



Notiziario **FFC** Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica **Onlus**

N° 58 - PRIMAVERA 2021



Sommario



Ricerca & Interviste

- 3 **Storia di un guerriero antico**
Editoriale
- 5 **L'uomo che aveva un sogno: vincere la fibrosi cistica**
Berton ricorda Mastella
- 7 **Medico per amore dell'uomo**
Dialogo con Gianni Mastella
- 10 **Fra di cuore dal grande mondo della Ricerca**
Messaggi e ricordi
- 11 **L'addio di Claudia, a nome di tutti i figli FC**
Grazie prof
- 12 **Dati e prospettive concrete per i malati di fibrosi cistica**
Seminario di Primavera
- 13 **Le nuove sfide della Ricerca FFC**
Progetti, Servizi 2021 e adozioni 2020
- 16 **Avviato progetto di screening del portatore sano FC**
Studio strategico 2021-2023
- 17 **Come prosegue il cammino di *Task Force for Cystic Fibrosis***
Chi beneficia dei Servizi alla Ricerca FFC
- 18 **Ricercatore, un mestiere per chi non si arrende mai**
Intervista a Nicoletta Pedemonte

Campagne & Eventi

- 20 **Un nuovo dolce e le ricette stellate dello chef Negrini**
Pasqua 2021
- 22 **"Spero che la ricerca arrivi. Prima che a Stella manchi il respiro"**
Intervista alla mamma-fotografa
- 24 **Noi, senza respiro da sempre. Fa' che non sia per sempre**
Campagna 5x1000
- 26 **SuperCampagna da un milione di euro**
Natale 2020
- 28 **Ricerca e volontari non si fermano mai**
Appuntamenti prudenti 2021
- 34 **Eventi felici della famiglia FFC**
I nuovi gadget per le ricorrenze

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

Redazione: Marina Zanolli, Giulia Bovi, Isabella Boarato, Stefania Chignola
Consulenza scientifica: Graziella Borgo, Giorgio Berton
Direttore responsabile: Andrea Sambugaro Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003
Grafica e impaginazione: Quamproject S.r.l.
Stampa: Gruppo Sinergia Srl



EDITORIALE



UN GUERRIERO ANTICO CHE NON POTEVA IMMAGINARE UN FINE PIÙ ALTO DI QUELLA SFIDA ALLA FIBROSI CISTICA



Credo di aver incontrato Gianni Mastella, il Professore, la prima volta una cinquantina di anni fa. Lo dico più per deduzione ragionata che per memoria precisa. Ricordo infatti che andavo a trovare la mia amata sorella Annalisa, la mia "vicemamma" come la chiamavo da piccolo, al Centro FC di Verona, verosimilmente a quattro o cinque anni. Lei di nove maggiore di me, era in continuo pellegrinaggio da e per Verona. Nascere ultimo di cinque figli in una famiglia FC alla fine degli anni '60, ma ancora oggi, significa "sentire" e riconoscere quella tosse e continuamente sentir parlare, vedere e in qualche modo anche partecipare a fisioterapie, pillole di ogni tipo e colore, aghi, siringhe, cannule, farmaci, protocolli, lacrime, sofferenza e speranza. Così come sentir parlare di Gianni Mastella. Il mitico prof. In realtà ci siamo persi di vista relativamente presto.

In un mondo radicalmente diverso da oggi, Annalisa nella sua età delle scelte (a cui allora era già un miracolo arrivare...) ha deciso di tentare una via di assistenza alle cure lontano dall'Italia e mio padre, protopromotore dell'associazionismo italiano contro la mucoviscidosi, certamente grato a Gianni per le sue cure, naturalmente la assecondò. Da allora dovettero passare più o meno vent'anni perché rincontrassi il prof. Questa volta non ero più il bambino o il ragazzino parente di una malata ma un giovane uomo che aveva perso la sua vicemamma e a cui forse si poteva parlare di un'idea: un'idea che mi ha cambiato la vita, arricchendola e rendendola ancora più bella da essere vissuta. Ma più importante è quanto abbia cambiato la vita di quella che poi è diventata una community o forse una famiglia allargata, fatta di ragazzi FC, delle loro famiglie naturali e dei loro amici.

Per esperienza e indole sono piuttosto tiepido verso quella che chiamo la "santificazione nella scomparsa". Credo infatti che si renda miglior onore alle persone dipartite, ricordandone i tratti veri del loro transito terreno, piuttosto che quelli suggeriti dall'emotività o peggio dalla maniera. Ciò premesso, nei 23 anni successivi al nostro incontro, ho veramente potuto capire la dimensione della visione di Gianni Mastella, la sua statura imponente di Uomo e di scienziato. E con ciò gli inevitabili tratti umani di ognuno di noi.

In Gianni gli spigoli più appuntiti potevano diventare taglienti. La sua era una guerra senza tregua e senza confine. Non era lavoro, non c'era il questo e il quello della vita. Era la sua vita, 24/7. Immagino anche a scapito della sua famiglia, forse anche a scapito di se stesso. Sicuramente dei suoi amici più prossimi. Nella mia testa una specie di guerriero antico che non avrebbe mollato mai e che in cuor suo non poteva immaginare un fine più alto di quella guerra, per la quale ha moltiplicato gli sforzi quando, oramai in pensione, i più tirano i remi in barca. Lui ha buttato i remi, ha acceso un motore da diecimila cavalli e si è rimesso a studiare tutto quello che di possibile poteva servire alla causa della FFC.

Gianni era un uomo mai facile. Certamente un Leader. Capace di atteggiamenti volitivi, a volte ostinatamente radicali con i collaboratori e amici coi quali condivideva quella sua guerra. Nella quale, comunque, il generale a quattro stelle era lui. Fino a meno di tre anni fa ha preteso di avere il controllo totale dell'Organizzazione che, nel giro di un quindicennio abbondante, era molto cresciuta sia nei risultati che nella complessità. Uno sforzo mostruoso per chiunque, anche di vent'anni più giovane. Ma non per lui. Un'attività, fatta giorno e notte in totale gratuità e sempre guardando avanti, che lo ha portato, suo malgrado, a fare, oltre al suo mestiere di Direttore scientifico, anche il *marketer*, lo HR manager, il comunicatore, insomma l'Amministratore Delegato. Un po' restio a delegare.

Del prof ho ammirato la visione e l'incrollabile volontà: negli anni '90 mancava un soggetto che promuovesse, organizzasse, concentrasse, accelerasse la ricerca sulla fibrosi cistica e lui - con l'insostituibile aiuto e "contrappeso" di Vittoriano Faganelli, un altro gigante, oltre a noialtri cofondatori, Michele Romano ed io - ha trovato il modo di crearla.

Di Mastella mi hanno anche affascinato le intuizioni che hanno fatto la storia della Fondazione: l'utilizzo da subito (era il 1997) delle email e lo sviluppo del sito Internet come vero luogo di incontro e di comunicazione delle attività e dei risultati della Fondazione, il Notiziario ancora oggi volutamente molto cartaceo per garantire la capillarità, l'Adozione dei progetti (a oggi oltre 400), l'idea di organizzare la rete di sostenitori nei territori attraverso l'istituzione formale di Delegazioni e Gruppi di sostegno e poi la certificazione delle attività della Fondazione, la creazione del Seminario e del Raduno per la Rete dei fundraiser sul territorio italiano, della Convention per la crescita della Rete scientifica, e altro ancora.

Naturalmente tutto ciò con tutti noi al fianco, vecchi e nuovi, professionisti, volontari, volenterosi e non.



Devo dire che con Gianni ho bisticciato un bel po'. Ci ripenso con un sorriso nel cuore, d'altronde credo che fosse un modo per interagire con lui e per guadagnarsi il suo rispetto. A un generale a quattro stelle non si può avere accesso troppo semplice, non si deve convincere facilmente! Sapeva tirare la corda sino al punto di rottura e poi però sapeva anche trattare. Non era mai un capriccio fine a se stesso, dal suo punto di vista era qualcosa che doveva portare acqua alla causa; non importa se l'interazione rischiava di essere ruvida e non importa se la ruvidezza la subiva un amico. Amatissimo, odiatissimo, mai contento, sempre preceduto dalla sua storia, sempre giustificato dal suo ruolo, dalla sua guerra. Che non è mai stata solo una guerra personale. Anzi. E l'ho capito, una volta per sempre, nella nostra ultimissima conversazione.



Era il 25 gennaio scorso. Alle 14 in punto, come d'accordo, dovevamo collegarci insieme anche a Graziella Borgo, grande e paziente vice del prof, e a Giuseppe Zanferrari Direttore di gestione FFC, in *videocall* per "incontrare" il dott. Ermanno Rizzi, candidato e poi confermato *Grant officer* della nuova DSA, la Direzione Scientifica Allargata che Gianni, dopo lunghissima riflessione e con mia grande soddisfazione, si era convinto fosse la scelta giusta per un futuro della FFC da protagonista.

Della sua vera condizione di salute sapevo tutto (ma lui non mi aveva detto niente). Incominciammo con i normali convenevoli, era molto affaticato ma lucidissimo; premise che ci avrebbe presentato e poi si sarebbe scollegato lasciando a noi scegliere come approfondire il nostro incontro in chiave di conoscenza professionale.

Iniziò a parlare e mi resi conto che stava lasciandoci il suo testamento morale. Ero talmente attento e via via stupito e commosso da quelle parole, quei toni, quelle pause che non ebbi la prontezza di registrare. Non me lo perdonerò mai. Ha spiegato a Rizzi, a me, ma idealmente rivolgendosi a tutti quelli che in questi decenni ha visto soffrire, combattere e sperare, quanto la Fondazione non fosse solo un collettore di ricerca, un acceleratore di sapere, un incubatore scientifico ma ancor più fosse un contenitore di amore, di energia, di speranza per tanti. Malati e familiari, amici e benefattori. Ha spiegato quanto si fosse trasformata di giorno in giorno, di progetto in progetto, in un ideale di sfida comune. E il prenderne parte significa molto per molti: dà motivazione, sconfigge la rassegnazione e anzi moltiplica l'azione creando un tutt'uno pieno di forza e di amore. Parole quasi inaudite dal prof, comunque mai espresse in quella straordinaria sequenza che per la (mia) prima e ultima volta ha anteposto il cuore e l'anima a tutto il possibile resto.

Oggi la DSA rispecchia in pieno quello che Gianni Mastella aveva voluto. Una visione che avevo auspicato e, parallelamente a lui, ho coltivato negli anni, sin dall'aver appoggiato la forte componente scientifica all'interno del rinnovato Consiglio di Amministrazione di FFC, probabilmente prodromica del concetto di DSA. Il prof doveva far sue le cose e la DSA di Giorgio Berton, Graziella Borgo, Cesare Braggion, Ermanno Rizzi, Luisa Alessio rappresenta, col giusto mix di età e di esperienze, quella multidisciplinarietà che il prof ha sempre cercato nello sviluppo della Ricerca sulla fibrosi cistica e che, a ben vedere, aveva imposto anche a se stesso.

Grazie Gianni.

Matteo Marzotto



Gianni Mastella e Giorgio Berton

A destra, Giorgio Berton nel 2013 con Lucio Luzzatto durante un Comitato scientifico FFC

BERTON RICORDA MASTELLA

L'UOMO CHE AVEVA UN SOGNO: VINCERE LA FIBROSI CISTICA



Il prof, come chiamavano in molti Gianni Mastella, ha avuto nella vita una grande opportunità. All'inizio come medico pediatra ha osservato con impotenza, e immaginiamo grande frustrazione, bambini affetti da una malattia grave, impietosa nel suo decorso. Negli anni ha definito, si può quasi dire imposto, nel nostro Paese uno standard di diagnosi, di cure, di servizi e di strutture adeguate a migliorare le condizioni e l'aspettativa di vita dei pazienti con fibrosi cistica (FC). Basta pensare al lavoro dedicato alla formazione di medici e alla realizzazione dello screening neonatale e dell'innovativa legge 548/93. Verso la fine della sua vita ha potuto però vedere la luce in fondo al tunnel: l'utilizzo di farmaci che migliorano la funzione della proteina codificata dal gene mutato nella FC. Questo è il risultato di un lungo percorso di ricerca sulle basi molecolari della FC, ricerca che Gianni Mastella è sempre stato convinto rappresentasse il modo più efficace per arrivare a una cura per la FC. Quando fece costruire il Centro FC a Verona volle che ci fosse spazio per un laboratorio di ricerca attrezzato ad affrontare questa sfida. Nel laboratorio fece crescere, con la direzione, inizialmente mia, e poi per diversi anni di Giulio Cabrini, un gruppo di ricercatori che fu il primo in Italia a fare ricerca competitiva in campo internazionale sui meccanismi di regolazione della CFTR e il suo ruolo nel modulare l'infiammazione polmonare. Non si risparmiava sulle risorse da dare al laboratorio: i fondi per nuove apparecchiature e reagenti per la ricerca saltavano sempre fuori.

Il credere fortemente nella ricerca ha portato Gianni Mastella a concepire uno strumento che le facesse fare un salto di qualità. Nasce la Fondazione (FFC) come opportunità per spostare gli interessi di studio di ricercatori italiani di valore verso la FC. In questi ultimi vent'anni, dopo il suo allontanamento dal letto del malato, il prof ha visto allargarsi la ricerca sulla FC in Italia in modo probabilmente imprevedibile: 417 progetti finanziati dal 2002 al 2020, 150 laboratori coinvolti, oltre 700 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali; soprattutto, lo sviluppo di filoni di ricerca d'avanguardia (il *far front of science* come lo chiamano gli anglosassoni).

Il recente passato che Gianni Mastella ha sollecitato e il prossimo futuro, che lui stesso aveva delineato in alcune note scritte l'anno scorso, finiscono per sovrapporsi. Lo sintetizziamo brevemente.

Un piano per la Ricerca FFC

Innanzitutto FFC ha deciso di investire molto sui finanziamenti a ricerche tese a scoprire nuovi farmaci che ottimizzino la cosiddetta correzione (vale a dire la veicolazione sulla membrana plasmatica di una CFTR funzionante) delle mutazioni più frequenti. Un composto emerso dalle ricerche derivate dal progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis* (TFCF), finanziato da FFC assieme a Ospedale Pediatrico Istituto Giovanna Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT), sta affrontando le tappe finali della sua validazione come farmaco per uso nell'uomo (vedi articolo di Tiziano Bandiera a pagina 17).

Inoltre, nuovi composti sono emersi da ricerche finanziate da FFC che presentano l'interessante caratteristica di agire in modo sinergico con i classici correttori usati in clinica. Essi consolidano l'evidenza che un'ottimale correzione della funzione di CFTR richiede una combinazione di farmaci che si leghino a siti diversi della proteina.

Nuovi composti sono emersi da ricerche finanziate da FFC che presentano l'interessante caratteristica di agire in modo sinergico con i classici correttori usati in clinica.

FFC incoraggerà studi tesi a identificare molecole che possano migliorare la funzione di CFTR che presenta mutazioni con caratteristiche che la rendono non responsiva ai classici correttori di funzioni, circa il 30% delle mutazioni totali.

Nell'ambito dell'identificazione di nuovi potenziali farmaci, FFC incoraggerà studi tesi a identificare molecole che possano migliorare la funzione di CFTR che presenta mutazioni con caratteristiche che la rendono teoricamente non responsiva ai classici correttori di funzioni (circa il 30% delle mutazioni totali). In questo contesto, è una priorità poter disporre di modelli di studio che consentano di valutare l'effetto di potenziali farmaci sulla funzione reale di CFTR, vale a dire il trasporto di Cloro/Bicarbonato e acqua. Progetti finanziati da FFC hanno ottenuto signifi-

ficativi risultati ottimizzando la coltivazione di cellule nasali e bronchiali isolate dai pazienti e la generazione *in vitro* dei cosiddetti "organoidi", vale a dire frammenti di tessuto derivato da biopsie di mucosa rettale. Sia cellule nasali che tessuto intestinale possono essere ottenuti con procedure minimamente invasive. È già dimostrato che farmaci che hanno effetto nei pazienti modulano positivamente la funzione di CFTR in cellule nasali o organoidi intestinali.

Queste osservazioni incoraggiano la definizione di metodologie, competenze specialistiche e strutture adeguate a consentire una "medicina personalizzata" basata sull'uso di cellule/tessuti di uno specifico paziente per valutare la sua responsività a un determinato composto/farmaco. Gianni Mastella aveva grande fiducia nello sviluppo di queste linee di ricerca ed esse rappresenteranno una priorità anche per la nuova Direzione scientifica.

Definiremo metodologie, competenze specialistiche e strutture adeguate a consentire una "medicina personalizzata" basata sull'uso di cellule/tessuti di uno specifico paziente per valutare la sua responsività a un determinato composto/farmaco.

L'utilizzo di farmaci che correggono/potenziano/stabilizzano la funzione di CFTR ha aperto una nuova opportunità per quel tipo di ricerca, definita "clinica", che il prof sosteneva spesso avere caratteri di debolezza. In particolare in quest'ambito sarà dato spazio a studi chiamati *post-marketing* che indagano efficacia e sicurezza nella vita reale, in condizioni di malattia non ancora valutate nei trial clinici ufficiali, di terapie basate sui modulatori CFTR disponibili e già in uso.

Tra le ricerche non laboratoristiche va certamente sottolineato un progetto strategico finanziato da FFC sul test per il portatore sano della malattia. Manca in Italia un'informazione efficace su tale test, e le conseguenze si notano in termini di diffusione disomogenea e utilizzo poco consapevole da parte degli utenti. Il progetto prevede la realizzazione di strumenti informativi adatti ai tempi e, in parallelo, lo studio, da parte di un gruppo multidisciplinare di esperti, dei costi/benefici (*Health Technology Assessment*) di un eventuale programma su larga scala da fornire alle autorità sanitarie per promuovere decisioni in merito.

La FC è una malattia molto complessa. In particolare, il liquido superficiale delle vie aeree viscoso e disidratato a causa del malfunzionamento della CFTR favorisce l'impianto di microorganismi che amplificano un processo infiammatorio già reso eccessivo dall'abnorme produzione di molecole pro-infiammatorie rilasciate da cellule epiteliali esprimenti CFTR mutata. Sia molecole di origine batterica che mediatori dell'infiammazione inducono un danno nelle cellule delle vie aeree che cronicizzandosi porta allo sviluppo di fibrosi e insufficienza polmonare.

Indipendentemente dai progressi nella scoperta di farmaci "molecolari" che agiscono direttamente sulla CFTR, la necessità di nuovi antibiotici o di farmaci modulatori dell'infiammazione è sempre attuale.

Indipendentemente dai progressi nella scoperta di farmaci "molecolari" che agiscono direttamente sulla CFTR, la necessità di nuovi antibiotici o di farmaci modulatori dell'infiammazione è sempre attuale. FFC ha sempre prestato attenzione e finanziato ricerche in campo microbiologico e sulla modulazione dell'infiammazione e continuerà a farlo anche perché vanno approfondite le conoscenze sul potenziale effetto inibitorio del liquido superficiale delle vie aeree FC sull'azione dei farmaci modulatori della funzione della CFTR.

FFC è diventata una grande comunità costituita dalle centinaia di volontari che riescono a raccogliere i fondi per farla funzionare, dai ricercatori e medici che definiscono e conducono progetti di ricerca, da quel grande numero di esperti distribuiti in tutto il mondo che leggono criticamente i progetti, consigliano modifiche e infine raccomandano o meno il finanziamento del progetto.

Poi ci siamo noi: uno staff amministrativo/comunicativo/di supporto alla ricerca, un Consiglio di Amministrazione e il suo Presidente, il Comitato di consulenza scientifico, i responsabili e collaboratori delle diverse *facilities* alle quali ci si rivolge per fare ricerca su modelli animali di malattia o ottenere cellule isolate da pazienti FC. Tutti noi in qualche modo reclutati da Gianni Mastella, dalla sua tenacia e speranza; dalla sua visione che prima o poi ci sarebbe stata una cura per tutti. Abbiamo finito per crederci anche noi e faremo di tutto per contribuire a riuscirci.

Giorgio Berton
Direttore scientifico FFC



A Gianni Mastella, Direttore scientifico di Fondazione scomparso lo scorso 3 febbraio, non sono mai piaciute le interviste, specie se disseminate di domande personali. Questa è una delle rare, forse la più completa, pubblicata sul Notiziario FFC del dicembre 2011. Benché siano passati 10 anni, abbiamo scelto di condividerla nuovamente perché crediamo contenga elementi significativi, e in alcuni passaggi incredibilmente attuali, per capire la direzione del suo cammino di uomo e di scienziato.



DIALOGO CON GIANNI MASTELLA



MEDICO PER AMORE DELL'UOMO

Ha fatto di tutto per sottrarsi a questa intervista. Senso del pudore, nessun desiderio di esporsi agli occhi di tanti ma, dopo lungo assedio, il Direttore scientifico della Fondazione, da 54 anni impegnato nella lotta alla fibrosi cistica, cede a un'intervista inevitabilmente incompleta, ma non di meno preziosa, dove racconta molti perché di un impegno lungo una vita.

Professore, perché ha scelto di diventare medico?

Era una cosa che ritenevo di utilità abbastanza immediata, che incontrava il senso di piacere nel servizio. Mi sono laureato nel 1955. Allora il medico era visto come un riferimento. Mi piaceva il suo ruolo nei confronti della gente. E poi la medicina aveva il fascino delle cose misteriose. Mi pareva che il medico dovesse capire di più dell'uomo.

La possibilità di una certa agiatezza non la interessava?

Una volta il medico non poteva guadagnare molto. La mia fidanzata del tempo (ora mia moglie), quando disse a suo padre, che lavorava in banca, di frequentare uno studente di medicina, si sentì rispondere: "Figlia mia, farai la fame". Credo non mi abbia mai sfiorato come importante il fatto economico.

E così è diventato pediatra.

La pediatria aveva poche conoscenze: sembrava un terreno carico di potenzialità dal punto di vista scientifico e dell'applicazione operativa.

Quali sono stati gli inizi?

Mentre frequentavo la specialità di pediatria presso l'Università degli Studi di Padova, lavoravo all'ospedale di Nogara (VR). Erano i tempi in cui infieriva la poliomielite e i bambini morivano di gastroenterite tossica. Si faceva medicina di frontiera. All'interno dell'ospedale si era creata una comunità di medici: si viveva insieme ai colleghi delle altre discipline in un gruppo cameratesco. Dormivo e mangiavo là, tornavo a casa la domenica. Fu un'esperienza molto viva e piena, diventata col tempo non più riproducibile. L'avevo comunque vissuta come qualcosa di ristretto: non c'era abbastanza spazio per sfidare e ampliare gli orizzonti. Quando giunsi all'ospedale infantile Alessandri di Verona, il primario Vittorio Mengoli mi accettò come volontario. Guadagnavo qualcosa facendo visite di supplenza alla mutua. Bastava per vivere.

E la fibrosi cistica?

Nel 1957 incontrai il primo caso. Lì scattò l'interesse. Si trattava di Annamaria, una bambina proveniente dalla contrada Vinchi della Lessinia. Nel 1953, presso la clinica pediatrica di Padova, il prof. Sartori, lo stesso che diede alla malattia il nome non fortunato di "disporia mucoide", ne aveva già studiato un caso, ma se ne sapeva ancora pochissimo. Il gap tra letteratura anglosassone e mancanza di confidenza con la lingua inglese rendeva l'aggiornamento difficoltoso.

Gli americani erano più avanti, vero?

Era il 1938 quando Dorothy Andersen, della Columbia University di New York, fece l'autopsia a una serie di bambini piccolissimi, emaciati, scoprendo che avevano un pancreas completamente mutato rispetto la sua struttura originale. Il pancreas è formato da acini che secernono gli enzimi che finiscono nell'intestino, ma nei casi in studio gli acini si erano trasformati in cisti collegate tra loro da tessuto cicatriziale fibroso. Ecco perché Dorothy Andersen battezzò la malattia "fibrosi cistica del pancreas": per i bambini americani era la malattia delle "65 rose", infatti, in inglese, *cystic fibrosis* suona come *sixty-five roses*.

Come prosegue la storia?

Nel 1950, in seguito a un'ondata di terribile caldo, a New York morirono molti bambini con fibrosi cistica. Paul Artom di Sant'Agnese, un amico, nostro connazionale ebreo rifugiatosi in America nel 1938, sospettò che fossero morti a causa di una sudorazione eccessiva. Andò a prelevare il sudore dei bambini con FC sopravvissuti e si accorse che conteneva sale cinque volte di più della norma. Era stata la perdita eccessiva di sale a portare al collasso e quindi alla morte i bambini. Nel 1952, il test del sudore, inventato appunto da di Sant'Agnese, permise d'identificare la FC. Per capire le cause della malattia era banale ma determinante ingegnarsi su come diagnosticare cose semplici. Gli strumenti per farlo dovevamo inventarceli noi.



Convegno sulla ricerca FC del 1997



Con un gruppo di ricercatori alla Convention FFC del 2015

Per prelevare il sudore, per esempio, si mettevano i bambini in un sacco di plastica e si dava loro da bere in una stanza calda. Cose barbariche viste a distanza. Nel sacco restava il sudore che si prelevava con una siringa. Furono Gibson e Cooke, un medico e un laboratorista americani, a trovare il modo di indurre la sudorazione in modo poco invasivo.

Torniamo in Italia: quando si superò la fase pionieristica degli studi e della cura della malattia?

Quando le case farmaceutiche iniziarono a produrre estratti pancreatici raffinati e arrivarono i primi antibiotici contro *Pseudomonas aeruginosa*. Prima c'è dell'altro.

In laboratorio s'impararono a conoscere funzionalità del pancreas e alterazioni del sangue legate alla malattia. Nacque una sinergia tra gente che aveva diverse professionalità. Ingenuità più buona volontà si sommarono nel tentativo di comprendere di più. Nel 1967, quando nacque il primo centro italiano di cura della FC a Verona, si erano già maturati competenze e interesse intorno al problema. Infatti nel 1966, a Genova, c'era stato il congresso nazionale di pediatria: il primo evento comunicativo tra pediatri di tutta Italia, in cui si affrontò anche il problema della FC; toccò a me relazionare facendo riferimento a una casistica di 40/50 malati.

I pediatri iniziarono a saper sospettare la malattia, mandando da varie parti d'Italia i pazienti a Verona, dove si faceva diagnosi. Peraltro ci si diede presto da fare per contrastare il problema della migrazione dei malati e per trovare continuità di assistenza nel loro territorio.

Come faceste fronte alla migrazione dei pazienti?

Un aspetto imprescindibile con cui si è lavorato è stata la formazione: è fondamentale continuare a imparare e, nel contempo, trasmettere agli altri, ai giovani, il rigore di un metodo, il continuo aggiornamento (perché i pazienti non ci perdonano l'ignoranza e l'approssimazione). Ma è anche stato basilare lo sviluppo di un modello assistenziale vicino alla persona, che non può fare a meno del rapporto comunicativo con il malato. In questo, le persone che hanno lavorato con me hanno contribuito tanto a far crescere altre realtà in altri territori.

A quali principi faceva riferimento il Centro di cura di Verona e come tendeva ad applicarli?

Si perseguiva una modalità di medicina con approccio globale. I curanti si possono dividere in due categorie: c'è chi cura la malattia (e magari anche molto bene) e c'è chi cura il malato anche facendosi carico della sua parte non malata, ma a rischio, e del mondo attorno a lui. Fare diagnosi prescrivendo la cura senza occuparsi della persona nel suo insieme e dei suoi problemi pratici è fallimentare: per questo bisogna allargare l'orizzonte del proprio approccio professionale, specialmente in caso di malattie croniche e devastanti come questa. Per avere a che fare con i nostri

malati e le loro famiglie, spesso di estrazione povera, dovevamo affrontare anche tutto ciò che la malattia sconvolgeva nella loro vita. Ai pazienti era importante dedicare tempo, molto tempo; bisognava saperli ascoltare e sviluppare aspetti di assistenza (anche a casa), che non fossero la sola somministrazione di farmaci. Per questo divenne indispensabile un servizio che accostasse sinergicamente le cure mediche al supporto sociale.

Quanti pazienti ha curato?

Ne ho conosciuti e in varia misura curati più di 2.000.

Come viveva il fatto di non poterli guarire?

Non sempre il mestiere del medico è quello di guarire, ma è sempre quello di curare. Con la medicina si può sempre ottenere qualcosa. Il medico e il personale sanitario hanno larghissimo spazio per curare, che va dal fare diagnosi al monitorare l'andamento della malattia al prescrivere e somministrare farmaci al preoccuparsi di come il malato viva la sua realtà di malato e s'inserisca nel mondo. Ecco che questo curare assieme assume un significato molto ampio.

Quindi era sottile il confine tra ambito lavorativo e ambito affettivo?

Proprio perché è una malattia che dura dalla nascita alla fine, stabilisci con questa gente un rapporto particolarissimo, in cui è difficile distinguere il mondo professionale da quello umano fatto di empatie e confidenze.

Quello del medico è un mestiere di equilibrio tra il tecnico e l'umano. Ai medici viene insegnato che la professionalità richiede allo stesso tempo coinvolgimento e distacco: se la mente non è sufficientemente serena per ragionare oggettivamente sui fatti, studiare, valutare le condizioni dei pazienti, non puoi essere utile. Trovare la felicità nel lavoro con i malati che muoiono è difficile, ma se impari a difenderti per continuare a essere disponibile, allora puoi non perdere attrattiva e passione per quello che fai.

Ci si abitua alla morte?

All'esperienza della morte non è vero che ci si faccia l'abitudine: in qualche misura la vivi come la sconfitta della medicina, ma è soprattutto la perdita di qualcuno a cui ti sei affezionato.

Dove finiscono le cure e inizia l'accanimento terapeutico?

Non può esserci accanimento terapeutico nei confronti di pazienti e genitori che conoscono molto bene da anni. Sono tra quelli convinti che si debba adattare il proprio comportamento curativo alle condizioni del paziente, cercando di capire cosa lui o i genitori dei bambini vogliano, per non farli sentire soli, ma soprattutto per contenerne il dolore e la paura.



Le nozze con Pisana, il 30 marzo 1959



Insieme alla festa del ventennale FFC nel 2017

Nella memoria collettiva c'è un medico che arrivava in reparto in tarda mattinata e lo lasciava a notte fonda. Ha sempre lavorato moltissimo. Quanto il suo ruolo sociale è stato compreso e accettato dalla sua famiglia?

Li non sono mica su un fronte tranquillo. Bisogna essere molto bravi – e io non lo fui – a contenere un impegno coinvolgente e totalizzante socialmente e contemporaneamente a essere presenti per i figli. La mia famiglia, mia moglie soprattutto, ha accettato e supportato il mio lavoro, ma non ti senti a posto a livello di sentimento. Una vita fatta senza orari è una libertà che presuppone una schiavitù, perché non hai mai finito, ti si accavallano le cose, non trovi spazio per te stesso, oltre che per la famiglia, e quindi crei un'ingiustizia continua.

Si dice che dietro un grande uomo ci sia sempre una grande donna. Non mi sono mai sentito un grande uomo. Sempre fortemente impegnato, questo sì. C'è una moglie che mi ha supportato in un modo eccezionale. Non è dietro. È lì. Un monumento.

A parte il lavoro quali sono le sue passioni oltre alla pipa?

Quella è un vizio. Sono da sempre un amante della montagna, delle camminate e dei grandi o piccoli spazi da scoprire; ho coltivato l'arrampicata in roccia fino a quando ho iniziato ad aver paura. Sono innamorato del viaggiare, del conoscere le piccole cose nascoste fuori dai percorsi, della natura e i suoi miracoli. Amo l'arte e la fotografia – ho quintali di foto che percorrono tutta la vita. Coltivo letture molto selezionate. Non sono un mangialibri. Leggo quotidianamente i giornali e mi appassiono alle vicende politiche, con il disagio sempre maggiore del fatto che la nostra è una comunità che non apprezza la politica, non si sente parte viva e responsabile di tutto ciò che abbiamo in comune.

Quando fa i conti con il Tempo, le tornano?

Sono vissuto con l'idea dell'eternità. Non si fanno mai i conti con il Tempo, che ha un limite per ogni cosa. La pensione forzata mi ha molto disturbato. Non posso curare i pazienti, ma mi occupo ugualmente di loro. Chissà se questo lo sentono.

Veniamo alla Fondazione FFC: se fosse stato possibile fare ricerca all'interno del sistema sanitario nazionale i progressi sarebbero stati più rapidi?

Lo Stato italiano concede pochissimo alla ricerca e disperde a pioggia i finanziamenti.

Comunque, per molto tempo, la sanità pubblica ha dovuto occuparsi di problematiche più comuni rispetto alla FC: aveva bisogno di curare la polmonite. Non c'erano neppure i centri per le coronaropatie. Però un balzo in avanti si fece, dall'interno, con la Legge 548/93. La fibrosi cistica è stata in Italia antesignana di un atteggiamento di acculturamento a favore della conoscenza e dell'assistenza; passaggi poi sfociati nella formazione di centri dove fossero concentrate persone che si dedicavano a un problema specifico. La prima legge per la FC, che ideammo insieme a persone illuminate, è stata una pietra miliare nella cultura assi-

stenziale: una strada nuova e più vicina ai pazienti. Divenne un fatto paradigmatico, a cui molti s'ispirarono, perché fece capire che di problemi come la FC ce n'erano molti. Venne applicata prima in Veneto, poi a livello nazionale, quindi gradualmente anche ad altre patologie croniche e soprattutto a quelle povere di conoscenze e interventi assistenziali.

Ha parlato della scoperta del gene CFTR, nel 1989, come di "un momento di svolta molto gasante per la ricerca". Oltre vent'anni dopo a che punto siamo?

Abbiamo delle basi e delle conoscenze molto avanzate, che stanno già mettendo a disposizione cure innovative. La Fondazione è nata e si è sviluppata con l'idea di creare un polo di attrazione per la ricerca intorno alla FC. In giro per l'Italia le professionalità e le strutture scientifiche c'erano; avevamo molte intelligenze e competenze nei campi della biomedicina poco o per nulla utilizzate per la FC. Aprire la porta a bandi annuali per la presentazione di progetti di ricerca è significato coinvolgere un numero crescente di gruppi di ricerca affermati, che hanno iniziato a innamorarsi del problema, a conoscersi tra loro, a mettere in comune competenze, formando una rete nazionale di scienziati con ramificazioni internazionali.

Quali sono adesso le prospettive?

La terapia del futuro sarà mutazione-orientata. Ci sarà molto probabilmente una cura specifica per ciascuna mutazione o per ciascun gruppo di mutazioni del gene CFTR che causano la malattia. Siamo in un momento in cui, attraverso la ricerca di base, è possibile nascano rimedi risolutivi almeno per una parte importante dei pazienti. Circa la cura delle complicanze, ci sono tante promesse che arriveranno sicuramente al malato nei prossimi anni. Non è una favola che questa gente sia diventata adulta con un'attesa ed una qualità di vita in continua crescita. Ci sono tante cose che si tratta di fare e si continuano a fare anche prima di aver trovato la cura risolutiva.

A chi va il suo pensiero riconoscente?

Ciò che si è fatto in questi molti anni non sarebbe stato possibile se accanto a me non si fossero aggregate persone generose e molto motivate, che hanno condiviso obiettivi, speranze e fatiche – dico "fatiche" perché la mia memoria ha davanti tutte le difficoltà di ordine umano, tecnico, organizzativo e politico che ogni passo in avanti ha dovuto superare. Alcune di loro si sono perse per strada, altre hanno retto assai bene e alcune lavorano ancora con me: si tratta di medici, operatori sanitari e sociali, pazienti e genitori, anche organizzati in associazioni, dentro e fuori del Centro di cura.

Lascio il professore al suo lavoro, non senza dargli appuntamento alla prossima puntata.

Verona, dicembre 2011

Rachele Perbellini



GRAZIE PROF

FRASI DI CUORE DAL GRANDE MONDO DELLA RICERCA

Ne sono arrivati tantissimi, ne abbiamo scelti alcuni. Messaggi, mail, telegrammi, lettere scritte a penna: tutti i modi per salutare il prof, dall'Italia e dal mondo.

Il modo migliore per ricordarlo sarà quello di continuare a fare del nostro meglio per far vivere e crescere la Fondazione.
Giorgio Berton

Gianni ci aveva illusi di essere eterno! Mi mancherà molto. Continueremo a lavorare pensando a lui anche se niente sarà come prima.
Paolo Bernardi

Ci mancheranno il suo entusiasmo, la sua umanità, la saggezza, l'equilibrio, il suo valore di scienziato e medico.
Gian Maria Rossolini

Sono veramente addolorato. Perdiamo una persona eccezionale.
Silvio Garattini

Sono molto triste.
Oscar Moran

Scompare un visionario. Auguriamoci che ne arrivino altri capaci di volare alla medesima quota!
Carlo Laudanna

Gianni was a great CF physician-scientist, a deeply respected gentleman, and for me a warm, wonderful friend. Gianni will be missed.
Phil Farrell, Usa

La notizia è veramente troppo triste, mi colpisce tanto e quasi non mi sembra vera.
Luigina Romani

So che tutto quello che ci ha insegnato, la sua perseveranza e la capacità di puntare in alto resteranno degli insegnamenti preziosi in me. Ne farò tesoro.
Laura Lentini

Gianni had a great interest to support CF research in Italy, for the benefit of the patients.
Batsheva Kerem, Jerusalem

Questa è la notizia che nessun ricercatore avrebbe mai voluto ricevere. È sempre stato un onore per me lavorare per la Fondazione.
Elvira Sondo

The CF community will sorely miss this pioneer in care and research and an inspirational and charismatic leader.

Carlo Castellani, a conclusione dell'articolo pubblicato sul journal of Cystic Fibrosis, dedicato alla figura di Gianni Mastella

Gianni Mastella is a hero of the first generation of CF scientists-physicians who transformed a devastating lethal disease into a manageable chronic condition.
Burkhard Tümmler, Germany

Possiamo dire di aver avuto il privilegio di stare sulle spalle di un gigante. Cercheremo con il nostro lavoro quotidiano di onorare quanto abbiamo appreso dal suo esempio e dalla sua dedizione.
Natalia Cirilli

In cuor mio non so perché ma avevo l'idea che il prof Mastella fosse immortale. Forse per la sua instancabile forza!
Raffaella Sorrentino

La sua è una eredità pesante. Essere all'altezza delle sue idee, del suo genio e della sua umanità non è impresa da poco, ma è certo che ognuno di noi ricercatori FFC si sentirà investito della responsabilità di non deludere le aspettative del prof. Mastella.
Mario Romano

Negli anni passati al Centro di Verona ho potuto apprezzare quanto ha fatto per creare il Centro e per dargli un'organizzazione unica al mondo. Spero solo di essere riuscito a mantenerne lo spirito.
Baroukh M. Assael

Gianni Mastella was undoubtedly one of the outstanding European pioneers of CF care.
Jim Littlewood, UK

Con la perdita del Prof. Mastella finisce sicuramente un'era. Speriamo di raccogliere tutti la sua eredità e di portare avanti degnamente la sua missione.
Luis Galieta

Sono convinta che dai suoi insegnamenti sapremo tutti trarre la spinta a non mollare e a coronare il suo sogno di trovare una cura per le persone affette dalla fibrosi cistica.
Annamaria Bevivino

Una grave perdita per il mondo della fibrosi cistica, contro la quale ha combattuto indefessamente con tenacia e costanza, indicando a generazioni di medici e operatori, in Italia e all'estero, la strada del rigore della ricerca e del continuo aggiornamento dei metodi di cura per contrastare la malattia.
Carla Colombo

He was always warm and humble, even though he was a giant of his era.
Mike Knowles, Usa



L'ADDIO DI CLAUDIA, A NOME DI TUTTI I FIGLI FC

Caro prof, il mio primo ricordo di te, ovviamente tramandato, è di un parco sotto la neve fredda di marzo del '76 al mio primo ricovero dopo che la mia famiglia aveva ricevuto la diagnosi di fibrosi cistica. Io avevo otto mesi, ero in braccio alla mia mamma e tu mi accarezzavi con la tua pipa in bocca... ho una foto, nel mio album di famiglia, di quel momento. Sarà per quello che per me il profumo della pipa sa di casa, di affetto e di amore ancor oggi?

Allora TU mi salvasti la vita e, insieme alla mia, quella della mia famiglia. E allo stesso modo, nel tempo, salvasti la vita di tanti bambini e di tante famiglie. Così adesso sono alle porte dei 46 anni... tutto grazie a te.

Il tempo poi è trascorso e nel frattempo mi hai fatto capire, come diceva Gandhi, che "La vita non è aspettare che passi la tempesta, ma imparare a ballare sotto la pioggia". Sì, tu mi hai insegnato non solo a curare il mio fisico ma, soprattutto, ad aver cura della mia anima, di ciò in cui credo.

Mi hai insegnato ad essere retta ed onesta. Ad accettare, senza rassegnazione, i cambiamenti che con il passare del tempo arrivavano. A vivere, non sopravvivere, quando ho dovuto salutare amici e compagni di cammino. Quanti "figli" hai dovuto salutare tu? Perché è questo che ci siamo sentiti per te, figli. Accetta queste mie parole a nome delle tue 147 "famiglie" composte da Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari, sparsi in tutta Italia; accettale così come sono, scritte di getto e con il cuore in mano.

Caro prof, ogni volta che mi salutavi mi dicevi "Addio Claudia". Un giorno ricordo che ti ho risposto: "no prof, non addio, arrivederci!". E tu allora mi spiegasti il significato profondo di quell'addio dicendomi di pensare alla lingua francese: "quanto è bello dirti *adieu... a Dieu*" ovvero "Vai con Dio", così quell'addio sembrò subito più dolce. Caro prof, addio quindi, ma non sarà un distacco. Continuerò sulla strada da te indicata e un giorno ci rivedremo, non so dove ma lo so! Quindi, per questa volta, accetta questo mio, nostro, semplice "Arrivederci prof. Ti vogliamo bene".

La tua piccola Claudia, i tuoi figli FC, le tue Delegazioni, i tuoi Gruppi di sostegno, i tuoi volontari.

Tuoi, oggi e per sempre





Alcuni momenti del Seminario del maggio 2020, il primo condotto in streaming

caratteristiche raccolte dal Registro su scala nazionale. In un passaggio importante, mostrerà anche come le mutazioni del gene CFTR in Italia abbiano una varietà ben diversa da quella delle altre popolazioni europee, caratteristica che rende indispensabile arrivare ad un piano di farmaci modulatori di CFTR adatto alla nostra realtà.

Il dottor Cesare Braggion, responsabile dell'area di ricerca clinica nell'ambito della nuova Direzione Scientifica Allargata di cui si è dotata FFC, riprenderà quest'argomento con un taglio pratico, facendo il punto su quali siano oggi le mutazioni trattabili con modulatori approvati in Italia, quanti i soggetti candidati ad ottenerli e l'età possibile per l'inizio della terapia.

La relazione fa luce su un punto cruciale per molti malati. In Italia non c'è solo il problema dell'attesa di Kaftrio: esiste una larga fascia di pazienti, fra cui per esempio molti con mutazioni con funzione residua, che potrebbero essere già trattati con il potenziatore Kalydeco ma non vi hanno accesso. Questo anche perché vi è una sostanziale diversità fra le regole che gli enti decisori (FDA, EMA, AIFA) applicano per arrivare all'approvazione di questi farmaci. FFC ritiene che potrebbe essere di fondamentale importanza un tavolo comune con SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica) e LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) perché si possano presentare nelle sedi opportune praticabili proposte.

L'ultima parte del Seminario metterà insieme due temi apparentemente distanti: i vaccini antiCovid-19 e le novità in campo d'interventi genetici per la fibrosi cistica. Una delle conseguenze impreviste della pandemia è che in generale ha fatto riscoprire il valore della ricerca scientifica. Abbiamo capito che, senza una ricerca seria e trasparente, senza libero scambio di conoscenze, l'umanità non esce dalla pandemia.

Gli interventi del dottor Massimo Valsecchi dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona e della professoressa Anna Cereseto dell'Università di Trento spiegheranno come i ricercatori comunicano, collaborano e fanno sì che i progressi in un singolo campo abbiano ricadute trasversali in aree anche molto diverse fra loro.

Un esempio pratico: la ricerca nel campo della fibrosi cistica era già rivolta allo studio del RNAmessaggero del gene CFTR da introdurre nelle cellule dell'epitelio polmonare, così da produrre una proteina normale e funzionante. Bene, alcuni vaccini antiCovid-19 usano con indubbi vantaggi l'RNAmessaggero per generare la famosa proteina virale che deve stimolare la nostra risposta anticorpale e proteggerci dal contagio.

Una dimostrazione lampante di come la ricerca scientifica rappresenti un mondo connesso che va difeso e sostenuto per creare un futuro migliore.

Graziella Borgo

SEMINARIO DI PRIMAVERA 2021

DATI E PROSPETTIVE CONCRETE PER I MALATI FC



Il XIX Seminario della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica si svolge quest'anno il 19 giugno, proprio alla fine della primavera, in una data scelta nella speranza di aver a quel tempo superato i giorni più difficili della pandemia. Sarà comunque un evento via streaming e ci auguriamo che la familiarità acquisita nel corso dell'anno con questo tipo di comunicazione sia un elemento in più per facilitare la partecipazione, per rinsaldare la vicinanza fra i partecipanti: volontari, persone con malattia FC, familiari, sostenitori e il pubblico generale. Come di consueto intendiamo lasciare largo spazio all'interazione e alle domande di quanti saranno connessi.

Quattro le relazioni presentate. Il professor Giorgio Berton, nuovo Direttore scientifico FFC, illustrerà le prospettive della Ricerca FFC delineate nel piano strategico triennale 2021-2023 impostato dal professor Gianni Mastella: un piano di vasto respiro in cui si fondono progetti strategici, indicati dalla Fondazione, e progetti selezionati attraverso il bando nazionale, realizzati dalla rete dei ricercatori, con un occhio di riguardo a quelli finalizzati all'identificazione di nuovi composti o di strategie per le mutazioni che ancora sono sprovviste di una cura.

Arrivare ad una cura per tutti è sempre l'orizzonte verso cui FFC si muove. Ma ora possiamo anche offrire il panorama generale di chi siano quei "tutti" attraverso i dati del Registro italiano, il grande archivio informatizzato che raccoglie le informazioni sui malati inviate dai Centri regionali FC. Il dottor Marco Salvatore, dell'Istituto Superiore di Sanità e responsabile del Registro, dirà com'è composta oggi la popolazione italiana con fibrosi cistica; come vengono diagnosticati bambini, adolescenti e adulti, qual è la situazione respiratoria a seconda dell'età, quanti hanno fatto il trapianto, chi sono i più anziani e molte altre

PROGETTI E SERVIZI FFC 2021

LE NUOVE SFIDE DELLA RICERCA FFC

Alla chiusura del bando il 15 febbraio 2021, sono arrivati alla Fondazione 51 proposte di ricerca, ripartite nelle cinque aree di studio indicate da Fondazione.

AREA 1 - 10 progetti

Linea mirata allo studio del difetto di base e degli approcci farmacologici per correggere la proteina CFTR difettosa. Quest'anno il bando specificava molto dettagliatamente quale tipo di proposte erano pertinenti a quest'area: nuovi modulatori per CFTR-F508del mutata o per mutazioni attualmente non sensibili ai modulatori correnti; composti con azione di rinforzo dei modulatori; molecole rivolte a canali alternativi per il trasporto del cloro; sviluppo di terapie basate su gene o RNA editing.

AREA 2 - 9 progetti

È una linea di ricerca di notevole interesse e possibilità di sviluppo in quanto dedicata all'identificazione e validazione di nuovi modelli *in vivo* o *ex vivo* (modelli animali o modelli derivati da tessuti prelevati da malati viventi). Questi servono a predire e monitorare l'efficacia delle nuove terapie finalizzate a correggere il difetto di CFTR, con speciale riguardo a quello dovuto a mutazioni non sensibili ai modulatori correnti.

AREA 3 - 16 progetti

Riguarda l'infezione polmonare e attiva proposte per lo studio di nuove strategie antimicrobiche, con speciale indicazione per quelle rivolte al trattamento di microrganismi difficili da trattare.

AREA 4 - 9 progetti

È la linea che indaga le strategie per contenere l'infiammazione, che è esaltata in FC e determinante nel danno progressivo dei polmoni, fino all'insufficienza respiratoria.

AREA 5 - 7 progetti

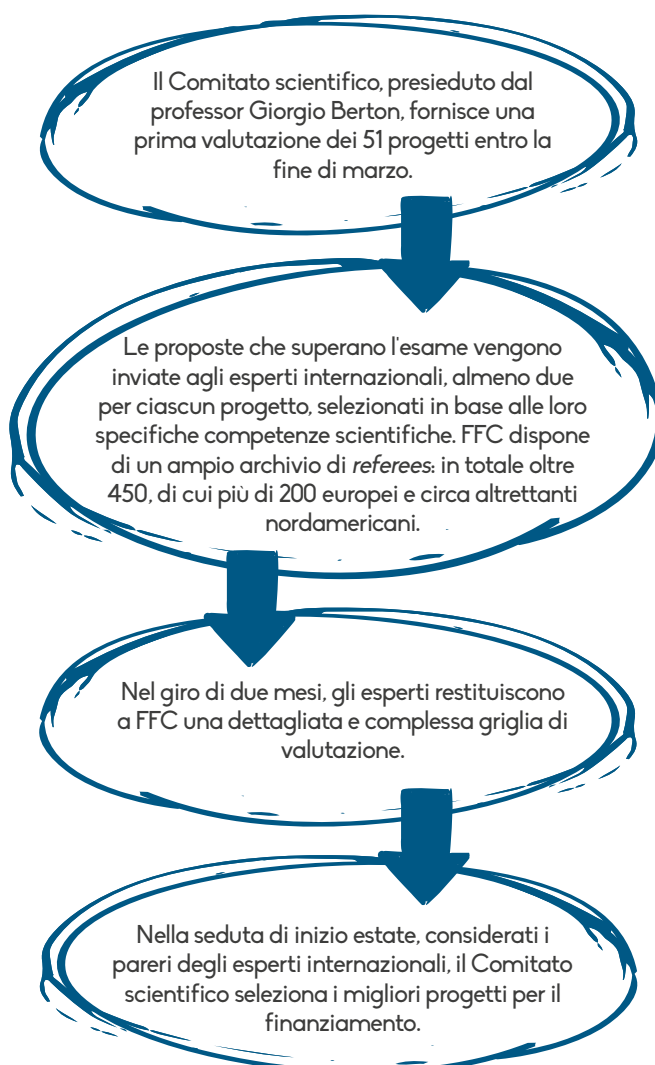
Coinvolge la ricerca clinica: anche per questa linea, il bando contiene dettagli precisi, indicanti come temi la prevenzione, la diagnosi, la cura, l'organizzazione sanitaria e una speciale attenzione all'organizzazione di trial clinici di fase IV, quelli che studiano l'effetto di nuovi farmaci approvati ma osservati per la prima volta nei loro effetti nella vita reale.

progetti di ricerca

I ricercatori hanno risposto in modo soddisfacente all'appello di Fondazione che, in particolare per le aree 1 e 2, poneva vincoli precisi.

È quindi di buon auspicio che ben 19 progetti si collochino nell'ambito più avanzato e stimolante della ricerca FC, quello che fa intravedere la luce in fondo al tunnel: ricerca di farmaci o altri interventi mirati a una terapia che il professor Mastella avrebbe chiamato di radice. A cui aggiungere ricerca pressante sui modelli *in vivo* ed *ex vivo* per poter predire l'effetto di questi interventi in maniera personalizzata e più veloce rispetto al trial clinico tradizionale.

LE TAPPE



CHI ADOTTA PROGETTI E SERVIZI

IL VIRUS NON FERMA LA RICERCA

2020, un anno che, oltre alle preoccupazioni per la salute causate dal virus, ha portato gravi rallentamenti in tutte le attività; una situazione di stallo, talvolta anche di arretramento, che non ha però fermato la determinazione a portare avanti gli studi scientifici per arrivare a una cura per la fibrosi cistica.

Il 91% dei progetti di Rete finanziati dalla Fondazione lo scorso anno sono stati adottati dai sostenitori in un impegno che non conosce soste, a dispetto delle limitazioni imposte.

L'impegno complessivo di Fondazione per fornire ai ricercatori le risorse necessarie è stato pari a un milione 769 mila euro, a copertura di progetti di Rete per un milione 535 mila euro. A questi si somma il sostegno ai tre principali Servizi nazionali messi a disposizione dei ricercatori: per CFaCore del San Raffaele di Milano, per Colture Primarie del Gaslini di Genova e per CFDB, il database internazionale degli studi sulla fibrosi cistica. Nel momento in cui chiudiamo questo numero del Notiziario FFC, sono ancora disponibili all'adozione i progetti 13-20/2020 e i Servizi alla Ricerca (rifinanziati anche nel 2021).

AREA TERAPIE DEL DIFETTO DI BASE

FFC#1/2020

Acidi nucleici peptidici come potenziali amplificatori di CFTR per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile: Felice Amato (Centro CEINGE-Biotecnologie Avanzate, Napoli, Lab. di Ricerca in fibrosi cistica)

Finanziamento: € 85.000.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Bologna

FFC#2/2020

Strategie terapeutiche basate sui lipidi per ottimizzare l'efficacia dei farmaci innovativi per la cura della fibrosi cistica

Responsabile: Massimo Aureli (Università di Milano, Dip. Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale)

Finanziamento: € 87.000

Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica dedicato a Carmen Peterlana Cainelli (€ 20.000); Delegazione FFC di Vercelli (€ 20.000); Delegazione FFC di Vigevano (€ 47.000)

FFC#3/2020

Piccole strutture eterocicliche come correttori della proteina CFTR mutata in fibrosi cistica

Responsabile: Paola Barraja (STEBICEF - Lab. di Sintesi degli eterocicli, Università di Palermo)

Finanziamento: € 92.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 50.000); Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 42.000)

FFC#4/2020

Caratterizzazione del meccanismo di azione di modulatori di CFTR attraverso una tecnica di marcatura indotta da foto-attivazione

Responsabile: Fabio Bertozzi (Fondazione Istituto Italiano di Tecnologia, IIT - D3 - Chimica Farmaceutica)

Finanziamento: € 75.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Vicenza

FFC#5/2020

Organoidi intestinali per la valutazione e la correzione farmacologica di anomalie nel trasporto di fluidi e correnti anioniche in pazienti affetti da pancreatite

Responsabile: Luca Frulloni (Università degli Studi di Verona, Dip. di Medicina, Div. Gastroenterologia)

Finanziamento: € 43.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa (€ 21.500); Delegazione FFC di Catania Mascalucia (€ 21.500)

progetti di ricerca

FFC#6/2020

Valutazione della distribuzione e dell'attività di nuove molecole ad azione *readthrough* nel modello di topo e in altri sistemi di modello FC

Responsabile: Laura Lentini (Università degli Studi di Palermo, STEBICEF - Sez. di Biologia)

Finanziamento: € 90.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Palermo e Trapani

FFC#7/2020

Ruolo di modifiche post-traduzionali nel recupero funzionale di F508del CFTR

Responsabile: Mauro Salvi (Università degli Studi di Padova, Dip. di Scienze Biomediche)

Finanziamento: € 40.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole"

FFC#8/2020

Generazione di colture di cellule staminali delle vie aeree condizionalmente riprogrammate dall'epitelio nasale di pazienti con fibrosi cistica: valutazione della risposta a farmaci modulatori del CFTR e correlazione con il profilo genetico (*therotyping*) e ripristino della funzione del CFTR mediante approcci di modificazione genica

Responsabile: Adriana Eramo (Istituto Superiore di Sanità, Dip. di Oncologia e Medicina Molecolare)

Finanziamento: € 37.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Lecce (€ 15.000); Delegazione FFC di Napoli San Giuseppe Vesuviano (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC di Campiglione Fenile (€ 12.000)

FFC#9/2020

Proposte terapeutiche basate sulla risposta al trattamento in laboratorio di mutazioni rare con farmaci modulatori di CFTR

Responsabile: Paola Melotti (Centro Fibrosi Cistica, AOUI Verona)

Finanziamento: € 87.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Pesaro con Delegazione FFC di Rivarolo Canavese e Gruppo di sostegno FFC di Fidenza

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#10/2020

La regolazione della virulenza e dell'antibiotico resistenza mediata da piccoli RNA come bersaglio per lo sviluppo di terapie non tradizionali contro *Pseudomonas aeruginosa*

Responsabile: Giovanni Bertoni (Università degli Studi di Milano, Dip. di Bioscienze)

Finanziamento: € 37.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Firenze (€ 21.000); Delegazione FFC di Prato (€ 16.000)

FFC#11/2020

L'alterazione dei segnali del quorum sensing di *Pseudomonas aeruginosa* nei pazienti con fibrosi cistica quale nuova frontiera di terapia antimicrobica

Responsabile: Paola Brun (Università degli Studi di Padova, Dip. di Medicina Molecolare)

Finanziamento: € 50.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Como Dongo

FFC=12/2020

Nuove combinazioni di farmaci contro le infezioni da micobatteri non tubercolari nella fibrosi cistica

Responsabile: Lanfranco Fattorini (Istituto Superiore di Sanità, Roma, Dip. di Malattie Infettive)

Finanziamento: € 52.000

Adottato totalmente da: "In ricordo di Franco Miliotti" (€ 20.000); Delegazione FFC di Como Dongo (€ 32.000)

FFC=13/2020

Studio del potenziale antimicrobico di glicomimetici iminosaccaridici nel trattamento di infezioni polmonari da fibrosi cistica

Responsabile: Annalisa Guaragna (Università degli Studi di Napoli Federico II, Dip. di Scienze Chimiche)

Finanziamento: € 65.000

Adottato parzialmente da: Gruppo di sostegno FFC di Milano Magenta (€ 10.000); Delegazione FFC di Treviso Montebelluna (€ 20.000); Delegazione FFC di Imola Romagna (€ 15.000).

Adottabile per: € 20.000

FFC=14/2020

Nuove armi contro *Mycobacterium abscessus* e altri micobatteri non tubercolari

Responsabile: Maria Rosalia Pasca (Università degli Studi di Pavia, Dip. di Biologia e Biotecnologia Lazzaro Spallanzani)

Finanziamento: € 57.000

Adottato totalmente da: Smartform/Tattooform (€ 15.000), Guadagnin srl (€ 8.000), Delegazione FFC di Belluno con i rocciatori di Fonzaso (€ 34.000)

FFC=15/2020

Utilizzare la proteina STING come bersaglio specifico per combattere le infezioni batteriche nella fibrosi cistica

Responsabile: Mauro Piacentini (Università di Roma Tor Vergata, Dip. di Biologia)

Finanziamento: € 85.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Alberobello (€ 20.000); Delegazione FFC della Valdadige (€ 10.000); Delegazione FFC di Novara (€ 8.000); Loifur (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC di Codogno e Piacenza (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC di Casarile Milano (€ 8.000); Project Hope Rosa Pastena (€ 21.000).

FFC=16/2020

Bersaglio terapeutico combinato della sfingosina-1-fosfato-lisasi dell'ospite e del patogeno come strategia antimicrobica nella fibrosi cistica

Responsabile: Barbara Cellini (Università degli Studi di Perugia, Dip. di Medicina Sperimentale)

Finanziamento: € 55.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 40.000); Latteria Montello (€ 15.000)

AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC=17/2020

FFC=17/2020

Piattaforme di veicolazione orale e polmonare per il riposizionamento di anakinra nella fibrosi cistica

Responsabile: Stefano Giovagnoli (Università degli Studi di Perugia, Dip. di Scienze Farmaceutiche)

Finanziamento: € 85.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC della Franciacorta e Valle Camonica.

FFC=18/2020

Combattere l'infiammazione cronica polmonare scatenata dalle cellule Th1/17 patogeniche attivate da *P. aeruginosa*: un nuovo approccio di medicina di precisione in fibrosi cistica

Responsabile: Moira Paroni (Università degli Studi di Milano, Dip. di Bioscienze)

Finanziamento: € 85.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Sassari Castelsardo con Gruppo di sostegno FFC di Siniscola Nuoro.

FFC=19/2020

Terapie prorisolutive per la fibrosi cistica mediante resovina D1 e nanotecnologie: studi preclinici per la consegna alla clinica di formulazioni innovative

Responsabile: Antonio Recchiuti (Università G. d'Annunzio Chieti-Pescara, Dip. di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche)

Finanziamento: € 55.000

Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC di Crevalcore.

FFC=20/2020

L'inibizione selettiva di HDAC6 quale nuova strategia per combattere l'infiammazione e il rimodellamento fibrotico nella fibrosi cistica

Responsabile: Vincenzo Summa (Università degli Studi di Napoli Federico II, Dip. di Farmacia)

Finanziamento: € 55.000

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC di Latina (€ 16.000).

Adottabile per: € 39.000

AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC=21/2020

Uso della risonanza magnetica multivolumetrica per studiare gli effetti della terapia con modulatori di CFTR

Responsabile: Andrea Aliverti (Politecnico di Milano, Dip. di Elettronica, Informazione e Bioingegneria)

Finanziamento: € 30.000.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Roma

FFC=22/2020

Ruolo delle forme batteriche vitali ma non coltivabili (VBNC) nei pazienti con fibrosi cistica dal punto di vista clinico

Responsabile: Natalia Cirilli (Ospedali Riuniti, Dip. Materno Infantile, Centro FC, Ancona)

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Ascoli Piceno con Gruppo di sostegno FFC di Martinsicuro Teramo (€ 25.000); Delegazione FFC di Fabriano Ancona (€ 25.000); Delegazione FFC di Umbertide Città di Castello (€ 10.000); Delegazione FFC di Torino (€ 10.000)

FFC=23/2020

Identificazione di nuovi marcatori biologici per la progressione della malattia polmonare indotta da *Mycobacterium abscessus* in fibrosi cistica

Responsabile: Nicola Ivan Lorè (Università Vita-Salute, Ospedale San Raffaele, Div. di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive)

Finanziamento: € 88.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Milano (€ 50.000), Delegazione FFC di Olbia (€ 38.000)

FFC=24/2020

Cystic fibrosis screen positive inconclusive diagnosis (CFSPID): studio osservazionale multicentrico per valutare prevalenza, dati clinici, gestione ed esiti in 6 centri italiani di riferimento regionale

Responsabile: Vito Terlizzi (Ospedale A. Meyer, Firenze, Centro Fibrosi Cistica)

Finanziamento: € 30.000.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC di Acqui Terme

SERVIZI ALLA RICERCA 2021-2022

CFDB (Cystic Fibrosis DataBase) 9

Responsabile: Roberto Buzzetti

Finanziamento: € 18.000 - Adottabile

CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 9

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

Finanziamento: € 165.000 - Adottato da: Quota residua Campagna di Pasqua FFC 2020 (€ 37.000)

Adottabile per: € 128.000

Culture Primarie 8

Responsabile: Elvira Sondo, (U.O.C. Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile: Luis Galletta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 50.000 - Adottabile



FFC AVVIA IL PRIMO PROGETTO NAZIONALE SULLO SCREENING DEL PORTATORE SANO DI FIBROSI CISTICA

In Italia, 1 bambino su 3.000 nasce malato di fibrosi cistica. La maggior parte dei bambini con questa patologia viene alla luce in famiglie in cui la malattia non si era mai manifestata in precedenza. I bambini con fibrosi cistica nascono da due genitori portatori, che hanno una probabilità di 1 su 4 (25%) ad ogni gravidanza di avere un figlio malato. Chi non ha casi di fibrosi cistica in famiglia ha circa una probabilità su 30 di essere portatore.

Oggi sono disponibili dei test in grado di individuare la maggior parte dei portatori. Il test si esegue analizzando il DNA, estratto da un campione di sangue o di saliva. Una persona negativa al test avrà una probabilità di essere portatore molto più bassa di prima dell'analisi.

Queste semplici nozioni sono ben note alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie, molto meno al resto della popolazione. La conoscenza della malattia è poco diffusa, ancora meno la consapevolezza che sia possibile capire se si è a rischio di avere figli malati e come accedere al test.

Già negli anni scorsi Fondazione aveva finanziato progetti di Ricerca con lo scopo di valutare se la popolazione generale fosse favorevole ad un'offerta organizzata e diffusa del test del portatore, ottenendone risposte positive.

Responsabile del progetto sarà il dottor Carlo Castellani, Direttore del Centro Fibrosi Cistica dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova; partner l'Istituto Mario Negri, la LIUC Università Cattaneo e l'Agenzia Zadiq.

sapevolezza delle caratteristiche della malattia, del test e della sua accessibilità.

Il progetto è appena iniziato e si svilupperà seguendo due tracce principali.

1

La prima consisterà nel creare un sito web accessibile a chi stia progettando di avere figli per spiegare in maniera interattiva, semplice ma esauriente, cosa è la fibrosi cistica, come si trasmette, come si può capire il proprio rischio di avere figli con questa malattia. Le informazioni saranno fornite attraverso la storia di una coppia e del suo percorso di scelta, con un linguaggio facilmente comprensibile e con funzioni di interattività e controllo di comprensione.

L'obiettivo è sia di servizio alla popolazione, orientando nella scelta sul fare o meno il test del portatore, che di ricerca: vengono monitorati gradimento, comprensione e, tramite un questionario, motivazioni e modalità che hanno portato ad accedere al programma, e l'indirizzo di scelta (fare o non fare il test del portatore), anche con possibilità di motivarla.

Ora Fondazione ha scelto di impegnarsi in un progetto strategico che approfondisca costi e benefici di un'offerta diffusa del test del portatore e aumenti la con-



Carlo Castellani, Direttore Centro FC dell'Istituto G. Gaslini di Genova, coordinatore e ricercatore principale del nuovo progetto strategico

2

La seconda area di sviluppo del progetto prevede di valutare le possibilità, i costi ed i benefici di un'eventuale offerta a tutta la popolazione del test del portatore della fibrosi cistica. Un team che comprenda medici, epidemiologi, genetisti, esperti in economia sanitaria, persone con fibrosi cistica e loro genitori eseguirà una ricerca sull'impatto dell'offerta allargata del test alla popolazione, il cosiddetto screening del portatore. Verranno esaminati scenari diversi di screening, a seconda dell'estensione dell'analisi genetica e dell'offerta del test nella realtà italiana.

Un servizio facilmente accessibile e in grado di consentire alle coppie che desiderino avere figli di decidere in maniera pienamente informata se richiedere il test del portatore di fibrosi cistica.

Un insieme di informazioni utili alla valutazione sull'opportunità di uno screening del portatore offerto dal SSN su larga scala: uno strumento utile per i decisori a livello nazionale e/o regionale, in grado di orientare nelle scelte di politica sanitaria.



Il progetto avrà una durata di due anni nel corso dei quali ci si attende di realizzare:



Il miglioramento della conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione generale e la sua sensibilizzazione alle problematiche ed alle necessità di chi ne sia affetto.

Una stima del reale interesse della popolazione generale, se informata, all'uso del test.

Un modello di offerta del test genetico ampliabile ad altre malattie ereditarie.



TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

PROSEGUE IL CAMMINO DEL PROGETTO STRATEGICO FFC



Tiziano Bandiera, Istituto Italiano di Tecnologia, responsabile del progetto FFC Task Force con Gianni Mastella

Il progetto strategico *Task Force*, promosso e finanziato da Fondazione Ricerca FC con un investimento complessivo di 2 milioni 700 mila euro, è partito nel 2014 con l'obiettivo di ottenere nuovi correttori della proteina CFTR, più efficaci di quelli allora esistenti. La fase di *discovery* ha portato ad un correttore molto potente, ARN23765.

Dopo un primo studio delle caratteristiche di questa molecola, ARN23765 è stato sottoposto ad una serie mirata di saggi *in vitro*: i risultati non hanno evidenziato particolari criticità riguardo alla sicurezza. Il composto è stato pertanto selezionato come candidato per lo sviluppo preclinico, il primo passaggio per diventare un farmaco. Il percorso verso la sperimentazione clinica è proseguito con un'ulteriore fase di *derisking*, condotta nei laboratori di Aptuit Verona, che si è conclusa a luglio 2020. Dagli studi condotti da Aptuit non sono emersi problemi di tossicità nell'animale.

Contemporaneamente agli studi di *derisking*, il Team di *Task Force* ha avviato la ricerca di un partner per proseguire e completare lo sviluppo preclinico, passaggio necessario per potere iniziare la sperimentazione clinica. Considerati i recenti progressi nella terapia della fibrosi cistica, che hanno portato all'approvazione di Trikafta (Kaftrio in Europa), una combinazione di due correttori ed un potenziatore, il Team ha rivolto la sua attenzione a potenziali partner che disponessero di almeno un correttore con meccanismo d'azione diverso e complementare a quello di ARN23765.

Negli ultimi mesi del 2020, il Team ha iniziato contatti con un potenziale partner che ha sviluppato correttori con meccanismo d'azione complementare a quello di ARN23765. Con questo partner è stato dapprima firmato un accordo di riservatezza, a cui ha fatto seguito uno scambio di informazioni e dati sui rispettivi composti.

Attualmente, è in corso la negoziazione che ci si attende porti alla firma di un accordo che prevede un dettagliato percorso per arrivare alla sperimentazione clinica della combinazione dei composti.

Ulteriori aggiornamenti al riguardo verranno forniti in una prossima comunicazione, sempre nell'ambito, però, di quanto è possibile rivelare secondo le clausole dell'accordo di riservatezza.

SERVIZI ALLA RICERCA

QUANTI NE HANNO BENEFICIATO



I Servizi alla Ricerca rappresentano un grosso investimento strategico ed economico di FFC, allo scopo di offrire ai ricercatori le migliori condizioni per realizzare i loro progetti. Il ritorno di queste *facilities* è misurabile in un innalzamento generale del livello della ricerca FC in Italia.

Sono attualmente tre i Servizi offerti da Fondazione ai ricercatori italiani.

CFaCore (*Cystic Fibrosis animal Core*), Milano, Istituto S. Raffaele. Responsabile Alessandra Bragonzi.

In 11 anni, 2009-2020, ha supportato 100 progetti di ricerca, che hanno portato a 40 pubblicazioni scientifiche sui risultati ottenuti dagli studi.

Servizio Culture Primarie, Genova, UOC Genetica Medica-Istituto Gaslini. Responsabile Elvira Sondo (che nel 2021 è subentrata a Emanuela Caci).

Il Servizio attua l'isolamento, le colture e la conservazione di cellule epiteliali bronchiali da pazienti affetti da FC e da soggetti non FC che fungono da controllo negli esperimenti. I bronchi da cui le cellule sono isolate provengono dal Centro Trapianti di Milano e di Padova.

In otto anni, 2012-2020, il Servizio ha ricevuto 110 bronchi dai Centri di trapianto, di cui 81 FC e 29 non FC.

In seguito, più di 40 gruppi di ricerca hanno utilizzato le cellule, ricevute dal Servizio attraverso fiale congelate.

CFDB, *Cystic Fibrosis Database*, Servizio coordinato da Roberto Buzzetti con la collaborazione di Donatello Salvatore, Laura Minicucci, Valeria Raia, Natalia Cirilli, Daniele Alessio.

Si tratta di una banca dati che classifica le pubblicazioni sull'efficacia degli interventi clinici in FC, utile per prendere decisioni terapeutiche che necessitano di evidenze scientifiche per operare le proprie scelte. È utilizzato dalla comunità scientifica su scala internazionale, con oltre il 60% degli accessi da Stati Uniti, Canada e Regno Unito.



RICERCATORE, UN MESTIERE PER CHI NON SI ARRENDE MAI

Nicoletta Pedemonte, biologa, dirigente sanitario al Gaslini di Genova, collabora con Fondazione da oltre un decennio alla ricerca di terapie risolutive per i malati FC. 'Allevata' da nomi importanti nella storia della fibrosi cistica come Luis Galiotta (che lei chiama Gino) e Alan Verkman, riconosciuti in tutto il mondo come apripista verso la scoperta di farmaci per la correzione del difetto di base della FC, è impegnata sull'argomento particolarmente caldo degli studi *ex vivo* che promettono risposte anche ai malati rimasti al momento orfani di cura.

Lei si occupa di capire come rispondono le mutazioni orfane a modulatori di CFTR nuovi o già in uso, testati su colture di cellule nasali del malato. Come funziona?

"Con un intervento simile a quello fatto oggi con i tamponi per il Covid-19, noi preleviamo un pezzettino di paziente: cellule nasali che facciamo crescere in laboratorio creando piccoli epiteli uguali a quelli che coprono le nostre vie aeree. Questo ci permette di studiare le mutazioni presenti, capire il difetto causato e vedere se sono correggibili con farmaci già in uso oppure nuovi. Per anni si è lavorato solo sulla F508del, perché presente nel maggior numero di malati, ma negli ultimi anni sta emergendo un fatto nuovo: gli stessi risultati positivi sono trasferibili ad altre mutazioni".

Cosa si può aspettare un "paziente orfano" nei prossimi tempi?

"Potremmo dirgli che per ora non esiste un composto attivo sulle sue mutazioni oppure che gli studi *in vitro* hanno dato prova di efficacia ma che resta il problema dell'approvazione da parte degli organi regolatori. Quando arriveremo al punto che le prove *in vitro* saranno sufficienti come in Usa, sarà come sfondare un muro! Ma per adesso noi stiamo lavorando a dare conferma, con gli studi *ex vivo* su cellule dei pazienti, di quanto provato *in vitro* e, oltre a questo, a studiare mutazioni tipicamente italiane che altrimenti rischierebbero di restare nell'angolo".

Ricercatrice, dirigente biologo in un centro di eccellenza come il Gaslini di Genova, volontaria, mamma... che altro?

"Io ho due figli biologici ma ogni bambino o ragazzo che abbia bisogno di me, è come se diventasse figlio mio: faccio tutto quello che può servire, in laboratorio ma anche come volontaria".

Per questo ha accettato di prestare la sua immagine, fare la modella nella Campagna nazionale 2019?

"È stato un onore. Ma più che modella volevo essere un modello dei ricercatori FFC, nel lavoro e come persona, disposta a diffondere i valori di solidarietà di Fondazione".

Com'è stato esporsi?

"Ero imbarazzata dalle foto ma emozionata di conoscere Rachele, il mio idolo! La stimo molto per quello che fa: il mio sogno segreto sarebbe fare un giro in macchina con lei!".

Si è fatta sei ore di auto assieme al dott. Castellani per assistere in disparte al funerale del prof. Mastella. "Dovevo salutarlo" ha detto semplicemente. Perché? Cosa le ha dato quest'uomo di tanto importante da descriverlo come insostituibile?

"Mi ha fatto capire il senso di quello che faccio. Spesso i volontari parlano di noi ricercatori come di benefattori dell'umanità. Non sanno che, nella maggior parte dei casi, noi non partiamo con l'idea di fare del bene ma di fare ricerca. Studiare una proteina o un'altra è lo stesso...a meno che tu non riesca a capire il valore che un passo avanti, anche piccolo, può avere per le persone in attesa di quella cura".



In laboratorio, all'Istituto Gaslini di Genova

Questo è successo a lei?

"La fibrosi cistica non la lascerò mai. Me l'ha fatto capire il prof. aprendomi gli occhi su quello che c'è dietro i nostri studi, facendomi vedere il ponte che unisce gli aspetti scientifici a quelli umani. Per questo non potevo non salutarlo: l'ho fatto per lui e per me, ne avevo bisogno".

Torniamo indietro nel tempo, nel 2003. Mi dica un po' di quegli otto mesi fatti a San Francisco nel laboratorio del prof. Verkman.

"È stato come prendere una persona che non sa nuotare e cacciarla in alto mare. O impari o affoghi".

Lei è viva, quindi ha nuotato.

"Non ero mai stata all'estero per lavoro e in America ho conosciuto una realtà di ricerca molto diversa da quella italiana a cui ero abituata (prima in ambito universitario, poi al Gaslini, nel gruppo di Gino Galiotta); un ambiente estremamente individualista, poco portato ad accettare collaborazioni per il successo di un progetto".

È sopravvissuta in quanto terminator, come l'ha confidenzialmente descritta il prof. Galiotta?

"Penso si riferisse al fatto che fatico ad accettare compromessi: davanti ho sempre il malato e dunque le cose vanno fatte bene, senza arrendersi, senza mai fermarsi".





Accanto a Luis Galietta a Baltimora, sede della North American CF Conference del 2005



Nel 2005 in Svizzera, a San Gallo, durante un congresso



Conferenza stampa a Milano per il lancio della Campagna Nazionale FFC del 2019, assieme a Rachele Somaschini

Il dubbio "resto in California" l'ha attraversata?

"Quando Verkman mi ha chiesto di restare, ci ho pensato: per poco, ma ho pensato che si poteva fare".

Però?

"Però avevo lasciato in Italia quello che sarebbe poi diventato mio marito. Stava preparando la casa e di lì a poco ci saremmo sposati".

Quindi è tornata per lui?

"Per lui e per il Gaslini: ero stata mandata alla *University of California* per svolgere un preciso lavoro e non sarebbe stato corretto accettare la proposta di restare. Confesso di avere un amore per il Gaslini. Sono una genovese doc e quell'ospedale è sempre stato il nostro vanto. Non mi arrendo all'idea che l'Italia non possa avere una ricerca di eccellenza a livello di quella americana e certamente questo non succederà mai se tutti se ne vanno".

Pentita?

"No, mai. Mi piacerebbe sapere come sarebbe andata la mia vita se fossi rimasta, ma è solo una curiosità".

Qual è il passo avanti nei suoi studi scientifici di cui va più fiera?

"In realtà i passi sono due. Il primo è del periodo americano perché da quel lavoro è uscito il primo correttore di CFTR. Avevamo in testa un'idea che a quei tempi era solo una scommessa: la possibilità che la proteina mutata fosse recuperabile. I risultati ci hanno dato ragione, abbiamo per la prima volta dimostrato che la correzione era fattibile".

E il secondo passo?

"Sono vent'anni che esaminiamo le cellule delle vie aeree provenienti da pazienti FC e ora, all'interno del progetto FFC 9/2019, con il mio gruppo abbiamo trovato composti efficaci per oltre il 50% dei malati esaminati, capito quanto funzionano, qual è l'impatto sulla mutazione e il suo possibile recupero".

Da quanto lo sapete?

"Abbiamo iniziato ad averne sentore lo scorso autunno, con un effetto su decine di donatori di cellule. È stata l'ultima cosa di cui ho parlato con il professor Mastella".

Cosa vi manca per rendere concreto questo passo avanti?

"Le autorizzazioni. Abbiamo verificato che ci sono decine di mutazioni che potrebbero rispondere ai composti selezionati. Alcune sono quelle per cui l'FDA ha già approvato l'uso negli Stati Uniti basandosi sui test *in vitro*".

Ma in Italia i test *in vitro* non sono sufficienti per ottenere la prescrivibilità.

"Per questo i nostri studi ora puntano a verificare il beneficio clinico testando i composti direttamente sulle cellule dei nostri malati: si parte dalle conoscenze validate dall'FDA e si procede con gli studi *ex vivo* sulle cellule dei pazienti italiani. Oltre a questo, abbiamo lavorato su mutazioni tipicamente italiane, alcune addirittura regiona-

li, e qui c'è una buona fetta di malati che potrebbe trarre beneficio anche dai farmaci già approvati". (Va detto che questa prospettiva dovrà in futuro essere chiarita con AIFA per confermare la possibilità che studi *in vitro*, convalidati nella loro efficacia dai test *ex vivo*, possano sfociare nella prescrivibilità a carico del SSN di un farmaco attivo su determinate mutazioni CFTR, ndr).

Lei parla sempre al plurale, a chi pensa?

"È perché sono orgogliosa del gruppo di lavoro che ho saputo costruire e mantenere qui al Gaslini. Con la partenza di Galietta nel 2016 e poi con la perdita di Olga Zegarra, su tre *principal investigator* sono rimasta solo io, la più giovane. Sono riuscita a tenere, e non era scontato, perché ho potuto circondarmi di persone altamente motivate e competenti: se ti circondi di cervelli anziché di sole braccia è meglio".

Dirigente ospedaliero donna: tutto liscio o qualcosa da segnalare c'è?

Ride, dice qualcosa a proposito di un mio tentativo di farla licenziare. "Difficile giostrarsi tra ruolo femminile materno e lavoro. Per non rinunciare a nessuna delle due parti serve un marito, una persona che ti sostenga. E poi un capo supportivo come il mio Direttore, prof. Federico Zara".

Qual è il lato-ricercatore che riconosce in se stessa nella vita di tutti i giorni?

"L'abitudine a prendere il toro per le corna. Scegliere tra fare o non fare. Non c'è provare".



La citazione arriva da *Star Wars* di cui è un'accanita ammiratrice, come d'altra parte testimonia il manifesto alle sue spalle: una comparsa inaspettata in questo asettico studio ospedaliero al Gaslini ma che di certo lancia qualche segnale sul suo modo di affrontare il lavoro. La filosofia del *non esiste provare*, con tutto il carico di determinazione che si porta dietro, non sarà da sola una garanzia di successo ma è di certo la promessa di non mollare finché il risultato non sia raggiunto.

Marina Zanolli

pasqua 2021

Un nuovo dolce e le ricette stellate dello chef Negrini

È un *déjà vu* quello che richiama alla mente cose già vissute, già sperimentate, già viste. Ebbene, un anno fa non prevedevamo che la pandemia avrebbe cambiato in modo radicale le nostre vite per oltre un anno e oggi ci siamo trovati ad affrontare una Pasqua con ancora molte restrizioni, che cambia colore da Regione a Regione.

Il lato positivo è che ci siamo nel frattempo scoperti ancora più motivati, creativi e adatti al *problem solving*: se le condizioni esterne mutano, cambia anche il nostro approccio ai problemi. Per questo, accanto ai volontari che sono riusciti comunque a distribuire di persona i gadget FFC, si è rivelato superattivo l'e-commerce: dopo aver scaldato i motori già a Natale fungendo da postazione di offerta per tutta l'Italia, ora si è cimentato con le uova di cioccolato, le colombe e il nuovo prodotto, battezzato DolceCuore, arrivando a oltre 60 mila pezzi complessivamente ordinati. Perché non si può restare senza dolcezza... e nemmeno senza Ricerca.



Pasqua ad Agrigento, Bolzano e Castelnuovo Scrivia (AL)



DolceCuore.
Il prodotto che mancava, buono per tutte le feste



Tra le dolcezze solidali, a marzo ha fatto il suo ingresso un prodotto da forno nuovo nuovo, fatto di ingredienti BIO e lievito madre, nato apposta per FFC. L'abbiamo chiamato DolceCuore, perché la forma, l'impasto e l'intento sono quelli dell'affetto e dell'amore, da donare non solo a Pasqua ma anche per la Festa della Donna, del Papà, della Mamma e quando più ne avete voglia.

Soffice, guarnito di glassa, DolceCuore è disponibile nella versione più semplice "Margherita", da gustare a colazione oppure accompagnato dalle creme preparate da tutti coloro che in questo bizzarro anno sono diventati maestri pasticceri, e nella variante con gocce al cioccolato. Se volete, la crema è consentita anche qui ;-)

Un DolceCuore per Stella e Giulia

Trucchi stellati dal grande chef Negrini

A Milano ne "Il Luogo di Aimo e Nadia", ristorante con due stelle Michelin, Alessandro Negrini ha sposato la causa della Ricerca FFC per una cura per tutti, insieme al suo partner professionale Fabio Pisani e a tutto lo staff. Una collaborazione partita a Natale, con lo speciale panettone che contribuiva a sostenere Fondazione, e proseguita a Pasqua con trucchi golosi per gustare al meglio i dolci FFC.

Due appuntamenti, due facili ricette stellate, per stupire i vostri familiari e amici o per coccolarvi dopo una giornata difficile con la dolcezza del cioccolato o con una marmellata inusuale che renderà ancora più sfiziose le vostre colombe pasquali o il nuovo DolceCuore.

Curiosi?

Non fatevi trovare impreparati: tenete d'occhio i profili FFC e... indossate il grembiule!



Sui social, Pasqua anticipata

La newsletter che annunciava l'avvio della Pasqua era appena partita che già sui nostri account esplodevano le notifiche di tag, le condivisioni e le richieste di informazioni. Improvvisamente il feed ha cambiato colore e i toni primaverili che contraddistinguono la Pasqua dominavano su tutto!

Una magia speciale che caratterizza la community FFC che, ahinoi, anche in questa occasione si rassegna alla prudenza e al distanziamento fisico. Restiamo quindi vicini grazie ai social che accompagnano la nostra quotidianità e ci aiutano a tenere a mente le cose che stanno a cuore, come il sostegno alla Ricerca FFC.

E ci fanno da promemoria, come dei post-it, degli sticker che appiccichiamo sul frigo o sull'agenda.





Intervista alla mamma-fotografa



"Spero che la Ricerca arrivi. Prima che a Stella manchi il respiro"

La vera star è Stella, volto di bambina ben noto a chi segue le Campagne FFC, per la sua presenza luminosa accanto a panettoni natalizi e colombe pasquali dal 2019 ad oggi. Ma forse non tutti sanno che dietro la macchina fotografica che sforna scatti per contribuire a raccontare la malattia c'è Marisa: non un occhio qualunque ma lo sguardo di chi sa unire lo sguardo affettuoso di una mamma a quello di una fotografa per passione e per professione.

Com'era la sua vita prima di conoscere la fibrosi cistica?

"Prima della nascita di Stella mi ero trasferita da Bisceglie a Roma per seguire il mio amore di sempre: la fotografia. Da piccola giravo con la macchinetta ma dopo il liceo ho deciso di fare le cose seriamente e quindi ho traslocato a Roma per un master di fotografia all'Istituto Europeo di Design e in seguito ho iniziato a lavorare con Fabio Lovino (*ritrattista di fama internazionale, ha immortalato i volti di personaggi famosi come Robert De Niro, Al Pacino, Benicio Del Toro, David Lynch, Bernardo Bertolucci e molti altri, ndr*). È stato in quel periodo che ho conosciuto il mio compagno e che abbiamo deciso di spostarci a Seregno, dove è nata Stella".

Avvisaglie di fibrosi cistica in famiglia?

"Nessuna. Niente di niente. Io ero del tutto ignorante sull'argomento: nessuno me ne aveva mai parlato e quindi non c'erano state verifiche per sapere se eravamo portatori sani di FC. Il test l'abbiamo fatto solo dopo la diagnosi di Stella: su sei nipoti da parte di mamma, tre erano positive... ma i loro figli erano sani. Da parte del mio compagno, l'unico portatore sano era lui".

Si ricorda il momento in cui ha saputo?

"Quello non si dimentica. Era il pomeriggio del 16 settembre e mia mamma era arrivata dalla Puglia per farmi una sorpresa. Stella aveva 13 giorni e io ero felice. Quando hanno chiamato dall'ospedale dicendo che il test neonatale aveva segnalato la possibilità di fibrosi cistica e che erano necessari degli accertamenti, ho provato uno spavento mai sentito prima. "È una cosa pericolosa?", ho chiesto, ma la tipa non sapeva cosa rispondere: ha buttato lì solo che era una patologia importante e mi ha dato appuntamento alla De Marchi di Milano (*la clinica, sede del Centro di riferimento regionale per la FC, ndr*). Non capivo più niente, sono corsa dal mio compagno senza nemmeno svegliare mia mamma che in quel momento stava dormendo sul divano. Lui conosceva questa malattia. È uno curioso, che si interessa di tutto, e l'ho visto spaventatissimo. Dalla felicità all'incubo in un momento solo".

Chi vi ha aiutati?

"Il primo è stato Agostino, un amico pediatra, che da quel momento è diventato anche il mio psicologo! Ci ha detto che dovevamo essere positivi perché la ricerca su questa malattia sta andando avanti bene e che non dovevamo farci suggestionare da quanto leggevamo perché ogni caso è diverso dall'altro. Però sentire parlare di mancanza di respiro, quella è stata per me un'immagine davvero terribile. Stavo imparando a fare la mamma ma non capivo su cosa mi dovevo concentrare: sulla felicità o sulla devastazione che sentivo?".



Marisa di Pinto e Stella



La diagnosi è arrivata veloce?

"Io e Stella siamo state in ospedale dieci giorni. Continuavano a fare esami ma non dicevano niente. C'era una dottoressa che mi guardava con degli occhi che invece dicevano molto; una notte ho preso coraggio e le ho chiesto se c'era una speranza che si stessero sbagliando. Lei ha risposto soltanto di non attaccarmi a questa possibilità e infatti noi, alla fine, siamo tornati a casa con la diagnosi di fibrosi cistica".

Quanto c'è voluto per riuscire a reagire?

"Per i primi due anni ho pianto ogni giorno, lo facevo tutte le sere. Eravamo tutti e due disperati ma abbiamo reagito perché, senza di noi, lei non sarebbe andata avanti. Ripensandoci, non credevo di essere così forte. Anzi, prima che succedesse tutto questo, non avrei scommesso su di me".

Un consiglio che si sente di dare a chi affronta una situazione del genere?

"C'è un unico argomento che può tirarti su: la sicurezza che la ricerca va avanti e che ci sarà una cura. Nel frattempo il nostro compito è aiutare i nostri figli ad affrontare la malattia senza paura, nel modo più positivo possibile, come una compagna di viaggio che può essere cattiva e che va sempre tenuta a bada con le cure".

Pensa che uno screening per la ricerca dei portatori sani di FC sarebbe opportuno, oppure è giusto lasciare le cose al caso?

"Non mi va giù il fatto che non sia già disponibile per tutti: è assurdo che la fibrosi cistica non compaia tra i controlli di routine, consigliati dal ginecologo prima di progettare un figlio. Le coppie dovrebbero essere informate del rischio, della possibilità di test e poi ciascuno decide liberamente. Quando è successo a me, ho avvisato tutte le mie amiche ma - sembra incredibile - nessuna di loro ha fatto il test".

Come lo spiega?

"La gente pensa che non succederà mai a loro. In questo modo lasciano le cose al caso... e finiscono per decidere per la vita degli altri".

Per vivere bene servono sogni, progetti, prospettive. Come si conciliano con la malattia?

"Vivo molto alla giornata e cerco progetti fattibili".

Esempio?

"Passare l'inverno al mare. Amo il mare, è bello, rigenerante, fa bene al respiro di Stella e sarebbe una buona cura per tutti e tre".

Cosa vorrebbe per il futuro di Stella?

"Spero che la ricerca arrivi prima che le manchi il respiro. Me la immagino sportiva, iperattiva, testarda com'è adesso... e so che da grande mi darà tanto filo da torcere!".

Cosa vorrebbe per sé?

"Mi manca il mio lavoro e vorrei tanto poter ricominciare".

Cosa l'ha spinto ad aiutare Fondazione con le sue foto in questi ultimi anni?

"Mi andava di dare il mio contributo per far capire alle persone cos'è la fibrosi cistica e per sensibilizzare sulla ricerca. Ho capito che posso essere utile attraverso la fotografia e aiutare mi fa sentire bene".

MZ

Per Stella, per tutti i bambini e i ragazzi FC, contribuisci anche tu al FONDO STRATEGICO UNA CURA PER TUTTI Valido per tutto il 2021

Perché sostenere la Ricerca

FFC è impegnata nella Ricerca di cure per tutti i malati di fibrosi cistica, anche per quelli ancora privi di farmaci modulatori della proteina CFTR mutata.

In attesa dell'approvazione a luglio dei nuovi progetti, arrivati a seguito del bando del dicembre 2020 (vedi pagina 13), Fondazione ha attivato lo speciale

FONDO STRATEGICO - UNA CURA PER TUTTI

Per tutto il 2021, raccoglie risorse anche a sostegno di nuovi studi mirati a terapie per persone che non hanno indicazione o non rispondono ai trattamenti farmacologici esistenti.

Come posso contribuire

Con una donazione attraverso:



UniCredit
IBAN IT 47 A 02008 11718 000102065518

BPM
IBAN IT 92 H 05034 11708 000000048829



Online su fibrosicisticaricerca.it/dona-ora



c/c postale 18841379 qui allegato



Raccolta fondi su Facebook e su Instagram a favore di FFC



Quale causale inserire

Ricordate di inserire sempre la causale:
N. 58 - Una Cura per tutti



Qual è il periodo di validità di questa iniziativa
Tutto il 2021



Campagna 5x1000

**Noi,
senza respiro
da sempre.
Fa' che non sia
per sempre**



All'insegna del detto "Squadra che vince non si cambia" abbiamo scelto di dare continuità alla Campagna 5x1000 ideata nel 2020: **"Noi, senza respiro da sempre. Fa' che non sia per sempre"** è infatti il messaggio che ha saputo fare breccia nell'attenzione di molte persone, portandole ad affidare alla Ricerca finanziata da Fondazione il proprio 5x1000.

Nonostante la pandemia e il pensiero fisso sull'emergenza sanitaria ed economica, le preferenze a favore di FFC sono aumentate.

Quest'anno ci auguriamo che la crescita si ripeta e per questo torniamo a dare la parola a Emma: il volto di una giovane testimonial, il suo fiducioso appello a destinare il 5x1000 alla Ricerca FFC arrivano forti e chiari perché, come dice lei stessa, "non serve essere medici per salvarmi la vita, puoi farlo anche tu". Ciascuno di noi, con redditi piccoli e grandi, gioca un ruolo civico fondamentale per raggiungere l'obiettivo di sconfiggere la malattia.

La novità nella continuità

Naturalmente non si tratta di una semplice ripetizione di una Campagna di successo: per farla correre anche nel 2021 abbiamo attivato alcune novità, prima fra tutte **un'iniziativa social che viene veicolata e potenziata da un piano media digitale e cartaceo di portata nazionale.**

Il formato social sfrutta il tono personale e fresco della generazione Z e dei nativi digitali con un video, curato ancora una volta dal professionista e amico di FFC, Alberto Giuliani, che parla la lingua di Instagram Reels attraverso la ***finger down challenge*** "Abbassa un dito versione Fibrosi cistica" ► un modo per aiutare a far comprendere come la vita delle persone FC abbia clamorose analogie con le limitazioni richieste dal Covid e come la Ricerca sia un'urgenza assoluta per tutti, malati FC o cittadini minacciati dal virus.

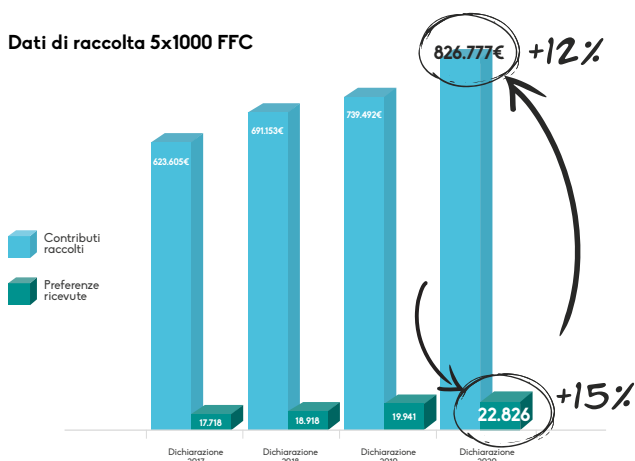
Il doppio 5x1000, record di firme

A seguito del decreto firmato nell'aprile 2020 dall'allora Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Nunzia Catalfo, il Governo ha disposto l'erogazione anticipata da parte dell'Agenzia delle Entrate della quota 5x1000 spettante agli enti non profit sulle dichiarazioni fatte nell'anno e relative ai redditi 2019, normalmente pubblicate nella primavera dell'anno successivo (2021). Così facendo, gli enti hanno ricevuto nel 2020 un "doppio 5x1000" che ha permesso a FFC di chiudere l'annus horribilis con un bilancio in pareggio, tamponando così le conseguenze di molte occasioni - fisiche - mancate di raccolta fondi.

FFC è tra le prime cinquanta realtà beneficiarie per importo raccolto attraverso la scelta effettuata lo scorso anno dai contribuenti.

Abbiamo registrato il numero di preferenze più alto mai raggiunto, con 22.826 firme, un incremento del 15% rispetto alle 19.941 del 2019, interpretabile con un'accresciuta conoscenza della Fondazione stessa, della fibrosi cistica e della maggior sensibilità della popolazione nei confronti dei finanziamenti necessari alla ricerca scientifica.

Dati di raccolta 5x1000 FFC



Crescita a doppia cifra anche dell'importo assoluto dei contributi, con 826.777 euro a FFC, che segnano +12% rispetto al precedente con oltre 87mila euro in più.

Come si promuove il 5x1000?

Il primo modo è parlarne!

Facile, gratuito e mai banale, perché sono ancora molti a non esprimere la propria preferenza. Niente scuse se la palestra è chiusa, si può spargere la voce in azienda (anche se da remoto), con amici e conoscenti, con i genitori della classe dei tuoi figli o in parrocchia, nei negozi che frequenti, con i giornalisti di quotidiani, radio o TV locali, con i commercialisti che possono sensibilizzare alla destinazione del 5x1000.



Fondamentali i tuoi profili social!

Oltre a cornici e cover, quest'anno mettiti alla prova con Instagram Reels usando l'audio originale del video di Campagna con Emma sul profilo FFC. Sarà divertente e utile.

Ricorda inoltre che alla pagina [fibrosicisticaricerca.it/campagna-5-x-1000](https://www.fibrosicisticaricerca.it/campagna-5-x-1000) trovi grafiche per Facebook, Instagram, WhatsApp e LinkedIn da usare su ciascun profilo, e anche la locandina da stampare per aziende e negozi.

Se poi ti piace fare ancora più tua la campagna 5x1000 per la Ricerca, fai come Beatrice della Delegazione di Imola: inserisci la tua foto nella cornice che troverai al link riportato qui sopra e fai girare tra i tuoi amici perché nessuna firma vada perduta!



In pratica, come si fa?

Sui modelli 730, Unico o CU della dichiarazione dei redditi, nella sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'irpef", basta che il dichiarante firmi e apponga il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica 93100600233 nel riquadro in alto a destra, tra quelli indicati nel modello.

Una piccola, minuscola incombenza burocratica che ti dà l'opportunità di unirti alle ricercatrici e ai ricercatori della rete di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e di contribuire a trovare la cura per tutti i malati... a costo zero!





natale 2020

Quello che non sapete del Natale 2020



La SuperCampagna da oltre un milione di euro

Non era per niente scontato che anche il Natale 2020 avrebbe portato doni importanti alla Ricerca FFC. Con un confinamento in corso e tanta paura di contagio, è servita una speciale energia da parte di tutti per portare comunque a casa un buon risultato.

L'obiettivo di finanziare il fondo strategico "Una Cura per tutti", in un momento storico di svolta e dinamismo della Ricerca, ha fatto da sprone.

A supporto di questo traguardo da raggiungere, a cui stanno lavorando gli scienziati FFC, da parte nostra abbiamo messo in campo alcuni nuovi strumenti di marketing che si sono rivelati importanti: prodotti nuovi all'insegna del BIO, canali innovativi per facilitare la distribuzione dei prodotti, accompagnati dall'infaticabile determinazione dei volontari. Tutti insieme per produrre un risultato di cui essere fieri.

Un campione azzurro e una testimonial FFC per far volare in alto la Ricerca

È medaglia d'argento nel salto in alto, ultimo titolo in ordine di tempo conquistato a marzo agli europei indoor di atletica leggera: Gianmarco "Gimbo" Tamperi sembra volare mentre il suo salto registra la strabiliante altezza di 2.35 metri. Marchigiano come Emma, protagonista della Campagna per il 5x1000, la stella del salto in alto è insieme a lei protagonista della Campagna di Natale FFC 2020: "Insieme per il traguardo più alto, vincere la fibrosi cistica".

In un centro sportivo di atletica, Emma e Tamperi si chiedono quale sia l'obiettivo che ciascuno vuole raggiungere: "vincere le Olimpiadi" dice senza esitazione il campione azzurro; "due polmoni sani e 80 anni" è il desiderio di lei per il futuro.

Grazie alla partnership con FIDAL e attraverso gli occhi (video e scatti) di Alberto Giuliani, per la prima volta il Natale FFC ha la voce di due testimonial e, nonostante la ridotta distribuzione tradizionale dei dolci della Ricerca, invita a perseguire il massimo risultato, non misurabile in centimetri, bensì nello slancio che serve per arrivare alla Cura per tutti i malati FC.



Tamperi ed Emma durante le riprese. Benché adesso abbia i capelli biondi è sempre lui, il mitico Gimbo!

Online sì o no? W l'e-shop!

Non si era mai sfruttato così intensamente il canale dei regali solidali. E i risultati sono adesso sotto gli occhi di tutti. Certo, il contatto tra persone, le prenotazioni, le piazze, le scuole e le charity dinner ci mancano molto... eppure le notizie sull'andamento della Campagna natalizia sono buone, incoraggianti e dolci come i panettoni della Ricerca! Benché ci stiate ancora mandando informazioni, benché stiamo ancora registrando donazioni e sia ancora in aggiornamento la rendicontazione finale, nel momento in cui questo Notiziario viene dato alle stampe arriva una buona notizia: a dispetto delle restrizioni rosse, la Campagna di Natale 2020 ha raggiunto la strabiliante cifra di un milione 300 mila euro. Il merito è di tutti i volontari: voi che non avete mollato un attimo e avete abilmente dirottato le vostre reti di sostenitori su regalisolidali.mondoffc.it, con numerosissimi ordini accompagnati da donazioni extra, più che mai preziose in questo periodo. Virtuale, diamoci un abbraccio!



Agata, Ginevra e Federico, Davide, Giuseppe

La ricetta dello chef stellato per conquistare Una Cura per tutti



"Per me questo panettone speciale è un modo di ricordare mio fratello Giandomenico. Chiedere denaro, in questo momento storico, è una sfida veramente difficile, anche se adesso le persone possono realmente comprendere com'è stare in attesa di una cura".

Questo pensiero di Alessandro Negrini, due stelle Michelin a "Il Luogo di Aimo e Nadia" insieme al partner professionale Fabio Pisani, è stato la scintilla all'origine dei Panettoni per la Ricerca FFC a firma del prestigioso ristorante milanese. Da adulto, grazie al lavoro, Negrini ha conosciuto il presidente FFC Matteo Marzotto, e voilà. Potete leggere l'intervista allo chef nella sezione Le Storie del sito e - novità primaverile - cercare gli speciali trucchi culinari per la Pasqua sui social.



Aspettando il Bike Tour 2021, Crédit Agricole festeggia la Ricerca

Con la Campagna di Natale ha fatto un nuovo passo avanti la partnership tra FFC e il Gruppo bancario, puntato alla Ricerca di una Cura per tutti i malati di fibrosi cistica. Il sostegno è arrivato attraverso gli ordini dei panettoni FFC, dedicati alle numerose filiali Crédit Agricole, per una festa solidale con la ricerca FFC.

Ma il momento più atteso arriverà in occasione della prossima Campagna nazionale quando il Gruppo bancario e gli atleti del Bike Tour correranno insieme in occasione della nona edizione della mitica pedalata su strada ideata dal presidente FFC Matteo Marzotto.

In calendario dal 29 settembre al 2 ottobre, il Tour 2021 avrà Crédit Agricole come main partner di Fondazione, arricchendo le tappe del giro con vari eventi ed attività collaterali, programmati dal Veneto all'Emilia-Romagna.

Natale all'insegna della responsabilità sociale d'impresa

Piccole, medie e grandi. Dalle società con un pugno di dipendenti alle grandi catene con punti vendita su tutto il territorio nazionale, sono tante le aziende che, nonostante un anno di contrazione economica e un'incerta ripresa delle attività nel 2021, hanno optato per un augurio responsabile ai dipendenti e ai collaboratori e hanno scelto di donare i panettoni che sostengono la Ricerca FFC.

Nelle foto, ecco alcune tra le aziende che hanno voluto condividere con noi le proprie foto: Bricoman, Aluk, Auxilia Finance Spa e Coop Centrale Adriatica.



Una corsa a tutto BIO dal Black Friday solidale al Giving Tuesday!

Il Natale 2020, ve l'avevamo raccontato, si è arricchito di un panettone BIO con ingredienti naturali e lievito madre. Come farlo conoscere alla community? Con un Black Friday in versione solidale! Dal 26 novembre fino al Giving Tuesday, giornata mondiale del Dono (1 dicembre), per ogni prodotto BIO ordinato su regalisolidali.mondoffc.it, è arrivato automaticamente un regalo a favore della Ricerca: Piazzalunga srl, il generoso partner della Fondazione che annualmente la sostiene col progetto charity *Together for Life*, ha donato 5 euro per ogni scelta BIO, offrendo l'opportunità di gustare le novità e sostenere insieme la Ricerca FFC. E voi, li avete provati?



Luana Piazzalunga con Matteo Marzotto in occasione dell'edizione 2019 dell'evento charity *Together for life* al Castello di Clanezzo, (BG)

eventi solidali

Appuntamenti prudenti



Ricerca e volontari non si fermano mai

Mai come negli ultimi mesi la community FFC ha dato prova di tenacia e caparbia. Il periodo storico che stiamo vivendo ha dirottato la raccolta fondi verso altre modalità, a distanza, ma non ha fermato la creatività e l'impegno solidale dei volontari di Fondazione.

In queste pagine ecco alcune testimonianze dell'atteggiamento propositivo che rende grande la famiglia di Fondazione.



FFC alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Tra le malattie rare, la fibrosi cistica è la più diffusa in Europa e Fondazione ha voluto far sentire la voce di tutta la community FFC in occasione della Giornata delle Malattie Rare: appuntamento mondiale fissato per il 28 febbraio, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una di queste malattie.

Tre gli appuntamenti principali!



24 febbraio

La testimonial e pilota di rally Rachele Somaschini, con il suo progetto solidale #CorrerePerUnRespiro, ha vinto i *Black Pearl Awards di Eurordis*, per la categoria *Young Patient Advocate*. Eurordis è una non profit europea che per il decimo anno celebra le attività di solidarietà di coloro che si sono distinti nell'attività di sensibilizzazione sulle malattie rare. E proprio questo Rachele sta facendo da anni come testimonial e protagonista di molte Campagne di sensibilizzazione portate avanti da Fondazione. Il riconoscimento è stato dedicato a Gianni Mastella, figura fondamentale per la ricerca sulla FC "a cui noi malati dobbiamo tantissimo".



28 febbraio

Proprio nella giornata dedicata alla malattie rare è stata pubblicata sul sito di Fondazione, e su diverse testate online, l'intervista a Davide Valier, giovane testimonial di Fondazione, neolaureato in Biotecnologie e cofondatore dell'account di satira politica *Republic of Political Memes* (Instagram e Facebook). Davide racconta della sua quotidianità come malato FC in maniera disincantata e diretta. Puoi rileggere la sua testimonianza nella sezione "[Le storie](#)" di [fibrosicisticaricerca.it](#).



22 e 28 febbraio

Assieme a molti altri monumenti in tutto il mondo, l'Arena di Verona, città sede di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, si è accesa di verde, bianco e rosa, i colori della giornata dedicata alle malattie rare. Un ringraziamento a Dravet Italia Onlus, promotrice dell'iniziativa a cui ha preso parte Graziella Borgo per la Direzione scientifica FFC.



Rachele al momento della premiazione



Davide con la felpa I love FFC



L'Arena illuminata per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Virtual charity challenge: tu corri e Fidal dona

Quattro appuntamenti, uno al mese da novembre a febbraio, per ricordare l'importanza dell'attività fisica per la salute delle persone.

In ogni tappa FFC è stata accanto all'iniziativa di Runcard, la comunità dei runner della Federazione Italiana di Atletica Leggera (Fidal), partner solidale di Fondazione. Appassionati sportivi, camminatori, runner sono stati infatti chiamati a sostenere la mission di Fondazione.

Come? Camminando o correndo per 5 oppure 10 km e condividendo il percorso con Runcard. Per ogni iscritto che ha scelto FFC tra le varie Onlus aderenti, Fidal ha donato 1 euro alla Ricerca in fibrosi cistica.



Giuseppe è uno dei tanti runner che ha sostenuto Fondazione e condiviso la sua foto su Instagram durante la tappa di gennaio

La Ricerca FFC va in Serie A

Anche nel 2021 i tifosi e le tifose del calcio dovranno restare fuori dagli stadi, ma sono milioni le persone che seguono la Serie A in TV, dall'app ufficiale Lega Serie A e si aggiornano sui social e sui profili dei club del cuore. Ebbene, mentre tifate, guardate i led a bordo campo perché grazie alla generosità del partner Infront, il messaggio a sostegno della Ricerca FFC in questo campionato è ospite di ben 8 stadi (nelle partite di 9 squadre): Brescia, Cagliari, Genova (Genoa e Sampdoria), Lecce, Roma (Lazio), Salerno, Udine, Verona (Hellas).

Una disponibilità che ha lo stupefacente valore stimato di 730 mila euro. Le immagini ufficiali degli highlights, come il gol di CR7 nel match Hellas - Juventus lo scorso 28 febbraio (nella foto), vengono poi riprese da TG e speciali... Niente male per uno stadio vuoto, no?



FFC al settimo posto nell'iniziativa UniCredit

Come ogni anno, Fondazione ha aderito all'iniziativa natalizia "1 voto, 200.000 aiuti concreti", a sostegno del non profit e promossa da UniCredit, che mette a disposizione 200.000 euro da distribuire sotto forma di donazioni tra le organizzazioni iscritte a ilmiodono.it.

Nei mesi di dicembre e gennaio vi abbiamo chiesto di votare per FFC sulla pagina UniCredit dedicata all'evento; oggi vogliamo ringraziarvi per la vostra partecipazione che, su 231 onlus, ci ha permesso di conquistare la settima posizione e 3.484 euro, interamente dedicati alla Ricerca di una cura per tutti i malati FC.

Tutti pazzi per il Fibrodays

Quest'anno sono stati circa 750 i calendari *Fibrodays* ordinati alla Delegazione di San Giuseppe Vesuviano.

"Più del doppio dello scorso anno", commenta entusiasta Anna Iervolino, responsabile della Delegazione. "Ogni giorno, ogni foglio, contiene un aforisma, una frase motivazionale, un'informazione sulla malattia. È un modo per entrare nelle case di tutti, anche di chi non conosce direttamente la fibrosi cistica, per parlare del nostro mondo, della mission di Fondazione, dell'energia che anima noi volontari".

Anna racconta di essere già al lavoro per la prossima edizione, per l'anno 2022, e promette fantastiche novità!



Tre piccoli sostenitori della Ricerca FFC presentano il calendario della Delegazione guidata da Anna Iervolino: Lorenzo, Michela e Velia, rispettivamente di sette, sei e tre anni.

Le sfide di Rachele, in pista e online

Periodo intenso per Rachele Somaschini, testimonial FFC e pilota di rally, per tutte le imprese sportive affrontate sino ad ora e quelle messe in calendario. Purtroppo le misure antiCovid-19 attuali non permettono la partecipazione del pubblico alle gare e non è così possibile portare avanti l'iniziativa #CorrerePerUnRespiro a sostegno di FFC con la presenza ai paddock, con le consuete modalità. Tuttavia, il suo impegno solidale è sempre forte: semplicemente si è spostato online e su Facebook.

"L'attuale situazione - racconta - rende davvero difficile la programmazione generale e ora stiamo cercando sponsor che ci affianchino durante il Campionato Europeo. In compenso, riceviamo tantissimo affetto, per il quale non potrò mai ringraziare abbastanza: la casella di posta è sempre piena di richieste di collaborazioni solidali. Per il mio compleanno abbiamo donato 3.000 euro alla Ricerca, grazie a una raccolta fondi aperta su Facebook".

#CorrerePerUnRespiro continua a raccogliere fondi per Fondazione attraverso l'offerta di gadget ordinabili tramite il sito correreperunrespiro.it: "mia mamma è addetta alla logistica, e non ci sta letteralmente dietro! Questo sostegno mi rende davvero felice".



Note magiche al Christmas Concert di Imola

Il tradizionale concerto di Natale promosso dalla Delegazione FFC di Imola e Romagna quest'anno ha cambiato veste: dall'affascinante cornice del Teatro dell'Osservanza, è stato trasmesso via streaming con la preziosa partecipazione della cantante Silvia De Santis e del musicista Fabio "Farian" Biffi.

Una serata magica, che ha portato nelle case il calore del Natale e della solidarietà. Visto il successo di visualizzazioni, il video e le canzoni dell'evento musicale sono state rese disponibili al download nella sezione [Gadget Plus](#) sul sito mondoffc.it.



il discorso d'apertura di un'emozionata Patrizia Baroncini, responsabile della Delegazione di Imola, affiancata dalla preziosa volontaria Elisa Solaroli



Nelle foto qui sopra, Silvia De Santis e Farian durante la serata

Metalli FuoriLuogo e la farfalla che vuole tornare a volare

Fuoriluogo, brand innovativo di Varese nella creazione di opere, arredi e oggetti di design in metallo, sceglie di devolvere parte del ricavato della nuova "Collezione Natura" a Fondazione. Tutto nasce dall'incontro di Rachele Somaschini, campionessa di rally, giovane malata di fibrosi cistica e testimonial FFC, con Francesco Barone e Angelo Rabuffetti, cofondatori del marchio, che hanno deciso di donarle la Farfalla numero 1 di 100 della Collezione Fly (nella foto), perché profondamente colpiti dalla sua storia e dalla sua attività di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Da qui l'idea di portare un contributo alla ricerca FFC con parte del ricavato della nuova collezione.

Puoi seguire e partecipare all'iniziativa dai profili Instagram e Facebook ufficiali @metalli_fuoriluogo.



Belly-tribe soul. Il virus non ferma la solidarietà

Lo spettacolo del 29 febbraio 2020 Belly-Tribe Soul a favore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica era stato rimandato a causa dello scoppio della pandemia. Invano, Anna Scaglia, direttrice di DAO – Danza Armonia Danza Orientale, e la Delegazione FFC Franciacorta e Valle Camonica, hanno inizialmente atteso una data più fortunata. Racconta Anna: "La pandemia non è però riuscita a fermare la solidarietà. Sono state tante le persone che hanno rinunciato al rimborso del biglietto e - con il sostegno degli amici di Costruzioni Tonell, Rhum E Pera, Gli antichi sapori, Altavista Immobiliare, La Torretta da Mauri Fattoria didattica, La Zappaglia - siamo riusciti a raccogliere 2.100 euro che andranno a sostenere uno dei progetti di Ricerca adottati dalla Delegazione".



Nella foto, uno dei gruppi che avrebbe dovuto esibirsi durante la serata

Per il compleanno di Giuseppe



Il 7 gennaio è stata una giornata dedicata alla solidarietà e al ricordo di Giuseppe Esposito, giovane affetto da fibrosi cistica e mancato nel maggio 2018, a soli vent'anni. Nel giorno del suo compleanno, l'associazione Il Respiro Libero di Giuseppe, con la sorella Michela e la Delegazione FFC di Monterotondo Roma, hanno promosso una campagna informativa sulla fibrosi cistica, con raccolta fondi a favore di FFC (associata alla raccolta del sangue per l'ospedale Sandro Pertini di Roma). Massimiliano Rosazza, responsabile della Delegazione locale e Michela hanno voluto ringraziare tutte le persone intervenute all'iniziativa e soprattutto la tipografia Prontomailing per l'offerta dei gadget che hanno contribuito alla raccolta fondi. Il ricavato andrà a finanziare uno dei progetti di Ricerca adottati dalla Delegazione FFC di Monterotondo.

Polpettiamo in Brianza

Aperitivo d'asporto solidale: questa l'idea di Paolo Fumagalli, chef e titolare dell'omonima gastronomia a Concorezzo (MB). Una degustazione di polpette gourmet, abbinate a una bottiglia di birra artigianale, a fronte di un'offerta interamente devoluta a FFC.

Un'iniziativa riuscitissima che ancora una volta dà conferma della perseveranza e della fantasia dei sostenitori di Fondazione.



Da Brindisi a Firenze, adotta un chilometro!

L'ASD Bike Torrese, da anni a fianco della Delegazione FFC di Brindisi Torre, si sta allenando per la seconda "Pedalata del Messaggio" a sostegno della Ricerca sulla fibrosi cistica. Per l'edizione 2021, che si terrà dal 28 maggio all'1 giugno, il percorso scelto partirà da Torre Santa Susanna (BR) per raggiungere Firenze seguendo la via di Loreto, per un totale di circa 950 chilometri.

Le tappe sono in fase di definizione, ma è già possibile sostenere l'iniziativa: con una donazione di 10 euro alla pagina fibrosicisticaricerca.it/dona-ora si può adottare un chilometro del percorso. Affinché la donazione venga correttamente abbinata all'iniziativa, è importante indicare la causale "Pedalata del Messaggio".

Quanto raccolto sarà interamente devoluto al progetto di ricerca FFC 2/2019. Maggiori informazioni si possono chiedere a Ortono, 327 2056243. Per aggiornamenti consultare i profili Instagram [bike.torrese](https://www.instagram.com/bike.torrese), Facebook ASD Bike Torrese.



Piccole iniziative, grandi obiettivi

Paolo Vigato è un volontario del Monferrato non nuovo alle iniziative di raccolta fondi a sostegno di FFC. Questa volta le occasioni sono state il giorno della Befana, il giorno di San Valentino e la Festa della Donna. Grazie alla collaborazione solidale con Mangia Monfrà ha realizzato, rispettivamente per le tre feste, una calza di dolci tipici del territorio (nella foto) e due scatole gastronomiche. Parte del ricavato delle iniziative andrà a sostegno della Ricerca.

"Il periodo è difficile - spiega Paolo - ma è importante non demordere e continuare, nel nostro piccolo, a raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica in fibrosi cistica".



Non mancare alla Marafibrositona- Virtual edition

La Marafibrositona non poteva mancare! E così anche il 2021 avrà la sua edizione dell'amatissimo evento creato nel 2015 dalla testimonial e volontaria FFC Angelica Angelinetta e dell'amica Elisa Palo. Quest'anno, la manifestazione podistica solidale sul Lago di Como inaugura una nuova versione, in modalità virtuale ma, ci auguriamo, comunque partecipata. Promossa da Atletica Alto Lario, in collaborazione con la Delegazione FFC di Como - Dongo, la Marafibrositona - *Virtual edition* si svolgerà come una gara di corsa tra due squadre, dove ogni partecipante correrà individualmente nel giorno e all'ora che desidera, tra il 19 aprile e il 15 giugno. Il percorso si snoderà per circa 5 km tra i Comuni di Gravedona e Dongo. La partecipazione è aperta a tutti e ci si potrà iscrivere fino al 16 aprile. Si procederà poi alla composizione delle due squadre tramite sorteggio e, dal 19 aprile, si potrà iniziare a correre! Basta scaricare e registrarsi all'app Strava, condividere il proprio risultato con gli organizzatori e chi avrà la media più bassa si aggiudicherà la vittoria.

Il contributo di partecipazione è di 5 euro a persona. Tutto il ricavato sarà destinato a uno dei nuovi progetti di Ricerca in fibrosi cistica selezionati dal Comitato scientifico FFC per il 2021. Per iscrizioni e maggiori informazioni: mondoffc.it/evento/marafibrositona-2021-virtual-edition



Eventi felici



12 settembre, Finale Ligure. Il matrimonio di Annalaura e Simone. "Nei miei ricordi da ragazzina c'è una bella foto del matrimonio di una ragazza, appesa nel reparto di fisioterapia. Mi chiedevo, allora, se ci sarei arrivata anche io al mio giorno. Poi pensavo che se ce l'aveva fatta lei, potevo farcela anch'io. E così è stato".



Tanti auguri a Nicolò Lunardon e a Federico Ferroni nel giorno della loro Prima Comunione, lo scorso 25 ottobre a San Giuseppe di Comacchio (FE). Entrambi fanno parte del Gruppo di sostegno FFC locale.



Congratulazioni al testimonial FFC Davide Valier, nella foto con i genitori Francesca e Stefano, che il 17 dicembre si è laureato in Biotecnologie all'Università degli Studi dell'Insubria.



Noci (BA), 1 gennaio 2021. Un grazie sentito a Rachele Roberto che ha deciso, in occasione del suo pensionamento, di sostenere la Ricerca FFC sulla fibrosi cistica.

Festeggia sostenendo la Ricerca!

Su mondoffc.it, nella sezione "Lieti Eventi", la proposta di bomboniere, pergamene e pensieri da accompagnare alle tue giornate speciali si è fatta ancora più ricca.



Passa a dare un'occhiata e contatta francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it per avere informazioni sulle personalizzazioni!

Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 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: fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni



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



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

Consiglio di Amministrazione
Presidente: Matteo Marzotto
Presidente emerito: Vittoriano Faganelli
Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano
Consiglieri: Michele Bauli, Giorgio Berton
Riccardo Boatto, Cesare Braggion, Callisto Marco Bravi,
Sandro Caffi, Michele Gangemi, Giuseppe Lauria Pinter,
Giuseppe Magazzù, Laura Minicucci, Patrizia Volpato

Direzione Scientifica Allargata
Direttore: Giorgio Berton
Segreteria scientifica: Federica Lavarini
Tel. 045 8127037
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Gestione e promozione attività di ricerca clinica
Cesare Braggion
cesarebraggion.133@gmail.com

Research program manager - Grant officer
Ermanno Rizzi
ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Divulgazione, informazione scientifica e formazione
Responsabile: Graziella Borgo
Luisa Alessio
Tel. 045 8127027
graziella.borgo@fibrosicisticaricerca.it
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Comitato di consulenza scientifica
Presidente: Giorgio Berton
Consulenti: Paolo Bernardi, Graziella Borgo, Paola Bruni,
Roberto Buzzetti, Carlo Castellani, Oscar Moran,
Gian Maria Rossolini

Direzione di gestione
Giuseppe Zanferrari
Tel. 045 8127028
giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione
Responsabile: G. Cadoni
M. Bergamaschi, M. Giacomuzzi
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacomuzzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione
Responsabile: V. Merighi
S. Chignola, I. Boarato, G. Bovi
Tel. 045 8123599 - 7026
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it
stefania.chignola@fibrosicisticaricerca.it
isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali: M. Zanolli
marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa: P. Adami
Tel. 348 3820355
patrizia@clabcomunicazione.it

Raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile: F. Cagianca
L. Fratta, G. Buemi, F. Morbioli, PF. Micara
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029
fabio.cagianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it
pierfrancesco.micara@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438
fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Asti - Moncalvo	339 5819218
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia - Franciacorta Valle Camonica	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Firenze	333 6485308
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Monselice	042 974085
Palermo e Trapani	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia	371 1464395
Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Prato	328 9076797
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	331 8655610
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	349 7246586

Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Vercelli	335 1264091
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
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

Agrigento	329 0165039
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Bolzano	327 9151521
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Codogno e Piacenza	348 1113384
Cosenza - Cassano allo Ionio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Saviano	339 3185405
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pistoia - Montecatini Terme	327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Taormina	347 4222790
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
Torino - Campiglione - Fenile	349 6250546
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Nichelino	333 2923955
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia - Mirano	340 1668645
Verona "Rita"	347 6064471

fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



fondazioneffc



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC)

**NOI, SENZA RESPIRO
DA SEMPRE.
FA' CHE NON SIA
PER SEMPRE.**



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
fibrosicisticaricerca.it



Emma Cascone, 12 anni, malata di fibrosi cistica. Foto Alberto Giuliani

**La fibrosi cistica blocca i polmoni.
Resta un'urgenza nell'emergenza.
Sostieni la Ricerca per trovare una
cura per tutti.**

SEGUICI SU



Il tuo 5x1000 a FFC
9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3

Nella dichiarazione dei redditi, in alto a destra,
firma e scrivi il codice fiscale.