per cui troppa inflammatione innesca meccanismi paradossi di aumento di infezioni, che a loro volta stimolano l'inflammatione. Poco alla volta diventa un tarlo che erode tutto ciò che incontra, provocando mancata risposta agli antibiotici e, nel tempo, insufficienza respiratoria. L'inflammatione è quindi un nemico ingegnoso e in agguato; per questo motivo gli ultimi anni hanno visto un crescente interesse nei riguardi di terapie più mirate e che superino i limiti dei cortisonici o di altri farmaci anti-infiammatori».

## Voi come vi siete mossi in questo scenario?

«La strada che abbiamo intrapreso è stata quella, in primo luogo, di comprendere i meccanismi di base che influenzano la complessità dell'inflammatione cronica, per individuare quali siano i fattori che possono agire da bersaglio. Siamo partiti dall'evidenza sperimentale, ben documentata, che l'inflammatione cronica è sostenuta dalla produzione di varie proteine chiamate Interleuchine; fra queste, ha attirato il nostro interesse la "interleuchina-1beta" (IL-1beta)».

**L'ultimo progetto a cui lei sta lavorando, finanziato dalla Fondazione Ricerca FC (FFC #22/2014), ha l'obiettivo di fornire gli elementi necessari per un eventuale studio pilota con Anakinra in pazienti FC.**

«Anakinra è un farmaco che blocca l'Interleuchina 1-beta, proteina chiave per l'avvio dell'inflammatione. Già in commercio da più di 15 anni e usato in pazienti, forse più di 150 mila, affetti da patologie diverse ma riconducibili all'inflammatione cronica, ha dimostrato efficacia e bassa tossicità. I nostri studi hanno ora fornito indicazioni utili per uno studio pilota con Anakinra in pazienti con fibrosi cistica».

## Lei è ottimista?

«Lo studio su Anakinra ci ha permesso di capire come essa agisce e perché potrebbe essere utile in pazienti con fibrosi cistica. Aggiungiamo pure che questo progetto fa intravedere la possibilità che Anakinra abbia un effetto benefico al di là della riduzione della risposta infiammatoria polmonare. Come dire, questo farmaco potrebbe riservarci delle sorprese, di cui il nostro studio fornisce qualche anticipazione. Io sì, sono ottimista».



# Figli. Fratelli. Compagni di scuola = FFC



## Insieme per fare avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica

È arrivata una nuova campagna che punta a fare conoscere il logo FFC e la missione della Fondazione, promuovendo al contempo la scelta di destinare il 5x1000 alla ricerca sulla fibrosi cistica. Nuova immagine, nuova agenzia creativa. Primo obiettivo da raggiungere, fare un ulteriore passo avanti nell'impegno FFC di diffondere la conoscenza della fibrosi cistica oltre il raggio delle persone già direttamente toccate dalla malattia. Nessuno può rimanerne estraneo perché, se di fatto la fibrosi cistica ha numeri da malattia rara, è comunque la più diffusa e si conta un portatore sano ogni 25 italiani; persone che non hanno alcun sintomo ma che, nell'incontro con un altro portatore sano, potrebbero generare un figlio malato. E per questo vanno informate e responsabilizzate.

### FFC, non solo il nome della Fondazione

L'agenzia milanese Tita ha dunque pensato una campagna che, proprio a partire dall'acronimo FFC, gioca con le iniziali del logo per raccontare una storia, quella di chi è colpito dalla malattia, che coinvolge tante persone e che richiede sempre più fondi da destinare alla ricerca: unico modo per rendere più vicino il giorno in cui dalla fibrosi cistica si potrà guarire.

Una campagna 5x1000 che movimenta la fantasia e si presta alla costruzione di nuovi concetti elementari per cercare di spiegare una realtà complicata e dolorosa, che ha per protagonisti una malattia multiorgano; la ricerca che avanza per contenerla, trasformarla e vincerla; tante persone che fanno dono delle proprie risorse per disegnare un orizzonte libero dalla fibrosi cistica.

### La nuova immagine debutta con il 5x1000

Benché sia un contributo che non costa nulla, ancora oggi un italiano su quattro non destina a nessuno il proprio

5x1000. Vogliamo convincere prima di tutto queste persone, che ancora si astengono dalla scelta, a firmare a favore di FFC al momento della dichiarazione dei redditi, per fare un dono di valore inestimabile a costo zero. Vogliamo rivolgerci a tutti quelli che non conoscono la fibrosi cistica oppure credono che sia un problema ben lontano da loro, dalla loro famiglia, dalle persone più care. In realtà, purtroppo, la fc è in troppe case: il suo rischio coinvolge una popolazione di oltre due milioni e mezzo di persone, portatori sani che possono concepire un bambino malato. Per questo la fibrosi cistica non è un fatto privato, non è un problema di pochi. Per questo la Fondazione FFC invita tutti a impegnarsi per la diffusione dell'informazione e per la raccolta di risorse crescenti a favore della ricerca che oggi affronta passaggi molto promettenti.

### Come rendere virale il 5x1000

Nella vita quotidiana, invitiamo quindi chi ci circonda a destinare il proprio 5x1000 alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. A spargere la voce sul posto di lavoro, tra gli amici e i conoscenti, in palestra, al circolo sportivo, alla scuola di musica, tra i genitori della classe dei nostri figli o in parrocchia, nei negozi che frequentiamo abitualmente, tra i commercialisti che possono sensibilizzare altre persone alla destinazione del 5x1000.

Figli, Fratelli, Compagni di scuola, la fc è molto vicina ma c'è un modo per cambiare le cose: unire gli intenti per sostenere con sempre maggiore forza la ricerca, la sola a potere avere l'ultima parola sulla fibrosi cistica.

Da quest'anno la Fondazione è inserita nella prestigiosa categoria "Finanziamento della ricerca scientifica e della università". Scegliere di sostenerla significa donare una speranza di guarigione e sostenere il lavoro di decine di ricercatori italiani. Se ognuno, nel suo piccolo, s'impegna a fare qualcosa, il beneficio sarà grande per tutti.

# Novità 2016

## Per le aziende che donano, deducibilità totale

Giunge dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) un regalo per la Fondazione. Il riconoscimento di FFC come onlus che promuove ricerca non è solo un premio al valore della ricerca scientifica svolta negli ultimi 19 anni; dal 2016 diventa anche uno strumento importante per incentivare le donazioni da parte di aziende e società.

Aziende e soggetti IRES che sceglieranno di finanziare la ricerca godranno infatti di un beneficio fiscale senza limiti: la deducibilità assoluta dal reddito, senza tetto né percentuali.

Condizione vincolante per avvantaggiarsi delle nuove agevolazioni è che la donazione sia finalizzata alla ricerca scientifica e sia esclusivamente in denaro. Per le persone fisiche, resta invece valida la possibilità di dedurre fino al 10% del proprio reddito dichiarato, fino a un massimo di 70 mila euro di donazione.

## Da quest'anno cambia la casella del 5x1000 FFC

Da quest'anno la Fondazione FFC passa dalla lista delle 35 mila onlus della casella del "Sostengo al volontariato" all'elenco dei 249 enti legati al "Finanziamento della Ricerca scientifica e della Università". Quando si compila la denuncia dei redditi, cambia quindi la posizione della firma per la scelta del 5x1000: sui modelli 730, UNICO e CUD, nella sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'IRPEF", bisogna apporre nel riquadro in alto a destra

la firma del dichiarante e il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica: 93100600233.

Da ricordare che, se si scrive questo codice fiscale e si firma in uno degli altri riquadri o in quello dedicato all'8x1000, s'invalida completamente la scelta.

*Il tuo 5x1000 alla ricerca sulla fibrosi cistica*

*Nello spazio dedicato al 5x1000 - riquadro in alto a destra della tua dichiarazione dei redditi (Finanziamento della ricerca scientifica e della università) - firma e scrivi il codice fiscale FFC 93100600233*

## Numeri online

# Dal mondo degli internauti

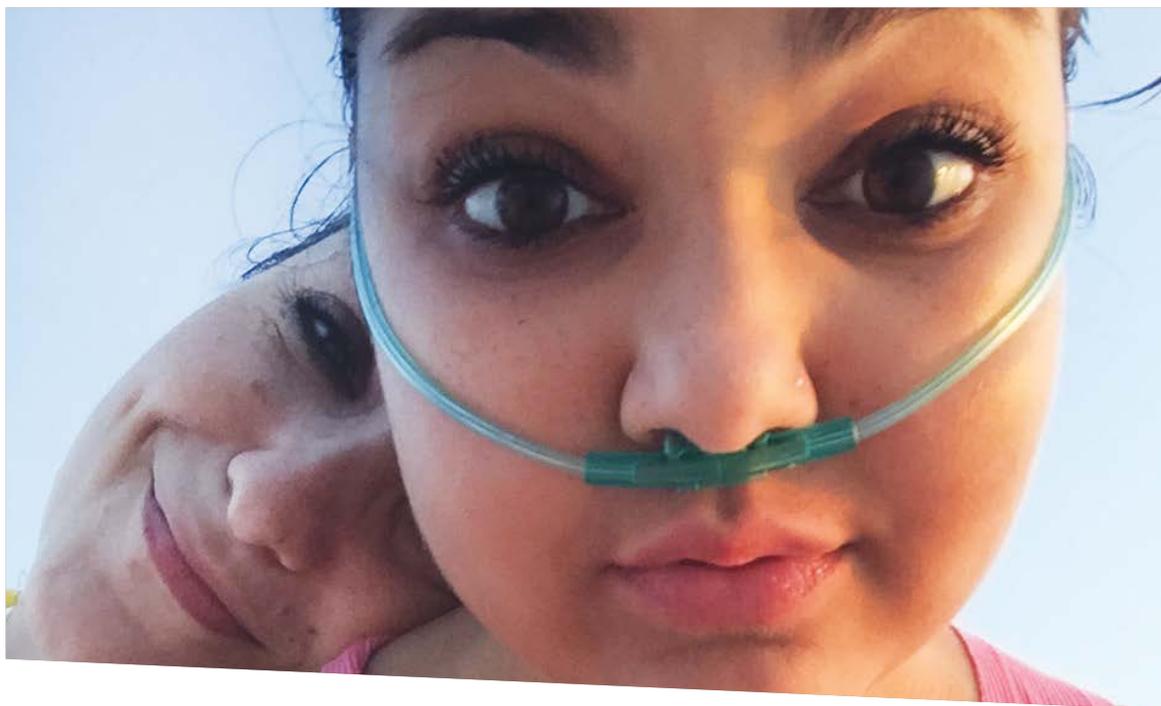
Buone notizie dalla Rete. Il sito fibrosicisticaricerca.it gode di un'ottima indicizzazione e un buon posizionamento nei risultati dei motori di ricerca, anche grazie alla qualità dei contenuti pubblicati, che gli algoritmi di Google riescono magicamente a riconoscere. Crescono il numero degli utenti, delle visualizzazioni di pagina e delle donazioni online. PayPal è arrivato a semplificarci la vita e si vede. Cambia il modo di fruire i contenuti digitali. Le statistiche evidenziano una propensione crescente a navigare da dispositivi mobili: il 65% di traffico arriva da smartphone e tablet. La capacità del sito di adattarsi ai diversi schermi favorisce questa tendenza. È la rubrica *Domande e Risposte* a generare la maggior parte delle visite: siamo la Wikipedia della fibrosi cistica. La presenza di oltre 2.800 risposte sugli interrogativi più diversificati riguardanti la malattia è un patrimonio che la Fondazione sola offre gratuitamente a chiunque cerchi informazioni a riguardo. Poiché si tratta di un servizio che richiede il coinvolgimento di molti specialisti, prima di inoltrare una domanda, invitiamo a sforzarsi di cercare con cura tra quanto già pubblicato, usando i filtri e il motore di ricerca.

A movimentare le medie giornaliere di utilizzo del sito con picchi di utenze ci pensano invece le campagne e le vostre storie. Ad esempio, quella della piccola Luna, che vi abbiamo raccontato in occasione del Natale, ha suscitato una partecipazione straordinaria, che sulla pagina Facebook si è tradotta in una serie di record di visualizzazione e condivisione. Oggi i fan della pagina sono quasi 30mila; in periodi di forte mobilitazione viene visitata oltre un milione di volte in una settimana: numeri che non smettono mai di crescere e ci dimostrano l'impegno e l'affetto di tanti.



LUNA, PROTAGONISTA DEI POST NATALIZI CHE HANNO TOCCATO RECORD DI VISUALIZZAZIONE

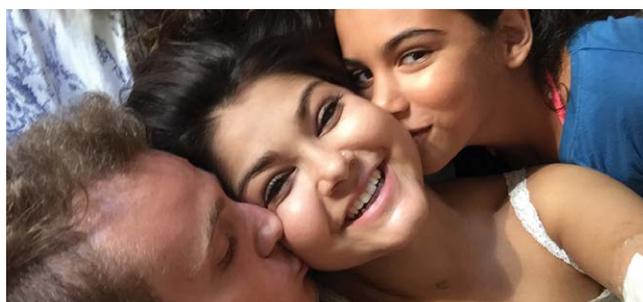
## Asia e Francesca: le due Frida



**m**adre e figlia, tra resistenza al dolore fisico e dell'animo e struggente passione per la vita, trafitta da una malattia, la fibrosi cistica, che si è presa tutto, ma non il desiderio di sconfiggerla. «Una bomba avvolta in nastri di seta»: la loro storia è un po' quella di Frida, impalata dagli eventi, ma il cui inno rabbioso alla gioia non smette di svegliare le nostre coscienze.

C'è una storia scritta sulla pelle di Asia: la raccontano i suoi tatuaggi e i segni, ugualmente indelebili, che la vita non manca di lasciare. La vita di Asia è piena di cicatrici. Il suo corpo porta memoria della malattia con cui è nata, la fibrosi cistica, che soltanto negli ultimi tre anni l'ha costretta a

due trapianti bipolmonari. Asia ha 20 anni e la passione per la vita prima ancora che per la musica. «Sono nata grazie alla musica: i miei si sono conosciuti a teatro, al Rossini Opera Festival – spiega. Papà è un cantante lirico». Ci sono un pianoforte nero a mezza coda nel salotto e un impianto stereo che amplifica arie celebri. «Quando canto riesco a esprimermi – dice Asia. La cosa buffa è che adesso non sento». In seguito al secondo trapianto ha perso l'udito. «Vivo nel silenzio. Percepisco delle vibrazioni. Sento i rumori molto forti e ho ricordi di suoni sgradevoli che a volte, durante il giorno, come un *carillon* che s'inceppa, mi tartassano l'orecchio. Sono i suoni della flebo e dell'ambulanza. Sento anche il rumore dei bicchieri di cristallo, ma non riesco più a sentire me stessa. Mi mancano le voci di mamma, di papà, del mio ragazzo. È un po' come stare in una campana di vetro gigante. Sono sconfortata, non arrabbiata. Lo prendo come un periodo di riposo. So che tornerò a sentire. Non ho fretta. Ci sono cose peggiori». La tracheotomia le ha modificato la voce: la sua voce! «Migliorerà» aggiunge Francesca, la madre, ma intanto l'accanirsi della malattia sulla sua bambina la incrina. È diventato tutto troppo. Asia solleva un lembo dei pantaloni per mostrare il tatuaggio che divide a metà con la sua seconda mamma: «è una pupina con il telefono senza fili», quasi a dire che il sangue



trova sempre una via per arrivare al cuore. È il febbraio 2009 quando iniziano le prove di *Sweeney Todd*, il musical diretto da Rosetta Cucchi, in cui Asia viene scritturata per la parte di Tobias. «Mi aveva sentito in concerto con Mario Mariani, a Pavia. Grazie a questo musical ho vinto a Piacenza il premio Poggi. Facevo ancora le medie. Ero l'unica italiana insieme ai componenti del coro. Avevo la febbre tutti i giorni, il port-a-cath sotto l'ascella con l'ago della flebo, uno spartito enorme con canzoni su canzoni piene di agilità, note assurde e dialoghi da mandare a memoria in un dialetto inglese. Salgo sul palco per cantare la prima aria, si accende l'occhio di bue ed escono il coro e tutti gli artisti cantandomi tanti auguri. Ho pianto come una matta. Dietro le quinte abbiamo mangiato pasticcini». Mentre racconta quell'esperienza Asia ha gli occhi che ridono; scopre veloce un altro tatuaggio, come avesse fretta di aggiungere altre cose che la rendono felice: «If... puoi pensare significhi "se", ma per me sono le iniziali di mamma e papà». L'alfa e l'omega di una personalità, quella di Asia, che ha concentrato l'essenza di entrambi, due artisti. «Da piccina papà mi mancava molto. Sapevo che i miei si erano separati quando avevo un anno perché non andava. Non capivo il motivo, ma non ho mai pensato fosse colpa mia. Il rapporto bello che ho con papà è iniziato dopo il primo trapianto. È un tipo particolare. Mi piace molto il babbo. È bello. Da bambina ne ero innamorata, mi faceva molto ridere. Mi dice sempre che se fosse per lui mi regalerebbe il mondo. Mi tratta come una principessa. Il papà mi riempie di coccole e di regali, la mamma fa la parte educativa, più dura. Ho un rapporto aperto con entrambi. Mi hanno abituata a parlare liberamente, non sono una che si chiude e tiene dentro. Con mamma siamo cresciute insieme da sole. Mi ha avuta da giovane. Aveva 22 anni. Non so se definirli sacrifici o in un modo diverso, quelli che ha sempre fatto per me. È anche una sorella, la mia migliore amica, psicologa e infermiera». Perciò il bacio della mamma non poteva mancare. Asia se l'è fatto tatuare sulla pancia, come avesse il potere di fare passare ogni male. «Lei è dolce, ma sa essere molto stronza. Se lo diventa è perché mi vuole fare capire le cose. E ci riesce. Ci divertiamo, anche se dopo il secondo trapianto ci siamo lasciate spaventare dalla paura. Se cade lei cado io e viceversa». *Immer geradeaus*, sempre diritto, il motto che le corre lungo l'avambraccio, è difficile da praticare quando le strade sembrano distorcersi come in un'allucinazione. Nonostante tutto Asia è qui a raccontarsi. «Cos'è per me la malattia? Quello che sono diventata. Se non avessi attraversato mille prove, non sarei l'Asia alla quale vogliono tutti bene. Spesso la fibrosi cistica mi ha buttata giù, ma non le ho mai permesso di avere la meglio. Nel luglio 2013, mentre il dottore diceva ai miei che stavo morendo, vedendo la mamma con la faccia sempre più gonfia dal pianto, ho capito che c'era qualcosa che non andava. La nonna Bruna è una tipa esuberante. La nonna quel giorno non era lei. Non la riconoscevo. Mi metteva tranquillità. "Nonna, devi dire alla mamma che ho tutto sotto controllo", le ho detto. In quel momento volevo andarmene. Non riuscivo a immaginarmi un domani. Avevo toccato il fondo. Associa al coma una visione strana: ero io ma non ero io. Vedevo la scena da un'angolazione diversa: la scena di un pesciolino di tutti i colori che doveva superare tantissime prove. Sentivo i miei piangere, ma non capivo



di essere in fin di vita. Io ero lì con loro. Perché piangevano? Li sentivo singhiozzare senza riuscire a fargli capire che non dovevano, perché ero lì. Non potevo vedere la mamma in quello stato. La mamma è la positività fatta persona. Mi sono fatta forza. Quando ero bambina, ogni volta che mi dovevo ricoverare, mi diceva che andavamo in vacanza. Se mi mettevano l'ago sulla mano, mi raccontava che avevo la pinnetta atrofica come Nemo. Dalla seconda media ho fatto la scuola domiciliare. Ho seguito un programma ridotto per concludere i cicli scolastici. Quando arrivano brutte notizie le affrontiamo col piglio di chi ce la farà. Insieme abbiamo superato ogni difficoltà». Lo dimostra la farfalla trapuntata con l'ago in ricordo del primo trapianto. «In alcune culture la farfalla è simbolo di rinascita e libertà. Le ali cucite sono i polmoni», spiega Asia. «Dopo il primo trapianto, ho assaporato la gioia di vivere senza flebo, ossigeno e ricoveri. Avevo 17 anni. Tornare a respirare: non mi pareva vero». Era come ritornare all'ultimo ricordo (tatuato a forma di barchetta) della vita precedente al trapianto: una giornata in barca sul Lago di Garda in compagnia di amici. «Godermi le sere d'estate fino a tardi, correre senza affanno, era un regalo. Prendevo la bici e andavo fino a Fano. Mi muovevo e mi stancavo parecchio senza averne la percezione. Non riuscivo a trovare i miei limiti. Ragionandoci, questo mi ha fatto male. Ora che ho ricevuto il secondo trapianto la prendo con più calma. Ho una grossa responsabilità. Mi sento come un essere gigante su un

pedistallo minuscolo che traballa e può cadere da un momento all'altro. Cerco di stare in equilibrio, anche se è tosto da mantenere». Per due volte Asia avrebbe potuto decidere di lasciarsi portare via, ma non avrebbe i baffi tatuati sul polso né Francesca terrebbe un poster con un autoritratto di Frida sulla porta della cucina. «Da piccina ero mora, pelosetta, avevo i baffetti e mi scambiavano per un bambino». Ad accomunare Asia e Frida sono soprattutto lo slancio vitale e una resistenza non comune al dolore, una pioggia continua nell'anima e nel corpo. Il 30 novembre scorso Asia era di nuovo in coma. Si è risvegliata a Firenze, in rianimazione, coi tubi dell'ECMO cuciti sulle gambe. È rimasta cosciente tutti i giorni fino al 19 dicembre, quando sono arrivati gli organi. Il giorno successivo era il compleanno della sua mamma. «"Nonna, sì o no?", le domando di punto in bianco. "Sì", mi risponde, capendo che chiedevo se ce l'avrei fatta». Così è stato. «Non volevo essere causa di tristezza per nessuno – dice Asia. Vedere piangere tante persone non mi è mai piaciuto. Mi hanno aperta tre volte. Avevo brutte emorragie. Associa alle operazioni visioni di rosso e luci forti psichedeliche. Gli anestesisti erano disperati. Sono stati molto bravi. Dopo il primo trapianto il mio corpo è diventato ancora più resistente a tutto. Ho una soglia del dolore altissima, ma spesso raggiungeva intensità 8-9. C'era un solo farmaco a darmi sollievo, perché mi evitava sensazioni. È quello con cui pare sia morto Michael Jackson. Me lo somministravano tutte le sere in terapia intensiva per farmi addormentare». A chiederle se ci sia qualcosa che la spaventi risponde: «ho paura della paura. Amo la mia vita e non la cambierei di una virgola». C'è un cuoricino vuoto tatuato sulla nuca di Asia. «Il posto dove il mio ragazzo mi sveglia al mattino dandomi i bacini – spiega. Per me il vuoto rappresenta l'infinito».

Per far correre la ricerca più veloce della fc

## Al via il progetto “A bordo con Rachele”

«Dovevo fare qualcosa di concreto per cambiare la mia situazione e quella di molti altri ragazzi». Il progetto di Rachele Somaschini, testimonial FFC con la passione per i motori, nasce dal desiderio di sconfiggere la malattia con cui è nata. Per diffondere la conoscenza sulla fibrosi cistica e raccogliere fondi da destinare alla ricerca, ha trovato il modo di coniugare il divertimento con l'impegno sociale. Il progetto *A bordo con Rachele*, promosso da Elite Motorsport con la collaborazione della Delegazione FFC di Milano, esordisce questa primavera e proseguirà fino in autunno. Rachele sarà impegnata al volante della sua Mini John Cooper Works, con il team Elite Motorsport, in un ventaglio di gare automobilistiche sparse in tutta Italia, tra cui il Campionato Italiano Velocità Montagna, alcuni rally e il Campionato MINI Challenge. Le donazioni raccolte contribuiranno all'adozione del progetto di ricerca FFC#9/2015: *Identificazione di bersagli molecolari per ridurre l'effetto collaterale dei potenziatori sulla stabilità in membrana della F508del-CFTR*, coordinato da Anna Tamanini del Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. Quanti desiderassero mettere a disposizione del tempo per affiancare i volontari FFC alle postazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi presenti lungo i percorsi di gara o volessero organizzare un evento collaterale, contattino direttamente Rachele: 333 3481868; rachelesom@gmail.com.

### #CorrerePerUnRespiro

Condividi gli scatti della tua partecipazione alle giornate di gara con Rachele usando l'hashtag.

Per aggiornamenti in tempo reale, visita le pagine Facebook di Rachele Somaschini e del team Elite Motorsport.



Pavia, 27-28 marzo, 1° Motors Rally Show. Rachele Somaschini con la sua navigatrice Manu Laffranchi. Si sono classificate: seconde di classe, prime nella categoria femminile, terze Under 25 e ventiduesime assolute. Loro la Pasqua l'hanno festeggiata in pista, condividendo con il team Elite Motorsport il cioccolato delle uova numero 801 e 802: tante sono state quelle offerte soltanto da Rachele in occasione della campagna pasquale FFC.

### Il calendario delle prossime gare

#### CIVM 2016 - Campionato Italiano Velocità Montagna

01/05/16	26° Trofeo Lodovico Scarfiotti (Sarnano, MC)
29/05/16	47ª Verzegnis Sella Chianzutan (Verzegnis, UD)
26/06/16	55ª Coppa Paolino Teodori (AP)
03/07/16	66ª Trento Bondone (TN)
24/07/16	54ª Coppa Bruno Carotti (RI)
21/08/16	51° Trofeo Luigi Fagioli (Gubbio, PG)
18/09/16	58ª Monte Erice (TP)
25/09/16	62ª Coppa Nissena (CL)
09/10/16	34ª Pedavena Croce d'Aune (Pedavena, BL)

#### Campionato MINI Challenge

29/05/16	Imola (BO)
12/06/16	Misano (RN)
03/07/16	Magione (PG)
11/09/16	Vallelunga (Roma)
16/10/16	Mugello (FI)

#### Rally

Novembre 2016	Rally Ronde Monza (MB)
Dicembre 2016	Rally Ronde Città dei Mille (BG)

### Premio Unicredit

## FFC conquista il secondo posto

Grazie ai 1.827 amici che hanno votato per noi. L'iniziativa "Un voto, 200.000 aiuti concreti" a sostegno del non profit, con cui Unicredit distribuisce 200 mila euro sotto forma di donazione alle organizzazioni aderenti al servizio ilMiodono.it, si è conclusa con un festeggiatissimo secondo posto per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. A batterla, la Fondazione Banco Alimentare Onlus, che da anni difende un inattaccabile primato. Oltre 230 le onlus premiate. L'importo complessivo di 200 mila euro è stato distribuito tra quelle che avevano ricevuto almeno 150 preferenze. FFC ha ricevuto una donazione di 4.804 euro, che ha contribuito a finanziare il progetto di ricerca 21/2014, dedicato al trattamento dell'infiammazione e infezione cronica in fibrosi cistica. Deciso il contributo dei fan della pagina Facebook, che hanno fatto balzare la Fondazione FFC dal quarto posto dello scorso anno al secondo. È bastato invitarli a fare sentire la propria voce, per giungere all'adozione collettiva di un progetto di ricerca. Obiettivo della prossima edizione: raddoppiare i voti e salire sul gradino più alto del podio.



## Raduno nazionale dei volontari FFC

# Due giorni insieme, per aggiornarsi e fare rete

Il 14° Raduno nazionale dei volontari della Fondazione si tiene a Verona dal pomeriggio di sabato 30 aprile a quello di domenica 1 maggio. Come lo scorso anno sarà ospitato presso la Fondazione CUM. Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari saranno i protagonisti della due giorni dedicata a conoscersi, fare rete, divertirsi e aggiornarsi. Il Raduno sarà infatti preceduto dal Seminario di Primavera sugli avanzamenti della ricerca in fibrosi cistica, che si svolgerà il mattino del 30 aprile dalle 10 alle 13.30. L'intera giornata di domenica sarà invece dedicata allo "Spazio Community" ovvero alla presentazione dei nuovi volontari e al confronto di esperienze e iniziative attuate sul territorio per fare conoscere la malattia e raccogliere fondi. L'attesissima festa del sabato sera trova in questa edizione una nuova veduta: il Lago di Garda, dove ci trasferiremo per aperitivo, cena e balli.

## Grazie a CSAIn

# L'agenda che ricorda le Campagne FFC

Per il quarto anno consecutivo l'Agenda CSAIn riserva due pagine alla comunicazione FFC per promuovere le iniziative pasquali e della Campagna nazionale a favore della ricerca italiana sulla fibrosi cistica, che si tiene in ottobre. Sono i Centri Sportivi Aziendali e Industriali (CSAIn) a omaggiare la Fondazione con questo dono prezioso: un importante contributo alla diffusione della conoscenza della malattia genetica grave più diffusa in Italia.

CSAIn è un ente di promozione sportiva affiliato al Comitato Olimpico Nazionale Italiano (CONI) e al Comitato Italiano Paralimpico (CIP), con più di 500 mila tesserati, che hanno accesso all'Agenda. Promuove inoltre attività culturali, assistenziali e ricreative del tempo libero.

Per saperne di più: [www.csain.it](http://www.csain.it)

## 10 mila euro pro FFC

# Il raccolto di Marta al Metropole di Venezia

Lo scorso dicembre, nelle sale dell'Hotel Metropole di Venezia, si è svolto il celebre *Sparkling December Cocktail & Dinner Party*, l'evento glamour natalizio lagunare, occasione per gli ospiti di farsi promotori della raccolta fondi destinata alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC). La loro generosità ha permesso di raccogliere 10 mila euro. La contessa Marta Marzotto, quale rappresentante della Fondazione, ha presenziato alla festa intrattenendo gli astanti con la sua inconfondibile *verve*.

Nelle ultime tre edizioni l'evento ha raccolto 21.652 euro, un contributo importante a sostegno dell'impegno quasi ventennale della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica per giungere a trovare la cura per una malattia, la fibrosi cistica, da cui ad oggi non si può guarire.



# 2016, una Pasqua da record

Ogni campagna di raccolta fondi coinvolge un numero crescente di amici. Crediamo che ogni singola persona che vi prende parte, non importa a quale titolo, abbia un ruolo fondamentale in un successo che per la Fondazione, da anni, non conosce battute di arresto e rende possibile alla ricerca di appressarsi con risolutezza allo scopo che si è prefissata: trovare una cura risolutiva per la fibrosi cistica. Nella convinzione dell'unicità di ogni testimonianza, col desiderio di ringraziarvi a uno a uno, proviamo a farlo con una rappresentazione che nasce dall'intento di elevare lo sforzo del singolo a un risultato, quello collettivo, più sorprendente.



# Il cioccolato che dà energia alla ricerca raccoglie più di 300 mila euro

Oltre che nelle piazze, tradizionale vetrina delle Campagna per la ricerca FFC, si è moltiplicata per passaparola una fortunatissima campagna pasquale, che di anno in anno aumenta in consensi, entusiasmo e risultati. Ci partecipano le scuole, gli ospedali, gli esercizi commerciali, i supermercati, le aziende, le associazioni sportive e culturali, le amministrazioni pubbliche, ma soprattutto una fittissima rete di amici. Quest'anno sono riusciti a gettare un ponte da 30 tonnellate di cioccolato, che ha unito il Nord e il Sud d'Italia, mettendo il turbo alla ricerca sulla fibrosi cistica.

Non sono ancora i numeri definitivi, ma ci si avvicina. Sono state offerte 65 mila uova, il 28% in più rispetto al 2015 e il 141% in più a confronto con il 2014, quando ne erano state distribuite 27 mila. Segno positivo anche per quanto riguarda il numero di postazioni organizzate, aumentato del 13%. Il dato più entusiasmante è però quello sulla raccolta netta, che supera i 300 mila euro, il 14,5% in più rispetto al 2015. Un risultato raggiunto grazie alla collaborazione di migliaia di persone, che hanno scelto di fare posto all'uovo che nutre una ricerca buona per la vita.

Mentre il telefono suonava perennemente occupato, via WhatsApp giungevano istantanee di rimorchi stipati di scatoloni, di classi in festa, di cartoni pieni di uova

ahimè schiacciate, di bagagliai e abitacoli affollati di uova pronte per la consegna, di volontari accolti direttamente in fabbrica per un ritiro spicciolo o urgente, e messaggi bizzarri con scritto "addirittura in occasione di un funerale ci siamo scambiati uova". Il flusso di nuovi ordini non ha smesso di intasare le linee, al punto che non solo hanno trovato un acquirente pure le uova rotte, ma è andata finita anche la carta per rivestire quelle appena colate. Ecco perché in Sicilia, per cercare di non scontentare nessuno, sono comparse bellissime uova giallo sole. Non un'edizione speciale, come quelle con gli utensili da cucina IPAC esaurite prima del previsto, ma semplicemente un'edizione di emergenza, un'emergenza gioiosa, quella appunto che ha trasformato questo inizio di primavera in una festa piena di sorprese. Proposta originale anche dalla Romagna dove Patrizia Baroncini, responsabile della Delegazione di Imola, racconta: «le uova di cioccolato al latte col riso soffiato sono state richiestissime. Le abbiamo testate solo qui in Romagna, sede dell'azienda produttrice, perché sono più fragili delle altre e lunghi viaggi ne avrebbero compromesso l'integrità. Sono buonissime, irresistibili non solo per i golosi. Facciamoci un pensierino per il prossimo anno».



## I magnifici 10 ovvero gli amici di Willy Wonka

Delegazione	Numero di uova offerte
Palermo	4926
Vittoria Ragusa e Catania Mascalucia	4100
Milano	3036
Cuneo Alba	2635
Imola e Romagna	2289
Cecina e Rosignano	1929
Castelsardo	1547
Mamme per la Ricerca (Gruppo di Sostegno di Genova)	1139
Pesaro	1128
Bologna	1090



Il boss delle uova, Emiliano Lo Monaco, non mangia il cioccolato? Vi presentiamo il suo braccio sinistro, Giuseppa Semilia. Quello destro, è ovviamente la moglie, Stefania Costagliola. Tutti insieme coordinano l'esplosiva Delegazione di Palermo.

Parte del gruppo dei volontari coordinati da Michela Puglisi, responsabile della Delegazione di Catania Mascalia. Con Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa, nella foto insieme alla figlia Martina, collaborano da anni in magica sintonia, realizzando risultati sempre più sorprendenti.



Nella foto Sabrina Borsano, responsabile con Chiara Ferrero e Valentina Po della Delegazione di Alba Cuneo, che ha saputo creare sul territorio una movimentazione straordinaria, da lasciare tutti deliziati.

Anche la Delegazione di Imola e Romagna si è superata. Nella foto i giovani di Round Table Italia, da anni fedelissimi alleati della causa FFC.



L'amabile poliziotto Marco Venturini, responsabile della Delegazione di Cecina e Rosignano, con la moglie Patrizia Sani. Si sono uniti alla grande famiglia FFC da pochi anni, ma con incandescente entusiasmo hanno già creato una calorosissima rete di amici. Qui accogliamo una delle classi del Liceo Statale Enrico Fermi di Cecina, che da anni sostengono i ricercatori FFC.

I generosissimi ragazzi della Delegazione di Castelsardo, coordinati da Lello Corrias e la compagna Francesca, continuano a fare dono di tempo ed energie, ripagati in ogni occasione da una partecipazione eccezionale.



Mamme per la Ricerca, il gruppo genovese, coordinato da Luisa Bertani, Simona Moreni e Irene Sposaro, mietie i successi di tante fatiche.



Emma, la mascotte dell'animatissima Delegazione di Pesaro, che per l'occasione ha superato se stessa.



Giovanni Vito, responsabile della giovanissima Delegazione di Fabriano Ancona, col sorriso rassicurante che lo contraddistingue e la gioia per lo straordinario successo raggiunto nelle Marche, finalmente. In solitaria ha offerto 906 uova.



Emanuela Emmerich, responsabile della Delegazione Valle Scrivia Alessandria, ha realizzato il risultato senza precedenti di 902 uova offerte, grazie alla calorosa partecipazione di numerosi istituti scolastici e della comunità di Castelnovo Scrivia, che non ha mancato di fare sentire il proprio affetto.



## Il Natale porta un regalo da 270 mila euro alla ricerca FFC

**C**i eravamo lasciati con la Campagna di Natale in pieno corso e un mosaico di iniziative, le più eterogenee, pensate per le diverse comunità distribuite su tutto il territorio italiano. A conti fatti, tanta vitalità ha dato tanti ottimi frutti: una raccolta netta di 270 mila euro, già finalizzata all'adozione dei progetti di ricerca selezionati dal Comitato scientifico della Fondazione.

### CHI PARLA E FA PARLARE DELLA FONDAZIONE

- oltre **200** passaggi gratuiti dello spot sulle TV nazionali: Mediaset, Sky, La7;
- 250** tv locali, web tv, portali web e 230 radio locali, che hanno trasmesso lo spot dal 6 al 27 dicembre 2015;
- 130** articoli pubblicati su carta stampata e online;
- 50** eventi organizzati dai volontari FFC.

## Un numero solidale contro l'infiammazione polmonare

I dati sono ancora quelli ufficiosi, ma ci permettono ugualmente di fare considerazioni realistiche sull'esito dell'iniziativa che contribuirà a finanziare il progetto scientifico 24/2014 dedicato all'infiammazione polmonare. In attesa di conferma da parte degli operatori telefonici che hanno scelto di sostenere la Fondazione nonostante la continua crescita delle onlus che vogliono cimentarsi in questa sfida, stime attendibili ci fanno pensare che la donazione complessiva tramite numero solidale del 2015 equivarrà a 43.000 euro circa.

Dedichiamo una menzione speciale ai pazienti e alle mamme di piccoli affetti da FC, che hanno scelto di contribuire coi propri volti all'iniziativa social, di cui riportiamo qualche esempio nelle foto, partita spontaneamente da Rachele Soma-schini, Irene Murrau, Gaia Piazza, Eleonora Sgriccia e Greta Peddio, che ha trovato fertile terreno di coltura in Facebook.



# Il dolce boom del panettone made in Sicily

Dopo il test del Natale 2014, in cui la domanda degli ottimi panettoni Fiasconaro si è dimostrata di molto superiore all'offerta, per il Natale 2015 si è provato a estenderne la distribuzione dalla Sicilia in tutta Italia. Grazie all'instancabile lavoro del responsabile della Delegazione di Palermo, Emiliano Lo Monaco, che più di tutti ha creduto in questo panettone, caratteristico per profumo e cremosità dell'impasto e realizzato con freschi canditi d'arancio e uvetta aromatizzata al Marsala e Zibibbo, sono stati offerti 14.453 panettoni in tutto il Paese, di cui 7.200 soltanto in Sicilia.



# Foreverland colpisce ancora



Il Dvd di Foreverland è stato riposto sotto molti alberi di Natale, ma può diventare un regalo per tutte le stagioni. Un home video adatto a ogni età. Una storia di viaggio piena di sorprese e di insoliti personaggi che ha per protagonista un ragazzo affetto da fibrosi cistica bloccato dall'idea di avere una vita con una data di scadenza a breve termine. Dai grattacieli di Vancouver al deserto del Messico, passando per la California, imparerà a fare tesoro del tempo, degli incontri e della vita. Puoi averlo, ordinandolo online sul sito [mondoffc.it](http://mondoffc.it) visitando la sezione *I nostri gadget*.



I mercatini

## Chi raccoglie il tesoro natalizio

**S**ono tre i mercatini di Natale che da anni fanno scuola, sono parte della tradizione FFC, godono di un pubblico di affezionati in continua espansione e raccolgono un tesoretto per la ricerca.

Si tratta del Mercatino di Natale organizzato dalla Delegazione del Lago di Garda, del Mercatino di Ieri e di Oggi di Bologna e della Bottega delle Donne di Montebelluna, rispettivamente specializzati nelle creazioni artigianali con ago e filo e nel rifornire la dispensa con delizie casalinghe; nell'antiquariato e in preziosi manufatti per la casa. Nel 2015 raggiunge un fantaincasso, di 10 mila euro superiore all'anno precedente, il Mercatino del Lago, che raccoglie 38 mila euro, nonostante la posizione sfavorevole: il sottotetto di un terzo piano. La Bottega delle Donne adotta to-

talmente il progetto 23/2015 da 40 mila euro: «non ci fermiamo mai anche se invecchiamo e siamo stanchi - dice Renato Camozzato. Sono lontani gli anni in cui raccoglievamo 120 milioni di lire offrendo pinetti». Anche Bologna miete il successo di un lavoro che dura tutto l'anno, bonificando 30 mila euro alla ricerca. «La mattina dell'apertura - racconta Morena, l'anima dell'iniziativa - approntiamo gli ultimi ritocchi. Alle 9.30 precise si apre. Ci sono una ventina di persone che attendono fuori. Guardando l'orologio facciamo il conto alla rovescia. Quest'anno abbiamo avuto anche dei piccoli aiutanti. Sono stati favolosi: in un solo sabato pomeriggio hanno incassato 300 euro, offrendo presepi di cioccolata e cioccolatini con molto garbo, ma molta determinazione!». Decine le iniziative satellite, che hanno contribuito a distribuire il panettone Fiasconaro e mille altri doni, che insieme hanno dato una mano a tenere accesa la luce della ricerca anche per questo Natale.



I volontari del Gruppo di sostegno di Brindisi Latiano hanno partecipato al mercatino di Natale del paese per raccogliere fondi a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.





Si sta dando molto da fare Giovanni Vito, responsabile della Delegazione di Fabriano Ancona. Quanti volessero aggiungersi al gruppo per dargli una mano non aspettino tempo.

Maria Grazia Camiolo, responsabile del Gruppo di sostegno di Tremestieri, con gli amici volontari ha offerto i panettoncini artigianali "Soffice respiro" preparati dalla pasticceria Dolce Idea di Messina a sostegno della Ricerca FFC.



In dicembre, il Gruppo di sostegno di Taranto Massafra (TA), di cui è responsabile Maria Aurelia Oliva, è stato ospite per tre sere presso il teatro comunale della città.

In quell'occasione sono stati donati 500 euro dall'associazione culturale "Il Ventaglio". Il Gruppo è stato anche beneficiario di una bella iniziativa promossa dal ristorante Graecalis di Polignano a Mare (BA), che per tutto il mese di dicembre ha donato un euro per ogni coperto e si è impegnato nell'offerta di panettoni e presepi di cioccolato a sostegno della ricerca in fibrosi cistica.



Emi Boerci e le amiche della Delegazione di Pavia in azione.



I volontari della Delegazione di Reggio di Calabria al villaggio di Natale del borgo antico di Pentadattilo (RC), per raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulla fibrosi cistica.



Il Gruppo di sostegno di Brindisi Torre ha partecipato a numerose iniziative nel periodo natalizio, portando il proprio mercatino dell'usato a San Pietro Vernotico e a Ceglie Messapica, dove sono stati accolti con calore.

# Tra caldarroste, burraco e i luoghi di Montalbano



## Castelsardo

“8 dicembre, Castelsardo, Tu doni, io respiro”: per tutto il mese di novembre Facebook è stato invaso da questo messaggio, scritto a mano su cartelli dalle dimensioni e i caratteri più diversi, con i quali si sono fotografate centinaia di persone, anche note, come Aldo Giovanni e Giacomo. Il martellamento social è stato tale che in fine, alla festa in piazza Novecentenario, si sono presentate davvero migliaia di persone. Irreprensibile l'organizzazione, che ha previsto musica dal vivo, giochi gonfiabili e della tradizione per adulti e bambini, animazione con Babbo Natale, Peppa Pig e i clown, stand gastronomici, l'omino delle caldarroste e tante proposte per sostenere la ricerca, tra cui una lotteria ricca di premi. «È stato un flusso continuo di gente dal primo pomeriggio a sera. Sono arrivati da tutta la Sardegna. È



stato faticosissimo e bellissimo. Scoprire di avere raccolto 18 mila euro in una sola giornata è stata una gioia», racconta Francesca, responsabile della Delegazione di Sassari Castelsardo con il compagno Lello. 15 mila euro sono stati devoluti in adozione del progetto di ricerca FFC 13/2015, dedicato alla progettazione di antibiotici con un nuovo meccanismo di azione; 3.000 euro contribuiranno all'acquisto di beni strumentali utili al reparto di pediatria dell'Ospedale Civile di Alghero.

Il 24 aprile si replica: stessa modalità di ingaggio, stessa festa di piazza, diversa città. Vi aspettiamo tutti a La Caletta, Siniscola (NU).



## Milano

In occasione del Natale, il Bobino Club di Milano, di cui è titolare Andrea Granata, fedele alleato della Ricerca FFC, ha ospitato una serata dedicata alla raccolta fondi per la malattia genetica grave più diffusa in Italia. Anche in questa edizione, al buffet con bollicine sono seguite una nottata di musica e una ricca lotteria (nella foto la ricercatrice Alessandra Bragonzi estrae uno dei numeri vincenti). Ottimo il risultato di raccolta: 10 mila euro, destinati all'adozione di un avanzato progetto scientifico.



## Novara

Ha compiuto dieci anni la cena benefica organizzata per Natale dalla Delegazione di Novara. Quale modo migliore per festeggiare se non ritrovarsi con 293 persone sedute ai tavoli? Tanti sono stati i partecipanti, ospiti dell'oratorio Vandoni di Bellinzago. La trentina di volontari che si sono adoperati tra la cucina e la sala hanno fatto i salti mortali. L'arrivo a sorpresa di Matteo Marzotto ha aggiunto allegria a una giornata perfetta, che ha fatto dono alla Ricerca FFC di 4.600 euro.



## Ragusa

Il 23 dicembre, a Ragusa, si è tenuta la prima camminata di solidarietà a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, fortemente voluta da Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa, che l'ha titolata "Nel mio passo il tuo respiro...". La passeggiata, aperta alla partecipazione di tutti, ha attraversato le vie della città, tra le bellezze artistiche del barocco ibleo e i luoghi del celebre commissario Montalbano. Hanno partecipato all'organizzazione le associazioni sportive "Amuni" e "Siemu a peri" e numerose altre realtà attive sul territorio, che hanno lavorato tanto bene da arrivare a contare oltre 500 partecipanti, per un ricavo di 3.200 euro. Alla prossima!

## Vicenza

Il dottor Cegalin di TVA Vicenza consegna a Dario Antoniazzi, responsabile della Delegazione di Vicenza, e alla dottoressa Borgo, vicedirettore scientifico FFC, l'assegno di 1.392 euro raccolti in occasione del concerto di fine anno "Nessun dorma...", tenutosi in Sala Palladio presso la Fiera di Vicenza.



## Raccolto di fine inverno



### Minerbe

Teatro Salieri pieno in ogni ordine di posti in occasione della quinta fortunatissima edizione dello spettacolo "Danza per la Ricerca", organizzato con perizia dalla Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe (VR). Hanno partecipato alla serata 543 persone e grazie ai numerosissimi sponsor è stato possibile donare alla Ricerca FFC 5.500 euro.



### Bovolone

L'Amministrazione comunale di Salizzole (VR) ha devoluto alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica il ricavato degli eventi organizzati nel 2015. Il sindaco del Comune di Salizzole, Mirco Corrà, ha consegnato l'assegno da 5.295 euro al responsabile della Delegazione di Bovolone, Vladimir Castellini, che insieme all'associazione culturale "a Filo d'Arte" ha promosso l'iniziativa.



### Bologna

Sempre frequentatissima la Sagra del tartufo di Savigno, che come negli ultimi anni ha dedicato una giornata alla ricerca sulla fibrosi cistica, a cui hanno presenziato la Delegazione di Bologna e quella di Ferrara, che invitano tutti a partecipare alla prossima edizione.

### Ferrara

"Fiori D'Acciaio" è il titolo dello spettacolo teatrale organizzato dall'agenzia "Fashion Eventi" al fine di raccogliere fondi per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. «Il teatro, da circa 300 posti, era praticamente pieno - scrive Claudia Rinaldi, la responsabile della Delegazione di Ferrara. Lacrime agli occhi delle persone, toccate da un pièce brillantemente recitata. Un grazie speciale a "Fashion Eventi" che ancora una volta si è offerta di sostenere insieme a noi i progressi della ricerca.

## Faenza

A Reda, una frazione del comune di Faenza, sono stati cucinati 150 chili di ranocchi in due giorni. Bruno Girelli li ha proposti fritti e in umido alla cena diventata un cavallo di battaglia del Gruppo di Faenza, che ogni anno si ritrova a sfamare più bocche. Ottimi i piatti e anche l'incasso di 3.190 euro, versato in adozione di un avanzato progetto di ricerca. Segnate l'appuntamento per il prossimo anno!

## Cosenza

Lo scorso 27 febbraio, alle Officine Musicali di Cosenza, più di 250 persone hanno partecipato alla festa organizzata dalla Delegazione di Cosenza 2 a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. I 3.500 euro raccolti contribuiscono all'adozione del progetto 22/2015, dedicato allo studio di un antinfiammatorio specifico in campo FC. «Ci siamo divertiti ed è andata pure bene!», saluta Alessandra Coscarella, dando a tutti appuntamento all'anno prossimo.



## Roma

Tutto esaurito per la serata di cabaret a scopo benefico tenutasi a fine febbraio al teatro Santa Rita di Tor Bella Monaca. Parte del ricavato dell'evento è stato devoluto alla Delegazione di Monterotondo Roma, di cui è responsabile l'amico Massimiliano Rosazza, e contribuirà all'adozione di un importante progetto di ricerca sulla fibrosi cistica.



## La festa del papà a Catania e Montescaglioso

Michela Puglisi, responsabile della Delegazione di Catania Mascalucia e Franca Petrarca, responsabile di quella di Montescaglioso Matera, per i papà hanno un pensiero speciale. Per il 19 marzo, coltivano da anni la tradizione di preparare dei teneri biscotti di pastafrolla e cioccolato che offrono soprattutto negli istituti scolastici con successo crescente. La Pasticceria dei F.lli Aiello a Catania e la pasticceria "Delizie" di Montescaglioso hanno collaborato con le Delegazioni per soddisfare ordini in continua crescita. A Catania sono stati offerti 1.600 "dolci cuori della ricerca", a Montescaglioso 1.615, per una raccolta rispettivamente di 3.700 euro e 2.950 euro, devoluti in adozione dei progetti di ricerca scelti dalle Delegazioni. Un risultato davvero esagerato, considerato il fatto che è stato raggiunto durante la campagna pasquale.



# eventi felici



**Battesimo di Giovanni**  
Trento, 6 novembre 2015



**Prima comunione di Giacomo Reggiani**  
Lido degli Estensi (FE), 18 aprile 2015



**Tanti auguri alla diciottenne Martina La Lota!**  
Vittoria (RG), 8 febbraio 2015



**Complimenti a Salvatore Ferro**  
proclamato dottore in Giurisprudenza  
il 10 luglio 2015 a Bologna



**W gli sposi Sara Mazzi e Cristian Campagnari**  
Sona (VR), 13 settembre 2015



**Nonna Elpida, la pluricentenaria sostenitrice FFC, con il nipotino Marco**  
Latina, dicembre 2015



**Il 23 gennaio Daniele La Lota ha compiuto 50 anni**

**Per festeggiarlo ha pensato di trasformare il proprio compleanno in un evento benefico, in cui tutti i partecipanti sono stati invitati a bandire i regali, sostituendoli con libere donazioni destinate alla ricerca sulla fibrosi cistica. Il suo desiderio è stato esaudito. Scrive Daniele: «Il regalo del mio compleanno sono stati 2.350 euro, che contribuiranno all'adozione di un progetto di ricerca FFC. È stato bellissimo ricevere per dare, per sognare e per sperare».**

## Per donare

- c/c postale n. 18841379
- Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):  
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Bonifico Banco Popolare di Verona: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- On-line sul sito: [www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)
- 5x1000 alla FFC n. 93100600233

Le donazioni effettuate a favore di Onlus comportano il diritto di usufruire di alcune agevolazioni fiscali, così come previsto dal nostro sistema tributario.  
Per approfondire: [www.fibrosicisticaricerca.it/sostieni-la-fondazione](http://www.fibrosicisticaricerca.it/sostieni-la-fondazione) nella sezione benefici fiscali



**Presidente**  
VITTORIANO FAGANELLI



**Direttore Scientifico**  
GIANNI MASTELLA



**Presidente Comitato Scientifico**  
GIORGIO BERTON

### Consiglio di Amministrazione

**Presidente** Vittorio Faganelli  
**Vicepresidente** Matteo Marzotto  
**Consiglieri** Sandro Caffi, Francesco Cobello, Paolo Del Debbio, Francesco Ernani, Giuseppe Ferrari, Gianni Mastella, Giulio Pedrollo, Michele Romano, Donatella Treu, Luciano Vettore, Patrizia Volpato

### Direzione scientifica

**Direttore** Gianni Mastella  
**Vicedirettore** Graziella Borgo

### Comitato di consulenza scientifica

**Presidente** Giorgio Berton  
**Consulenti** Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gian Maria Rossolini

### Presidenza e Segreteria

**(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)**  
Tel. 045 8123438-7037 – Fax 045 8123568  
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1  
37126 Verona

fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it  
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it  
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

### Direzione Scientifica (G. Mastella)

Tel. 045 8123567  
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it  
**Vicedirezione Scientifica (G. Borgo)**

Tel. 045 8127027  
borgograziella@gmail.com

### Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028  
giuseppe.zanferrari@gmail.com

### Amministrazione (G. Cadoni, M. Bergamaschi, M. Giacomuzzi, E. Fabietti)

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 7029  
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it  
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

### Comunicazione

**(M. Zanolli, R. Perbellini, S. Chignola, F. Malvezzi)**  
Tel. 045 8123599 - 7026  
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

### Ufficio stampa (P. Adami)

Tel. 045 581893  
patrizia@clabcomunicazione.it

### Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio (G. Zanferrari, F. Cabianca, L. Fratta, G. Buemi)

Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033  
giuseppe.zanferrari@gmail.com  
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it  
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it  
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)

**Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**

### Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	349 6384907
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia	030 5233919
Cagliari	329 6241193
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza 2 Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Matera Montescaglioso	329 6016214
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Napoli - Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Olbia Tempio	334 6655844
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	0965 787225
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Siena	349 3599497
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	348 4959691
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Bussolengo Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

### Gruppi di sostegno della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Bari - Altamura	349 0846868
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	347 6350915
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Campobasso	346 8744118
Como - Dongo	333 7737473
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Severo	334 9370137
Frosinone	320 7277330
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Genova "Mamme per la ricerca"	010 3538371
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	333 2163849
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brughiero	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Cicciano	335 6551613
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Urbana	347 0814872
Perugia - Città di Castello Umbertide	320 9273469
Parma - Fidenza	334 6994359
Pisa	347 4235635
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari - Alghero	329 2096790
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Savona - Spotorno	338 8775863
Siracusa - Melilli	333 2005089
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val d'Alpone	328 9688473



**Certificazione IID 2008/10**  
Aderiamo agli standard  
della Carta della Donazione

*figli.*



*fratelli.*



*Compagni  
di scuola.*



**SE AIUTI NOI, AIUTI LORO.**  
La fibrosi cistica blocca i polmoni.  
Dai respiro alla ricerca.



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)

Il tuo 5x1000 a FFC

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