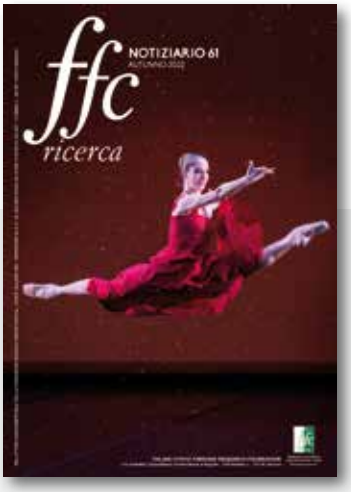
ffc ricerca

NOTIZIARIO 61
AUTUNNO 2022

BOLLETTINO QUADRIMESTRALE DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA – POSTE ITALIANE SPA - SPEDIZIONE IN A. P.- DL 353/2003 (CONV. IN LEGGE 27/02/04 N. 46) ART. 1 COMMA 2 - NE/VR. COPIA OMAGGIO

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata · P.le Stefani 1 · 37126 Verona

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



NOTIZIARIO 61
AUTUNNO 2022

Pubblicazione della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1
37126 Verona

Coordinamento:
Marina Zanolli

Redazione:
Valeria Merighi, Jara Bombana, Stefania Chignola

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

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

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:
Fides Grafica Verona

In copertina, Virna Toppi.
Photo credit
Brescia&Amisano

fibrosicisticaricerca.it

SOMMARIO

RICERCA E INTERVISTE

3 **Gli effetti variabili dei nuovi modulatori**
Editoriale

4 **Cosa ci insegna il caso Kalydeco**
Studi post-marketing

6 **Ritorno a Verona per fare il punto sulla ricerca FC**
XX Convention dei ricercatori

7 **Rotterdam premia i giovani ricercatori di Fondazione**
European Cystic Fibrosis Conference

8 **Perché abbiamo ancora bisogno di ricerca di base**
Pedemonte intervista Amaral

10 **Comprendere la scienza per partecipare ai progressi**
Ricerca Trasparente

11 **15 studi alla ricerca di una cura per tutti**
Adottati tuti i progetti 2022

20 **Assegnato il Gianni Mastella Starting Grant**
Intervista a Giulia Maule

CAMPAGNE ED EVENTI

22 **Due donne per mettere a muro la FC**
Campagna di Natale

24 **Da paziente a medico, la mia ricetta per controllare la paura**
Intervista a Miriam

28 **L'onda fucsia che ha colorato l'Italia**
Campagna nazionale della ricerca FC

30 **Un concorso fotografico per raccontare l'impegno**
Scatti vincenti

33 **Il Bike Tour compie 10 anni**
Pedalate e cene charity tra Lazio e Campania

36 **Un testamento per lasciare in dono la vita**
Lascito solidale, istruzioni per l'uso

37 **Sei mesi di solidarietà**
Gli appuntamenti della magnifica community

EDITORIALE

GLI EFFETTI VARIABILI DEI NUOVI MODULATORI DI CFTR

Nicoletta Pedemonte e Carlo Castellani

I farmaci modulatori, e tra questi specialmente Kalydeco e Kaftrio, possono portare a notevoli benefici clinici nelle persone con fibrosi cistica che hanno mutazioni per cui questi composti risultano prescrivibili. Lo si è visto negli studi clinici che hanno portato all'approvazione da parte delle agenzie regolatorie internazionali (EMA) e nazionali (AIFA), e si sta confermando dall'esperienza nella vita reale delle persone che assumono questi farmaci. Fondazione, con il progetto strategico "Effetto Kaftrio", promuove la ricerca indipendente, e quindi non supportata dall'industria farmaceutica, proprio in quest'area. In attesa dei risultati di questo ambizioso progetto, varie segnalazioni sui grandi numeri di persone che oggi usano questi farmaci hanno permesso di mettere in luce una notevole variabilità nella risposta clinica che già si poteva notare, su un campione ovviamente molto inferiore, anche nelle sperimentazioni cliniche. In altri termini, **alcuni rispondono molto bene al farmaco, altri ne traggono beneficio ma in maniera non così marcata.** Ciò non è strano, ed è un fenomeno comune per i farmaci, legato a caratteristiche individuali, come la modalità di assunzione, l'aderenza alla terapia o la velocità con cui l'organismo metabolizza ed elimina il farmaco. In fibrosi cistica, anche il grado di severità di malattia può influire, dove situazioni più compromesse possono avere meno spazio di recupero. Quello però che è particolare è che un piccolo numero di persone con fibrosi cistica in trattamento con Kaftrio, pur avendo le mutazioni e quindi la proteina CFTR che dovrebbe essere almeno in parte recuperata dal farmaco, ha una **risposta sostanzialmente assente**. Queste persone, fortunatamente poche, possono essere definite con il termine inglese non-responders: da un punto di vista clinico un non-responder non ha benefici in termini di recupero di funzione polmonare (di solito valutato con spirometrie) di riduzione delle esacerbazioni infettive ed eventualmente dei ricoveri, di resistenza allo sforzo e in generale di qualità di vita. Va posta attenzione però a non trarre conclusioni affrettate dopo un periodo di osservazione troppo breve. Episodi intercorrenti, anche non riconosciuti, come un peggioramento del diabete o infezioni da germi particolari, **possono essere la vera causa di una risposta insoddisfacente al farmaco**, così come chi gode già in partenza di uno stato di salute buono potrebbe non vedere particolari risultati, senza che questo significhi che il farmaco non sia efficace.

Quando la risposta clinica al farmaco è minima o assente, alcuni accertamenti di laboratorio possono aiutare a meglio definire chi effettivamente sia un non-responder, e tra questi il più facilmente utilizzabile è il **test del sudore**. Questo semplice esame fornisce una stima dell'attività della proteina CFTR attraverso la misurazione della concentrazione di cloruro nel sudore che, nelle persone che assumono Kaftrio, tende a ridursi considerevolmente, fino in alcuni casi a normalizzarsi. Nei non-responder la riduzione è minima o anche assente. Altri metodi di laboratorio per valutare direttamente l'attività del canale CFTR utilizzano **gli organoidi intestinali o le colture di cellule della mucosa nasale.** A partire da una piccola biopsia intestinale, è possibile isolare e coltivare le cellule epiteliali intestinali e creare delle strutture chiuse, gli organoidi, che, se opportunamente stimolati, possono "rigonfiarsi" con un meccanismo che è dipendente dalla attività di CFTR. Gli organoidi derivati da persone con FC hanno un volume molto ridotto. In presenza di mutazioni che possono essere corrette farmacologicamente, il trattamento con modulatori recupera l'attività del canale CFTR e consente il rigonfiamento dell'organoide. Anche gli epiteli nasali consentono una valutazione diretta dell'attività di CFTR, attraverso la misurazione della corrente (generata dal passaggio di ioni cloruro) mediata da CFTR. Nei soggetti non-responders il trattamento con modulatori non determina alcun aumento del volume degli organoidi o della corrente registrata in un epitelio nasale.

Non è ancora stato completamente chiarito perché alcuni pazienti non rispondono a Kaftrio, ma almeno in alcuni casi si è scoperto che ciò è dovuto alla presenza di una seconda, spesso non identificata, mutazione sulla stessa copia del gene che già porta la mutazione F508del. In questa situazione, definita allele complesso, **la mutazione associata a F508del impedisce a Kaftrio di recuperare la funzione di CFTR, e quindi di dare benefici clinici.** Uno studio recente ha preso in considerazione due persone con FC che non mostravano risposta clinica al trattamento con Kaftrio, e che avevano in una copia del gene CFTR una mutazione con funzione minima e nell'altra l'allele complesso L467F/F508del, cioè la presenza contemporanea della mutazione L467F e della mutazione F508del. Gli esperimenti su cellule epiteliali nasali di queste persone hanno mostrato che Kaftrio non recupera la funzione della proteina CFTR prodotta dall'allele complesso.

Esistono vari altri tipi di alleli complessi e di combinazioni di F508del con altre mutazioni, ma non tutte necessariamente comportano questi stessi effetti. Allo stato attuale una combinazione come quella descritta rimane un'eccezione e interessa un numero molto ristretto di persone con FC. Allo stesso tempo, questo ci ricorda l'importanza di mantenere alta l'attenzione e di non trascurare la ricerca anche in chi oggi può fortunatamente usufruire delle nuove terapie.

Carlo Castellani, Direttore scientifico
Nicoletta Pedemonte, Vicedirettore scientifico

- *Middleton PG, Mall MA, Dřevínek P, et al. Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele. N Engl J Med. 2019; 381:1809-1819.*
- *Sondo E, Cresta F, Pastorino C, et al. The L467F-F508del Complex Allele Hampers Pharmacological Rescue of Mutant CFTR by Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Cystic Fibrosis Patients: The Value of the Ex Vivo Nasal Epithelial Model to Address Non-Responders to CFTR-Modulating Drugs. Int J Mol Sci. 2022; 23:3175.*

Cesare Braggion durante il Seminario di FFC Ricerca dello scorso giugno

COSA CI INSEGNANO GLI STUDI POST-MARKETING

IL CASO DI KALYDECO PER LE MUTAZIONI DI GATING

Gli studi post-marketing, che hanno lo scopo di precisare il profilo di efficacia e di sicurezza di un farmaco nella vita reale, presentano diversità sostanziali rispetto agli studi clinici in cui il farmaco è stato sperimentato.

Studi clinici e post-marketing, quali differenze

Gli studi post-marketing vengono svolti dopo l'approvazione del farmaco da parte degli enti regolatori e dopo la sua immissione sul mercato.
Riguardano tutti i tipi di pazienti per i quali il composto è prescrivibile, mentre nella fase di sperimentazione erano state escluse le persone con una malattia avanzata o una funzione polmonare normale o quasi; i portatori di batteri particolari come *Burkholderia cepacia complex*, *Mycobacterium abscessus* e altri batteri multiresistenti oppure soggetti affetti da complicanze particolari della malattia. L'osservazione degli eventi avviene inoltre in una situazione routinaria (con controlli medici ogni 3-4 mesi circa) rispetto a controlli più ravvicinati e precisi eseguiti da personale sanitario dedicato alla ricerca, come accade nei trial sperimentali. Gli studi post-marketing, inoltre, prolungano l'osservazione dell'efficacia e della sicurezza di un farmaco oltre i sei mesi, che è mediamente la durata dei trial clinici sperimentali. **L'osservazione protratta nel tempo può dire se l'efficacia del farmaco si mantiene e se emergono effetti collaterali non conosciuti**.

Perché questi studi interessano le agenzie regolatorie dei farmaci

Gli studi post-marketing sono detti anche studi osservazionali sui quali gli enti che hanno l'incarico di approvare i farmaci, come l'*European Medicines Agency* (EMA), fanno molto affidamento attraverso, ad esempio, i registri di patologia. Questi contengono i dati raccolti dai Centri FC sull'andamento della malattia e sul complesso delle terapie FC. Nei registri non sono riportati dati importanti come gli effetti avversi ai farmaci e i risultati dei numerosi controlli clinici, ma rappresentano comunque strumenti preziosi per il monitoraggio e l'osservazione del malato in periodi prolungati di almeno 3-5 anni.

Il modulatore della proteina CFTR, che per primo è stato autorizzato all'immissione in commercio, è il potenziatore ivacaftor (Kalydeco). Sappiamo che CFTR ha funzione di proteina canale sulla membrana apicale delle cellule epiteliali; alcune mutazioni impediscono la corretta apertura del canale e per questo sono dette mutazioni di gating (cancello). Kalydeco corregge il difetto prodotto dalle mutazioni gating G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N, S549R e anche di R117H.

Cosa ci insegna il caso Kalydeco

I risultati dei trial clinici controllati di fase 3 con Kalydeco sono stati convincenti: netto miglioramento della funzione polmonare e dello stato nutrizionale, diminuzione del numero delle esacerbazioni polmonari e in generale dei sintomi respiratori, riduzione del cloro sudorale fino o persino al di sotto della soglia del range patologico. **Questi risultati sono stati sorprendenti perché mai raggiunti prima in tale entità** e sono perciò considerati punto di riferimento, a dimostrazione d'efficacia dei modulatori successivamente approvati. Per gli adulti e per l'età pediatrica a partire dai sei anni di età, Kalydeco ha ricevuto l'autorizzazione all'immissione in commercio per le mutazioni sopra indicate negli USA nel 2012, in Europa nel 2013, in Italia nell'aprile 2015. **Per questo farmaco disponiamo dunque di un'osservazione dei suoi effetti nella vita reale che può essere molto più lunga rispetto ad altri approvati in seguito**.

Risultati degli studi nella vita reale sull'uso prolungato di Kalydeco

Sono stati eseguiti più di 50 studi di durata variabile che osservano gli eventi nella vita reale. Nella tabella della pagina accanto vediamo i risultati dei cinque studi più lunghi, dai quattro ai sei anni. Alcuni di loro sono stati realizzati con il supporto finanziario dall'azienda Vertex, produttrice del farmaco sotto osservazione, mentre altri hanno utilizzato i dati raccolti direttamente dai registri FC.
Le persone con FC avevano quasi tutte la mutazione G551D ed età uguale o superiore ai sei anni. La tabella mostra che **il miglioramento iniziale della funzione polmonare (FEV1) è meno netto rispetto a quello ottenuto negli studi sperimentali**. Solo in uno studio, quello del Centro di Manchester (autore Mitchell), vi è un incremento del FEV1 paragonabile a quanto rilevato nei trial di fase 3.

Kalydeco, i cinque studi post-marketing più lunghi a confronto

Autore e anno	Disegno dello studio	Persone con FC	Durata studio (anni)	Aumento iniziale FEV1 (punti di % predetta)	Declino FEV1/anno (punti di % predetta)	Altri risultati
Granger 2022	Retrospettivo, con dati Registro UK	416	6	+7.6	-0.50	Nel tempo si riduce la proporzione di persone che sono in terapia con il mucolitico rhDNase e ipertonica salina
Guimbellot 2021	Prospettico, continuazione studio Goal-USA	78	5,5	+4.8	-1.22	I miglioramenti nello stato nutrizionale, sintomi, cloro sudorale, numero di esacerbazioni polmonari sono persistenti
Kawala 2021	Retrospettivo, con dati Registro Canada	144	4	+5.7	-0.30	I miglioramenti nello stato nutrizionale sono persistenti
Mitchell 2021	Retrospettivo, con dati Centro FC Manchester	27	5	+9.6	-1.82	I miglioramenti nello stato nutrizionale e numero delle esacerbazioni polmonari sono persistenti. L'aderenza alla somministrazione del farmaco si riduce lievemente nel tempo
Volkova N 2020	Retrospettivo, con dati Registro USA e UK	635 USA 247 UK	5 USA 4 UK	+3.6 USA +7.2 UK	-0.7 USA +4.9 UK	I miglioramenti nello stato nutrizionale e numero delle esacerbazioni polmonari sono persistenti nel tempo

La tabella rileva inoltre che, dopo l'incremento iniziale, vi è un calo dei valori della spirometria. In due studi, quelli di Guimbellot e Mitchell, la perdita di funzione polmonare non è diversa da quella registrata negli anni precedenti l'avvio di Kalydeco e ciò riporta (dopo 5,5 e 5 anni) i valori di FEV1 a quelli precedenti l'avvio della terapia. Nel tempo vi è tuttavia un vantaggio: **per almeno cinque anni la spirometria è da considerarsi stabile** e ciò rappresenta un guadagno in termini di attesa di vita. Negli altri casi la perdita di funzione è più modesta e dopo 4-5 anni si può registrare perciò un lieve guadagno di funzione.

Perché FEV1 può peggiorare

La presenza di un declino della funzione polmonare è un fenomeno complesso e ha ragioni multiple. Una di queste è rappresentata dal livello di partenza: tanto più è elevato, tanto maggiore può essere la perdita di funzione. Si ipotizza anche un calo dell'aderenza alla terapia, dato sempre difficile da documentare. Lo studio di Mitchell è l'unico che ne tiene conto: l'aderenza alla terapia si mantiene buona, riducendosi all'88% dopo 5 anni. Anche l'età potrebbe essere una causa del declino della funzione polmonare, ma solo lo studio di Guimbellot indica **un maggiore declino in età pediatrica rispetto a quella adulta**.

Quali indicazioni sulla riduzione della terapia cronica

L'introduzione di un modulatore anche negli studi clinici autorizzativi non si è mai accompagnata a una variazione della restante terapia FC. Lo studio di Granger mette in evidenza una riduzione nei trattamenti con il mucolitico rhDNase e soluzione salina ipertonica. Trattandosi però di dati di registro, non è possibile sapere se questa riduzione della terapia inalatoria mucolitica sia autoprescritta o suggerita dai medici; probabilmente entrambe queste realtà hanno contribuito alla riduzione della terapia inalatoria. Dato però il persistere della tendenza al declino, seppure modesto, della funzione polmonare (nonostante la terapia con ivacaftor) **va suggerita cautela nella riduzione della terapia cronica**.

Sul miglioramento della qualità della vita

Per quanto riguarda l'impatto di ivacaftor sugli altri aspetti clinici, c'è concordanza tra gli studi nel rilevare che **lo stato nutrizionale migliora** con la somministrazione di Kalydeco e il miglioramento è persistente. Guimbellot descrive una tendenza, sia in età pediatrica che adulta, verso il sovrappeso: ciò è già stato sottolineato come un elemento da considerare per ripensare all'alimentazione nella FC.
Tutti gli studi inoltre hanno rilevato una **riduzione delle esacerbazioni polmonari** che si mantiene nel tempo: dato rilevante perché sicuramente impatta sulla qualità di vita.
Benché quasi tutti gli studi riferiscano una tendenza alla **riduzione della positività delle culture di *Pseudomonas aeruginosa*** in rapporto al farmaco, non possiamo arrivare a delle conclusioni poiché i registri considerano in modo diverso la positività nelle colture e la cronicità della presenza del batterio. Purtroppo non è possibile ricavare da questi studi informazioni sugli effetti avversi al farmaco.

In conclusione

I cinque studi a lungo termine presi in considerazione concorrono nel confermare **l'efficacia di ivacaftor nella vita reale e un suo impatto positivo sull'attesa e sulla qualità di vita delle persone con FC**. La persistenza di un declino della funzione polmonare, seppur variabile negli studi, lascia emergere uno spazio per **identificare future molecole ancora più efficaci per le mutazioni di gating. La nostra attesa è ora che studi simili possano precisare il ruolo nel medio-lungo periodo anche di Kaftrio, approvato per la mutazione F508del**.

Cesare Braggion
Direzione scientifica FFC Ricerca

Potete leggere la versione integrale di questo articolo sul sito di Fondazione, nella sezione Progressi di ricerca, a questo link:
fibrosicisticaricerca.it/la-ricerca-fibrosi-cistica/progressi-di-ricerca

CONVENTION DEI RICERCATORI

RITORNO A VERONA PER FARE IL PUNTO SULLA RICERCA FC

La XX Convention d'Autunno dei ricercatori finanziati da FFC Ricerca si è tenuta a Verona dal 24 al 26 novembre presso il Centro congressi della Camera di Commercio, alla presenza dei ricercatori della rete scientifica con progetti attivi nel 2022 o conclusi nell'agosto di quest'anno.
La Convention rappresenta un momento di bilancio e condivisione sullo stato della ricerca promossa e finanziata da Fondazione, un incontro per consolidare la rete italiana di ricerca e contribuire allo scenario scientifico internazionale in fibrosi cistica.
Quest'edizione 2022 ha raccolto i risultati o lo stato di avanzamento di un totale di 59 progetti. Tra questi ci sono 3 progetti strategici, 28 progetti conclusi, o in via di conclusione, 12 in corso e altri 16 di nuova assegnazione, incluso il progetto vincitore della prima edizione del Gianni Mastella Starting Grant, proposto dalla dott.ssa Giulia Maule (intervista a pagina 21).
Ben 20 progetti sono connessi all'area di ricerca su **Terapie del difetto di base ed editing di acidi nucleici** che mira a ottenere sempre più conoscenze sul malfunzionamento della proteina CFTR e a sviluppare strategie per il suo recupero, soprattutto in presenza di mutazioni rare e attualmente prive di terapia. Alle **Terapie personalizzate** sono dedicati 3 progetti, con studi volti a identificare e a validare nuovi modelli per predire e monitorare, a livello individuale, l'efficacia di possibili terapie per le mutazioni di CFTR. Sono 13 i progetti incentrati sullo sviluppo di **Terapie dell'infezione broncopolmonare** per combattere le più comuni infezioni batteriche in fibrosi cistica; 9 studiano invece i meccanismi dei processi di infiammazione persistente che danneggiano progressivamente il polmone (area **Terapie dell'infiammazione polmonare**); 11 afferiscono all'area della **Ricerca clinica ed epidemiologica** e sono focalizzati su nuove strategie diagnostiche e di cura.
La Convention è un appuntamento di grande importanza per Fondazione e per la sua rete di ricerca, che si sta muovendo in stretta sinergia con la comunità scientifica internazionale per risolvere la malattia alla radice e trovare cure anche per chi è ancora orfano di terapia.

Luisa Alessio

Un momento della Convention 2022

SIFC A CONGRESSO A VERONA

RICERCA, CURA E RINNOVO DELLA GOVERNANCE

Il 28° Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica si è tenuto a Verona, al Palazzo della Gran Guardia, dal 9 al 12 novembre 2022. È stato occasione per l'incontro di tutte le componenti della società scientifica che, data la sua natura multidisciplinare, raccoglie medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, genetisti e ricercatori che lavorano nell'ambito della FC. I temi hanno spaziato dalla microbiologia e dalla terapia antinfettiva alla funzione polmonare, al trapianto polmonare, alla terapia inalatoria; dal confronto sui modulatori ma anche sulle prospettive della ricerca, oltre a uno spazio per gli interventi dei Gruppi professionali e per le relazioni orali tratte dagli abstract presentati.
Il Congresso 2022 è stato anche l'occasione per l'elezione del nuovo Presidente e Consiglio direttivo che resteranno in carica per tre anni a partire dal 2023.

- **Quando:** 24-26 novembre 2022
- **Dove:** Centro congressi Camera di Commercio di Verona
- **A chi è dedicato:** Pubblico specialistico di ricercatori e medici del mondo FC
- **Format:** Ricercatori di FFC Ricerca in presenza > 170
  online con iscrizione alla diretta streaming, per il pubblico interessato > 160
- **Sessioni:** 13
- **Relatori:** 55
- **Si parla di:** 59 progetti
  20 Terapie del difetto di base ed editing di acidi nucleici
  3 Terapie personalizzate
  13 Terapie dell'infezione broncopolmonare
  9 Terapie dell'infiammazione polmonare
  11 Ricerca clinica ed epidemiologica
  3 Progetti strategici

EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS CONFERENCE 2022

ROTTERDAM PREMIA I GIOVANI RICERCATORI DI FONDAZIONE

Si è svolta dall'8 all'11 giugno a Rotterdam, nei Paesi Bassi, la 45ª Conferenza annuale della Società Europea Fibrosi Cistica (*European Cystic Fibrosis Society, ECFS*). A causa della pandemia, le conferenze del 2020 e 2021 erano state trasformate in eventi virtuali ed era quindi grande l'aspettativa per un incontro finalmente in presenza, dove poter scambiare conoscenze e discutere del proprio lavoro e di progetti con i colleghi. Hanno partecipato più di 2.000 tra professionisti che seguono le persone con fibrosi cistica e ricercatori che lavorano a vari livelli in questo campo, la maggior parte europei ma con una buona rappresentanza anche dal resto del mondo. Per Fondazione erano presenti il Direttore scientifico Carlo Castellani e il Vicedirettore Nicoletta Pedemonte. La Conferenza ha offerto molte opportunità di aggiornamento e confronto, con 30 simposi, 22 workshop e numerosi altri eventi.

Come d'abitudine, l'appuntamento è stato occasione per premiare alcuni giovani ricercatori.
Il **premio "Gerd Döring"**, destinato a un giovane ricercatore per uno studio che ha portato a un avanzamento nelle terapie o nella conoscenza della patologia, è stato assegnato quest'anno ad Alessandra Murabito, del gruppo della prof.ssa Alessandra Ghigo dell'Università di Torino, per uno studio sul peptide mimetico della proteina PI3Ky che è in grado di promuovere l'attività di CFTR, la broncodilatazione e ridurre l'infiammazione nelle malattie croniche ostruttive e in particolare in FC.

La categoria **Giovani Ricercatori 2022** premia invece la qualità del lavoro presentato come abstract al congresso da parte di ricercatori sotto i 35 anni. In questo gruppo sono stati premiati Lisa Rodenburg, del gruppo di Jeffrey Beekman e Kors van der Ent, Università di Utrecht (Paesi Bassi), Mattijs Bulcaen, del gruppo di Marianne Carlon, KU Leuven (Belgio) e Simone Amistadi, del gruppo di Anna Cereseto, Università di Trento. Rodenburg e Bulcaen hanno ricevuto il riconoscimento per lavori sull'uso di cellule primarie da paziente per valutare l'efficacia delle terapie farmacologiche. Amistadi è stato invece premiato per un lavoro sull'*editing* genico per correggere la mutazione 2789+5G>A.
È motivo di orgoglio per FFC Ricerca il fatto che, dei quattro ricercatori premiati, due siano giovani attivamente coinvolti in progetti finanziati da Fondazione.

Durante la plenaria di chiusura sono stati poi presentati i vincitori della **ECFS Fellowship 2022**: anche in questo caso, il premio prevede che i giovani ricercatori, selezionati su base competitiva, saranno supportati da un contratto di ricerca biennale per portare avanti un loro studio.
I vincitori del bando, aperto a tutti i Paesi europei, sono tre italiani: la sopranominata Alessandra Murabito, Anna Esposito, del gruppo di Annalisa Guaragna, Università Federico II di Napoli, e Arianna Venturini, del gruppo di Luis Galietta, del Tigem di Napoli. Anche in questo caso, quindi, i giovani ricercatori selezionati dal comitato scientifico di ECFS sono fortemente coinvolti in progettualità supportate da Fondazione. Questo risultato riflette appieno il buono stato di salute della ricerca in campo FC in Italia, e il riconoscimento che riceve in ambito internazionale.

Chi desidera approfondire gli argomenti affrontati alla Conferenza europea di Rotterdam, può trovare il report completo, curato dalla Direzione scientifica di Fondazione, nella sezione dedicata agli appuntamenti scientifici del nostro sito:

fibrosicisticaricerca.it/45th-european-cystic-fibrosis-conference

PEDEMONTE INTERVISTA AMARAL

PERCHÉ ABBIAMO ANCORA BISOGNO DI RICERCA DI BASE

Dopo due anni di assenza causa pandemia, lo scorso marzo si è tenuto ad Albufeira, in Portogallo, il 17° Congresso di Scienza di Base della Società Europea di Fibrosi Cistica (*ECFS Basic*), un appuntamento "storico" per tutti i ricercatori in ambito fibrosi cistica a livello internazionale.
Il programma del Congresso comprendeva vari argomenti, tutti accomunati da un unico filo conduttore: come definire nuove strategie per arrivare a sviluppare una cura per tutte le persone con FC. Sono emerse chiaramente quelle che possono essere considerate le tematiche "calde", la cui risoluzione potrebbe portare a grossi passi avanti nella nostra conoscenza di questa malattia e dei suoi meccanismi molecolari. Uno di questi è, per esempio, capire meglio le interazioni fra la proteina CFTR e le mucine, costituenti principali del muco: si riscontrano differenze di composizione e di struttura fra il muco presente nelle vie aeree di individui sani rispetto a quello delle persone con FC e questi difetti inficiano il ruolo del muco come meccanismo di difesa innata. Risulta quindi essenziale sviluppare nuovi modelli che consentano di studiare la complessa interazione fra produzione e rilascio di muco, nonché gli effetti sul trasporto ionico epiteliale.
Un altro argomento sempre caldo, da anni al centro della ricerca, è quello legato alla proteina CFTR, la sua struttura, il suo processo di "ripiegamento" e la sua regolazione.
Diversi interventi hanno inoltre riguardato le mutazioni ancora orfane di cura: sono stati discussi i punti di forza e deboli di vari approcci terapeutici e si è fatto il punto della situazione sulle nuove strategie basate su approcci molecolari.
A molte persone, la scienza di base può sembrare molto lontana dalla clinica... eppure **gli avanzamenti nella nostra conoscenza di base dei meccanismi molecolari della malattia possono portare, nel corso di qualche anno, a svolte epocali**. Gli ultimi 15 anni ne sono un fulgido esempio, come ci spiega una dei protagonisti della ricerca FC di questi anni, Margarida D. Amaral.

Professoressa Amaral, la ricerca ha fatto passi da gigante negli ultimi tempi: abbiamo ancora bisogno della ricerca di base?

Nel 2007, durante la lettura plenaria di apertura che diedi al Congresso nordamericano sulla fibrosi cistica (NACFC), avevo evidenziato le "prossime sfide" della ricerca di base, quattro punti considerati essenziali per lo sviluppo di migliori trattamenti per la FC.

Ci ricorda quali erano?

Struttura di CFTR: scoprire come è organizzata l'architettura della proteina CFTR, in modo da progettare farmaci che "coprano i buchi" del CFTR mutato, recuperandone la funzione.
Proteine che interagiscono con CFTR: identificare quali "proteine negative" si attaccano al CFTR mutato impedendogli di raggiungere la superficie cellulare, in modo da poterle manipolare per "rilasciare" il CFTR mutato.
Modificatori genici: scoprire quali geni (diversi da CFTR) influenzano la gravità clinica della FC, in modo da poter influenzare questi geni per attenuare i sintomi della FC.
Modelli di malattia: creare sia nuove cellule da usare indefinitamente in laboratorio per scoprire nuovi farmaci, sia modelli animali che imitano i sintomi della fibrosi cistica, per testare l'efficacia di tali farmaci.

Margarida D. Amaral, BioISI – *Biosystems & Integrative Sciences Institute, Faculty of Sciences*, Università di Lisbona, Portogallo

Obiettivi raggiunti?

Quando guardiamo ai progressi della ricerca sulla FC negli ultimi 15 anni, li possiamo definire con una sola parola: eccezionali!
Gli avanzamenti raggiunti finora dalla comunità su questi aspetti sono culminati con l'uso clinico di terapie basate su modulatori di CFTR altamente efficaci, che correggono il difetto di base per le mutazioni più comuni.

Ma questa svolta non vale per tutte le persone con FC

Nonostante questo enorme successo, non ci siamo ancora: il 15-20% di tutti gli individui con FC nel mondo che hanno mutazioni rare (*il 30% in Italia, ndr*) non sono idonei per i modulatori. Inoltre, le persone che assumono questi farmaci non sono completamente "prive" di sintomi di FC e alcuni individui hanno benefici bassi o nulli. Altri individui sono intolleranti a questi farmaci e non possono assumerli. Le stime poi rivelano che, nel mondo, solo il 12% delle persone ammissibili a questi farmaci li sta effettivamente assumendo, a causa del loro costo elevato.
Di conseguenza, c'è un'esigenza insoddisfatta di trovare tempestivamente terapie efficaci che correggano il difetto di base della FC causato da rare mutazioni. Parallelamente, abbiamo anche bisogno di farmaci alternativi altrettanto efficaci, ma significativamente più economici, per le mutazioni comuni.

E a questo punto entra in campo la ricerca di base?

Poiché le mutazioni di CFTR causano difetti biologici molto diversi nella cellula, abbiamo bisogno di approfondire le nostre conoscenze sulla biologia che causa la FC. Pertanto, molti gruppi di ricerca in tutto il mondo stanno sviluppando nuovi test per studiare tali meccanismi difettosi, in modo da progettare terapie che recuperino efficacemente tutti i CFTR mutanti.

Nicoletta Pedemonte
Vicedirettore scientifico FFC Ricerca

XX SEMINARIO DI PRIMAVERA

APPUNTAMENTI DA NON PERDERE PER FARE IL PUNTO SULLA RICERCA

Il 18 giugno si è svolto il XX Seminario di Primavera promosso da FFC Ricerca, appuntamento annuale pensato per condividere i progressi scientifici in fibrosi cistica con la rete di volontari, familiari, persone con FC e sostenitori di vario profilo che ruotano attorno a Fondazione. L'incontro, aperto dal presidente Matteo Marzotto, si è svolto in modalità mista, con alcuni volontari di FFC Ricerca in presenza a Jesolo, vicino a Venezia, mentre tanti altri interessati hanno potuto seguire il Seminario in diretta streaming. I temi al centro dell'incontro hanno riguardato gli avanzamenti della ricerca sostenuta da Fondazione e un approfondimento su due aspetti significativi per il mondo FC, le mutazioni stop e l'impatto dei cambiamenti climatici sulla salute delle persone. I lavori sono iniziati con l'intervento del Direttore scientifico, Carlo Castellani, che ha ripercorso le tappe raggiunte dalla ricerca di Fondazione nel 2021. Castellani ha anche messo in luce le prospettive future degli studi in fibrosi cistica, dall'attenzione per le persone che avrebbero un farmaco a disposizione ma non rispondono al trattamento, agli effetti dei modulatori su organi diversi dal polmone, all'insorgere di eventuali problematiche legate all'invecchiamento e alla maggiore longevità delle persone con FC.

Nella sessione dedicata alle mutazioni stop, introdotta dal Vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, sono intervenuti Luis Galietta, dell'Istituto Tigem di Pozzuoli e dell'Università Federico II di Napoli, e Laura Lentini, dello STEBICEF dell'Università di Palermo. Per le mutazioni stop attualmente non ci sono ancora terapie utili ma la ricerca è particolarmente attiva: gli studi di Lentini, infatti, hanno permesso di individuare alcune molecole efficaci nel superare il segnale di stop introdotto da tali mutazioni e responsabile dell'arresto della produzione di una proteina CFTR funzionante. I risultati raggiunti hanno attirato l'interesse di un'azienda statunitense che a fine 2021 ha preso in licenza tali molecole e proseguirà gli studi per l'eventuale avanzamento verso la sperimentazione preclinica.

La sessione sul ruolo dell'ambiente e dei cambiamenti climatici sulla salute della popolazione generale e delle persone con fibrosi cistica, introdotta da Cesare Braggion della Direzione scientifica, ha coinvolto Paola Michelozzi, del dipartimento di Epidemiologia del SSR Lazio, e Federico Cresta, dell'Istituto Gaslini di Genova. L'argomento ha aperto un dibattito nuovo nel campo della ricerca FC: ci sono diverse evidenze scientifiche di come cambiamenti climatici, inquinamento atmosferico e salute dell'uomo siano strettamente interconnessi e non si può sottovalutare il rischio per la salute del polmone dei pazienti FC. La ricerca scientifica sui fattori e meccanismi legati all'ambiente che ci circonda e che possono influenzare o aggravare alcune patologie è agli inizi ma molti sono gli sforzi congiunti, soprattutto a livello internazionale, per sensibilizzare anche il mondo FC sugli effetti dell'ambiente sulla propria salute.

LA

Quanti hanno seguito il Seminario

180 in presenza

1.128 da facebook

708 da YouTube

160 dalla piattaforma

Per chi l'ha perso e vuole vederlo youtu.be/Z56UGZDxaB4

Le risposte alle vostre domande fibrosicisticaricerca.it/commento/echi-dal-xx-seminario-di-primavera-domande-e-risposte

QUESTIONARIO PER UN SEMINARIO SEMPRE PIÙ VICINO

Tra le novità del Seminario 2022 c'era anche un questionario con quattro domande dedicate alla parte scientifica: voti da uno a cinque e la possibilità di scrivere un proprio commento. Il feedback di chi ha risposto è stato in prevalenza tra il buono e l'ottimo sulle prospettive di ricerca presentate e la loro attualità, sull'impegno a favore delle mutazioni stop, sulla descrizione della FC in un ambiente che cambia, sulla capacità di questo appuntamento di rispondere alle necessità di informazioni dei partecipanti.

DALLA SCIENZA ALLA SOLIDARIETÀ

Dopo il Seminario, il Raduno dei volontari: un giorno e mezzo di scambi di esperienze, feste e la compagnia di amici ritrovati, con il mare di Jesolo sullo sfondo.

RICERCA TRASPARENTE

COMPRENDERE LA SCIENZA PER PARTECIPARE AI SUOI PROGRESSI

La Ricerca Trasparente ha lo scopo di informare i nostri sostenitori sull'impiego delle donazioni ricevute a favore della ricerca nel campo della fibrosi cistica. Da più di un decennio, l'iniziativa documenta i risultati scientifici ottenuti dai progetti adottati dai nostri donatori e lo fa usando un linguaggio più semplice possibile, per una divulgazione scientifica che possa raggiungere e coinvolgere anche i non addetti ai lavori.

Ricerca Trasparente in cifre

Il resoconto del 2021 riporta i risultati dei progetti partiti nel 2019 o nel 2020. Tra questi, 26 avevano scadenza naturale nel 2021, ma i responsabili di 7 progetti hanno fatto richiesta di proroga poiché la pandemia ha modificato i piani di ricerca inizialmente previsti. La maggior parte di questi studi appartiene infatti all'area clinica/epidemiologica che prevede il reclutamento dei pazienti o il recupero di campioni biologici, largamente rallentati dal covid-19. Di conseguenza, i progetti di rete oggetto della Ricerca Trasparente del 2021 sono 19, di cui 9 iniziati nel 2019 e 10 nel 2020, complessivamente supportati da 46 adottanti tra Delegazioni e Gruppi di sostegno di FFC Ricerca, oltre ad associazioni e privati.

Cosa hanno ricevuto a casa i sostenitori

Tutti gli adottanti dei progetti terminati nel 2021 hanno ricevuto il ringraziamento di Fondazione, la scheda del progetto con gli obiettivi e i risultati raggiunti, l'elenco delle pubblicazioni scientifiche generate, il consuntivo delle spese effettuate (materiali di consumo, spese per viaggi e convegni, borse di studio, consulenze esterne e servizi scientifici, pubblicazioni scientifiche, attrezzatura da laboratorio), oltre a una copia degli atti della XIX Convention d'Autunno dei ricercatori.

Dal 2022 gli adottanti di un progetto concluso ricevono una scheda ancora più facile e immediata da leggere grazie al nuovo format domanda-risposta e al restyling grafico, voluto dalla Direzione scientifica. In pochi minuti di lettura è possibile sapere:

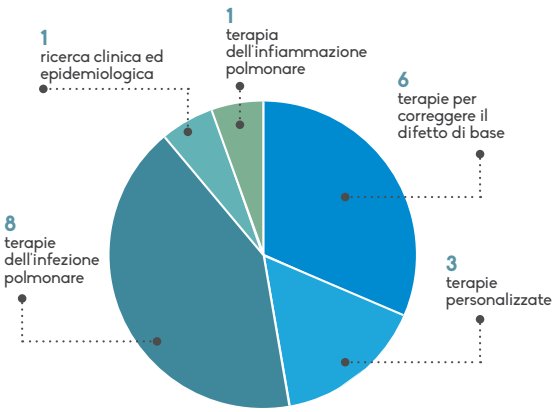
- Chi ha condotto la ricerca
- La durata dello studio
- Quanto è stato investito
- Perché è importante il progetto
- Che cosa hanno usato i ricercatori
- Che cosa hanno fatto i ricercatori
- Che cosa hanno ottenuto
- Che cosa succederà ora

La new entry dei progetti strategici

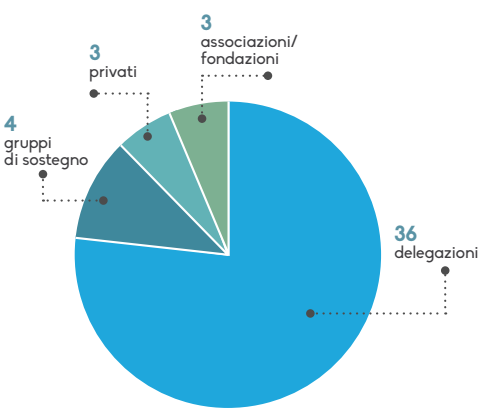
A partire dal 2022 la Ricerca trasparente si arricchisce di una nuova sezione legata ai progetti strategici iniziati nel 2021: tre studi interamente adottati da Delegazioni, associazioni e privati per un totale di 457.962 euro. Per saperne di più, si veda alle pagine 18-19.

Ermanno Rizzi

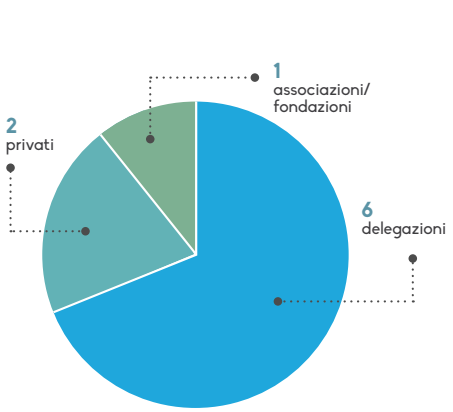
Cosa hanno studiato i progetti 2021



Chi ha adottato i progetti 2021



Chi ha adottato i progetti strategici 2021-2023



I NUOVI PROGETTI DI RETE 2022

15 STUDI ALLA RICERCA DI UNA CURA PER TUTTI

Anche quest'anno il Comitato scientifico di Fondazione ha svolto un lavoro rigoroso sulle 62 proposte pervenute, per selezionare le più solide dal punto di vista scientifico ma anche innovative e promettenti per lo sviluppo di nuove terapie.

Dopo la recente scomparsa dei prof. Gianni Mastella e Giorgio Berton, il Comitato si è avvalso di nuovi esperti che hanno contribuito a coprire le esigenze di valutazione dei progetti. Come ogni anno, il momento culminante del percorso di selezione è stato quello della discussione collegiale che ha portato alla selezione di 15 progetti, di cui diamo qui una sintesi mentre nelle prossime pagine ne potrete avere descrizione completa.

Fra i 4 progetti nell'area **Terapie innovative per correggere il difetto di base**, uno punta a migliorare gli effetti terapeutici di Kaftrio con l'uso di lipidi in grado di potenziare la risposta immunitaria all'infezione da *Pseudomonas*; un altro a definire il sito di legame a CFTR dei correttori in modo da permettere poi l'identificazione di nuovi composti attivi sfruttando le vaste banche dati delle strutture chimiche: un approccio che permette di accorciare molto i tempi della selezione delle molecole da studiare. Il terzo progetto riguarda lo sviluppo ulteriore di peptidi antimicrobici naturali che sono stati oggetto di brevetto. Il quarto è rivolto allo studio di peptidi in grado di attivare la proteina CFTR anche in presenza di mutazioni rare che non rispondono ai trattamenti attualmente disponibili, un obiettivo che sta particolarmente a cuore a questa Fondazione.

Nell'area **Infezione broncopolmonare** sono stati finanziati 4 progetti, 3 dei quali mirati a contrastare le infezioni da micobatteri non tubercolari, una complicanza di importanza notevole proprio per la loro resistenza al trattamento antibiotico. Le strategie proposte vanno dall'impiego di molecole che impediscano ai micobatteri di utilizzare il ferro, all'uso di combinazioni di farmaci che diano le minori probabilità di fare emergere ceppi resistenti, alla determinazione dei ceppi di *Mycobacterium abscessus* presenti in Italia e del profilo di biomarcatori che possano aiutare a valutare il rischio di sviluppo della malattia polmonare nei pazienti. Infine, un progetto continuerà lo studio di un trattamento in grado di potenziare la produzione di interferone beta e quindi la risposta antinfiammatoria a *Pseudomonas aeruginosa*.

Nell'area **Infiammazione polmonare** sono 4 le proposte finanziate. Come noto, la viscosità eccessiva del muco è una caratteristica costante della malattia. Uno dei progetti riguarda il ruolo dell'infiammazione nel peggiorare la capacità di trasporto del cloro e di altri ioni, che è alla base dell'aumento della viscosità e che si presta a chiare prospettive terapeutiche. Due progetti molto promettenti riguardano: lo sviluppo di un farmaco originale che ha sia effetti di correzione del difetto di base sia azione antinfiammatoria; l'impiego di batteriofagi in sistemi modello ben controllati, approccio con notevoli potenzialità terapeutiche. Di grande attualità, infine, un progetto che mira a facilitare la risoluzione dell'infiammazione agendo sulle piastrine.

Nell'area **Ricerca clinica ed epidemiologica** sono stati selezionati 3 progetti con potenziale di sviluppo clinico a più breve termine. Tra questi, uno prevede l'impiego di liposomi per potenziare l'attività antimicrobica di farmaci oggi usati per controllare l'infezione polmonare da micobatteri, un altro riguarda le infezioni polmonari da parte di *Aspergillus*, che verranno studiate seguendo la produzione di anticorpi e di citochine infiammatorie e sfruttando anche un modello di infezione nel topo. Un ultimo studio sarà dedicato allo sviluppo di DNasi di nuova generazione.

Paolo Bernardi
Presidente Comitato scientifico

AREA 1

Area di ricerca rivolta allo sviluppo di nuovi composti, allo studio del loro meccanismo d'azione e del funzionamento di farmaci diretti alla correzione del difetto di base della fibrosi cistica. In quest'area ricadono anche progetti focalizzati sullo studio di nuovi farmaci efficaci su mutazioni rare, progetti che indagano i meccanismi regolatori di CFTR e progetti di *editing* del DNA o dell'RNA come potenziale strategia terapeutica.

AREA 3

Affronta i problemi legati all'infezione broncopolmonare nella FC e ai microrganismi che la determinano. I progetti di quest'area di ricerca mirano a sviluppare strategie antimicrobiche innovative, a ottimizzare le terapie tradizionali o a sviluppare efficaci test diagnostici. Oggetto di studio di questi progetti sono le infezioni date per esempio da Micobatteri non tubercolari, *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*.

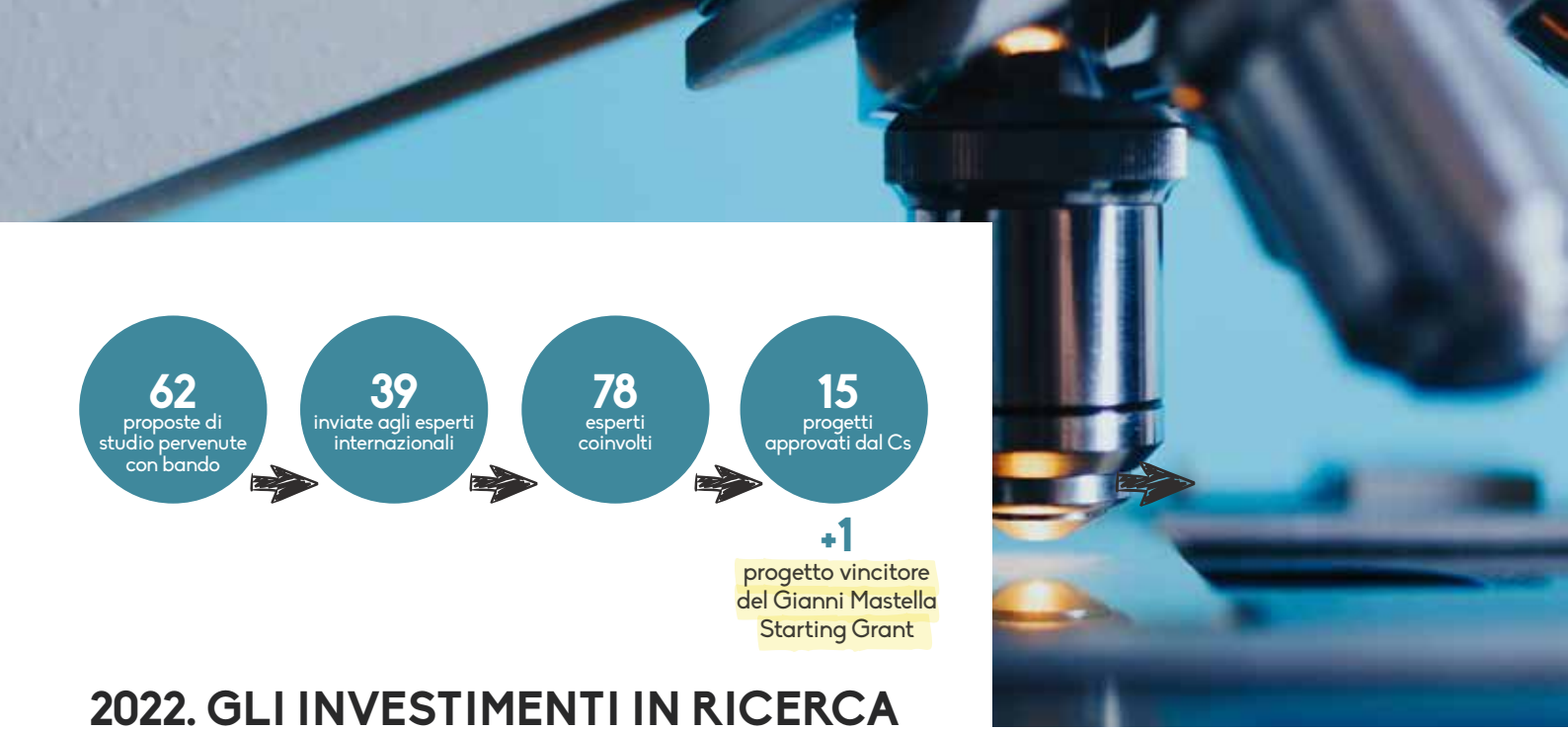
AREA 4

Area dedicata alle strategie per contenere l'infiammazione che è esaltata in FC ed è determinante sul danno progressivo dei polmoni, sino all'insufficienza respiratoria.

AREA 5

Comprende studi che applicano ai malati i risultati della ricerca di base, studi sullo screening neonatale FC, di epidemiologia clinica e genetica, proposte diagnostiche innovative, approcci preventivi di complicanze, interventi assistenziali.

Nel 2022 non sono stati selezionati progetti per l'Area 2, Terapie personalizzate



62 proposte di studio pervenute con bando

39 inviate agli esperti internazionali

78 esperti coinvolti

15 progetti approvati dal Cs

+1 progetto vincitore del Gianni Mastella Starting Grant

2022. GLI INVESTIMENTI IN RICERCA

Bandi

• Progetti di rete	€ 1.641.050
• Gianni Mastella Starting Grant	€ 149.000

Tot. € 1.790.050

Servizi alla ricerca

• Colture Primarie 9	€ 50.000
• CFaCore 10	€ 165.000
• CFDB 11-12	€ 18.550

Tot. € 233.550

Progetti strategici

• Molecole 3.0 (prosecuzione)	€ 230.000
• 1 su 30 e non lo sai	€ 0
• Effetto Kaftrio	€ 0

Tot. € 230.000

Totale € 2.253.600

VI PRESENTIAMO I NUOVI MEMBRI DEL COMITATO SCIENTIFICO

Nel mese di aprile 2022, il Comitato scientifico FFC Ricerca ha visto una riorganizzazione e un ampliamento nel numero di componenti. Carlo Castellani, ora Direttore scientifico di Fondazione, ha lasciato l'incarico di Presidente del Comitato a Paolo Bernardi, già membro da sei anni.

"Dopo la recente scomparsa di Gianni Mastella e Giorgio Berton, ho sentito il dovere di aderire alla richiesta di FFC Ricerca di guidare il Comitato per garantire continuità al lavoro. In questi ultimi anni, la ricerca nel campo della fibrosi cistica ha individuato nuove strategie terapeutiche a cui anche Fondazione sta dando un apporto essenziale e spero di contribuire alla selezione di progetti che diano nuove prospettive per la terapia".

Al suo fianco, assieme a Cesare Braggion, Oscar Moran, Roberto Buzzetti, Paola Bruni e Gian Maria Rossolini, anche tre nuovi esperti: Giulio Cabrini, fondatore del laboratorio di ricerca del Centro FC di Verona nel 1986, ora all'Università di Ferrara; Antonella Mencacci, responsabile della sezione di Microbiologia Medica del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università di Perugia; Emilio Clementi, farmacologo all'Università di Milano.

"Ci sono ancora grandi sfide da affrontare per sconfiggere la fibrosi cistica. A tutt'oggi mancano farmaci antinfiammatori disegnati appositamente per questa malattia ed è necessario trovare le terapie per tutte le persone con fibrosi cistica, con qualsiasi mutazione del gene".

"Nei pazienti che non rispondono ai modulatori, le infezioni da batteri multi-resistenti rappresentano ancora un temibile problema e lo studio di nuove molecole antibiotiche è sempre attuale".

"Il mio contributo sarà principalmente quello di analizzare gli studi preclinici nell'ottica dello sviluppo clinico e dare suggerimenti per implementare i trial promossi da FFC Ricerca".

A inizio luglio il nuovo Comitato si è riunito per la prima volta per selezionare le migliori proposte di studio che FFC Ricerca sosterrà nei prossimi anni.

Federica Lavarini

Ultima ora

In poco più di due mesi dalla loro pubblicazione, il 100% dei progetti 2022 selezionati da Fondazione è stato adottato dai sostenitori.

Per contribuire a completare il finanziamento, partecipa alla Campagna di Natale e dona!

A pagina 26 trovi tutte le indicazioni.

Se poi ti servono ulteriori informazioni, cerca fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it T 045 8123605.

progetti di ricerca

AREA 1

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

FFC#1/2022

Strategie terapeutiche basate sui lipidi per il recupero di CFTR con mutazioni orfane di terapia e per contrastare le infezioni batteriche in fibrosi cistica

Usare i lipidi GM1 e colesterolo come adiuvanti dell'azione del farmaco Kaftrio e valutare il loro effetto nell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa*

Responsabile: Massimo Aureli (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università di Milano)
Partner: Anna Tamanini (Lab. di Patologia Molecolare, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Ricercatori coinvolti: 16
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 130.000

Obiettivi: Il progetto si basa sull'uso di due lipidi, il GM1 (Ganglioside Monosialico di tipo 1) e il colesterolo, per aumentare la stabilità del canale CFTR mutato. A continuazione del progetto FFC#2/2020, si vuole valutare l'effetto adiuvante di GM1 e colesterolo col Kaftrio su mutazioni di CFTR orfane di terapia. Inoltre, poiché nelle persone con fibrosi cistica (FC) la funzionalità della membrana cellulare in cui si trova il canale CFTR è ulteriormente compromessa a causa delle infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* (PA), il gruppo di ricerca vuole valutare se i lipidi GM1 e colesterolo hanno anche effetti positivi sull'infezione batterica. In particolare, si vuole studiare l'effetto dei due lipidi sull'interazione di PA con l'epitelio respiratorio e sull'attivazione della risposta infiammatoria a seguito dell'infezione, indipendentemente dalle mutazioni di CFTR presenti. Verranno condotti studi in cellule FC con diversi genotipi usando sia colture di cellule dell'epitelio bronchiale sia cellule primarie umane delle vie respiratorie. L'eventuale effetto dei lipidi sull'infezione da PA verrà inoltre valutata in modelli animali di FC con infezione cronica da PA.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 60.000), Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 70.000)

FFC#2/2022

Caratterizzazione del meccanismo di azione di modulatori di CFTR attraverso tecniche di analisi chimica, come la marcatura indotta da foto-attivazione

Approfondire le conoscenze sul meccanismo d'azione della molecola ARN23765, ottenuta dal progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, usando la tecnica di analisi chimica chiamata *photo-affinity labeling (PAL)*

Responsabile: Fabio Bertozzi (Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova)
Ricercatori coinvolti: 5
Durata: 1 anno
Finanziamento totale: € 63.000

Obiettivi: In questo progetto, continuazione di FFC#4/2020, il gruppo di ricerca vuole approfondire la conoscenza sui meccanismi di interazione tra il canale CFTR e il correttore ARN23765, ottenuto grazie al progetto strategico Task Force for *Cystic Fibrosis*. All'interno di FFC#4/2020 è stato messo a punto un sistema chiamato *Photo-Affinity Labeling (PAL)* in grado di mostrare, nelle cellule viventi, l'interazione tra ARN23765 e il canale CFTR, sia mutato (F508del) che normale. In questo nuovo progetto, sempre attraverso l'approccio PAL, il gruppo di ricerca si propone di identificare a livello molecolare il sito di legame tra CFTR e ARN23765 e scoprire il meccanismo attraverso cui avviene la correzione della proteina canale. Saranno inoltre effettuati studi computazionali e funzionali per identificare le regioni della proteina CFTR coinvolte nell'azione di ARN23765. L'identificazione del meccanismo d'azione di ARN23765 contribuirà a rafforzare la prospettiva della molecola di uno sviluppo preclinico per il trattamento della fibrosi cistica. E l'ottimizzazione della tecnica PAL potrà permettere alla strategia di diventare una procedura complementare per lo studio del meccanismo d'azione di altri modulatori di CFTR.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Bolzano (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 23.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 10.000), Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 10.000)

FFC#3/2022

Ripristino dell'attività di CFTR con mutazioni rare attraverso un peptide derivato dall'enzima PI3Kγ

Valutare l'efficacia del recupero di CFTR con mutazioni rare da parte del peptide PI3Kγ, attualmente in una fase avanzata di sviluppo preclinico

Responsabile: Emilio Hirsch (Dip. di Biotecnologia Molecolare e Scienze della Salute, Università di Torino)
Ricercatori coinvolti: 4
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 128.000

Obiettivi: Il gruppo di ricerca prosegue l'attività di studio del peptide mimetico PI3Kγ derivato dall'enzima fosfatidilinositolo 3-chinasi gamma, in grado di influenzare la funzionalità del canale CFTR. Grazie ai ri-

sultati dei precedenti progetti (FFC#8/2018, FFC#25/2014 e FFC#23/2015), il peptide PI3Kγ ha mostrato un'azione sinergica con il Kaftrio, combinazione di modulatori del canale CFTR già approvata anche in Italia per i pazienti portatori di almeno una copia del gene CFTR con la mutazione F508del. I ricercatori procedono ora con ulteriori studi per valutare se il peptide PI3Kγ è in grado di ripristinare la funzione di CFTR anche in presenza di mutazioni rare (classe III-IV, come G551S, G1244E, S549N, R117C, S945L), sia come agente singolo sia in combinazione con i modulatori Kalydeco (ivacaftor) e Kaftrio (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor). Il gruppo di ricerca prevede inoltre di studiare il meccanismo d'azione con cui il peptide PI3Kγ ripristina la funzionalità della proteina CFTR mutata. L'attività di PI3Kγ verrà valutata in linee cellulari e in cellule epiteliali isolate da persone con FC. PI3Kγ è un composto a uno stadio di sviluppo preclinico avanzato. Il gruppo di ricerca riporta infatti che sono in corso studi certificati di sicurezza e tossicologia su animali e che presto inizieranno le valutazioni della sicurezza del farmaco sull'uomo. I risultati di questo progetto potrebbero essere trasferiti al paziente attraverso un percorso accelerato poiché potrebbero beneficiare di procedure normative già completate.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Messina (€ 18.000); Delegazione FFC Ricerca di Cerea "Il sorriso di Jenny" (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Chivasso (€ 15.000); "Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Manciano Grosseto e famiglia Catalano (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Olbia (€ 21.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Seregno (€ 10.000)

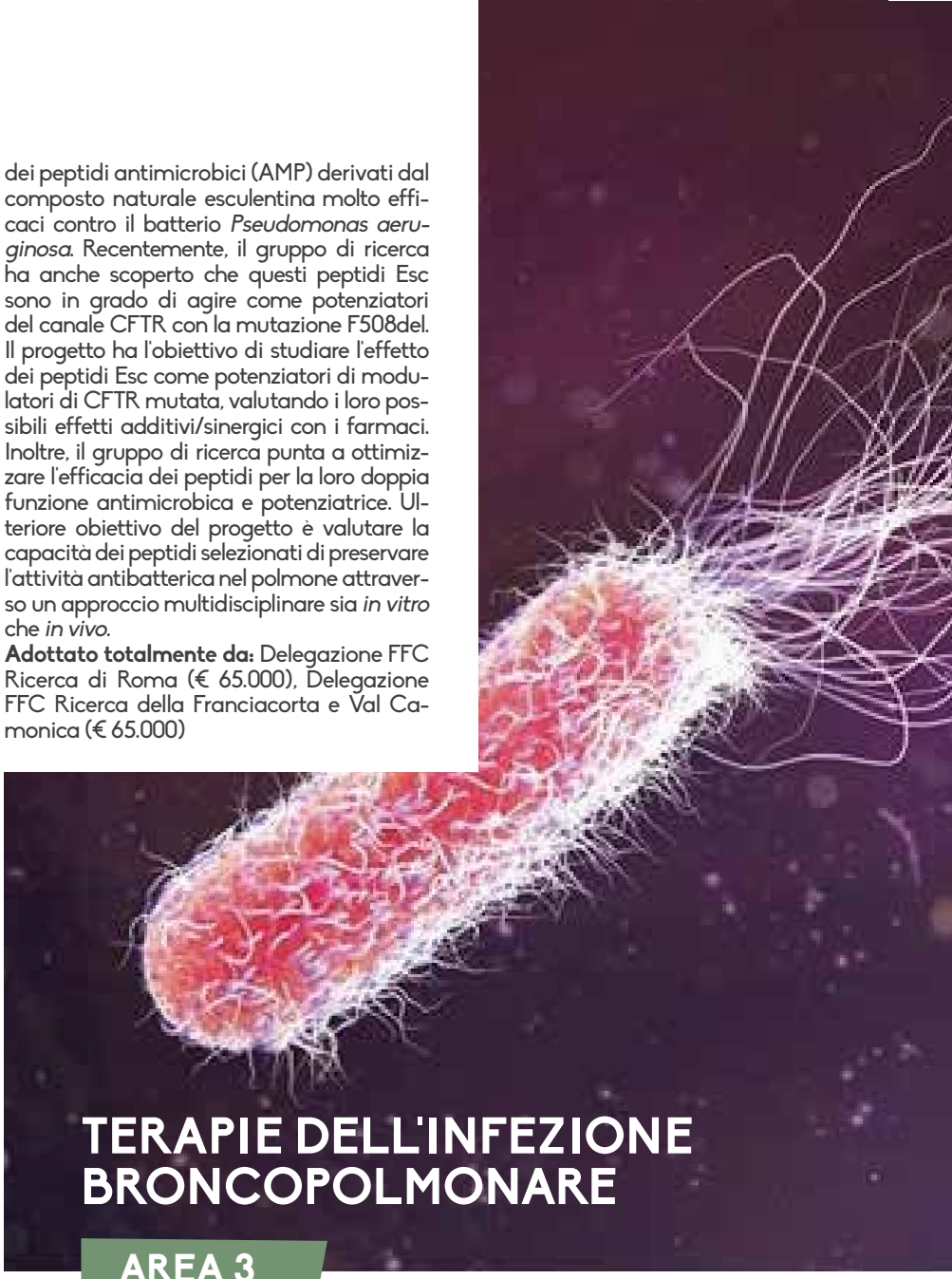
FFC#4/2022

Derivati del peptide esculentina come agenti terapeutici con attività antimicrobica e potenziatrice di CFTR per il trattamento della patologia polmonare della fibrosi cistica

Ottimizzare l'efficacia dei peptidi Esc nella loro doppia funzione antimicrobica e potenziatrice del canale CFTR mutato

Responsabile: Maria Luisa Mangoni (Dip. Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma)
Partner: Arianna Venturini (TIGEM, Pozzuoli), Mattia Mori (Dip. Biotecnologie Mediche, Università di Siena)
Ricercatori coinvolti: 13
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 130.000

Obiettivi: I ricercatori hanno identificato attraverso precedenti progetti (FFC#14/2011, FFC#11/2014, FFC#15/2017 e FFC#8/2019) dei peptidi antimicrobici (AMP) derivati dal composto naturale esculentina molto efficaci contro il batterio *Pseudomonas aeruginosa*. Recentemente, il gruppo di ricerca ha anche scoperto che questi peptidi Esc sono in grado di agire come potenziatori del canale CFTR con la mutazione F508del. Il progetto ha l'obiettivo di studiare l'effetto dei peptidi Esc come potenziatori di modulatori di CFTR mutata, valutando i loro possibili effetti additivi/sinergici con i farmaci. Inoltre, il gruppo di ricerca punta a ottimizzare l'efficacia dei peptidi per la loro doppia funzione antimicrobica e potenziatrice. Ulteriore obiettivo del progetto è valutare la capacità dei peptidi selezionati di preservare l'attività antibatterica nel polmone attraverso un approccio multidisciplinare sia *in vitro* che *in vivo*.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Roma (€ 65.000), Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica (€ 65.000)



TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

AREA 3

FFC#5/2022

Sviluppo di inibitori dell'assorbimento del ferro come farmaci innovativi per il trattamento di infezioni resistenti da *M. abscessus* in pazienti affetti da fibrosi cistica

Sviluppo e analisi di composti per bloccare la virulenza del batterio *Mycobacterium abscessus* interferendo con il metabolismo del ferro

Responsabile: Laurent Robert Chiarelli (Laboratorio di Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)
Partner: Fiorella Meneghetti (Dip. di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano), Sonia Covaceuszach (Istituto di Cristallografia, CNR, Basovizza, Trieste)
Ricercatori coinvolti: 10
Durata: 2 anni
Adottabile: € 130.000

Obiettivi: Il progetto ha l'obiettivo di identificare strategie alternative per combattere le infezioni causate dai micobatteri non tubercolari (MNT), in aumento tra le persone con fibrosi cistica. Fra i micobatteri non tubercolari, quello che si sta maggiormente diffondendo è *Mycobacterium abscessus* (Mab). Mab è resistente a molti farmaci, per cui le cure farmacologiche diventano spesso molto lunghe e non sono sempre efficaci: un eventuale esito negativo è associato a un rapido declino delle funzioni polmonari.
Con questo progetto i ricercatori si propongono di sviluppare molecole con attività anti-virulenza, capaci di bloccare l'infezione senza indurre resistenza nei batteri. Tra i composti anti-virulenza per Mab, particolarmente promettenti sembrano essere quelli che interferiscono con il metabolismo del ferro. Il ferro è un metallo essenziale per l'infezione batterica che viene catturato dall'ambiente grazie a molecole presenti nei batteri chiamate siderofori. Tra gli enzimi coinvolti nella sintesi di questi siderofori c'è la Salicilato Sintasi (SaS). Il gruppo di ricerca ha già sviluppato dei composti in grado di

inibire la salicilato sintasi di un micobatterio simile a Mab, chiamato *Mycobacterium tuberculosis*. Sulla base dei risultati ottenuti, e considerando le analogie tra *M. abscessus* e *M. tuberculosis*, i ricercatori intendono sviluppare molecole capaci di inibire la SaS di Mab. L'efficacia dei composti sarà testata su un enzima SaS appositamente prodotto e usato come modello sperimentale. Le molecole che mostreranno un'azione di inibizione dell'enzima verranno studiate per approfondire l'interazione tra composto e SaS e ottenere informazioni strutturali utili per la loro ottimizzazione. I composti più promettenti verranno sottoposti a una serie di analisi biochimiche, biofisiche, microbiologiche e tossicologiche necessarie all'ottenimento di nuovi potenziali farmaci.
Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca Miriam Colombo – Ospedaletti (€ 8.000); Gruppo di sostegno Grado - Gorizia (€ 10.000); Gruppo di sostegno Benevento (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Roma Monterotondo (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Vigevano (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Trieste (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Castelsardo (€ 58.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecce (€ 8.000)

FFC#6/2022

Ricerca di combinazioni di farmaci capaci di eliminare *Mycobacterium abscessus* nella fibrosi cistica

Identificare combinazioni di antibiotici contro il batterio *Mycobacterium abscessus* capaci di agire in tempi brevi. Studiare i meccanismi che rendono i batteri tolleranti ai farmaci

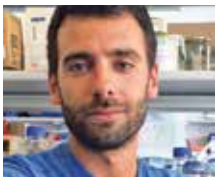
Responsabile: Federico Giannoni (ISS, Dip. Malattie Infettive)
Partner: Emanuele Borroni (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Ricercatori coinvolti: 3
Durata: 1 anno
Finanziamento totale: € 70.000

Obiettivi: Il gruppo di ricerca prosegue il lavoro iniziato con i precedenti progetti finanziati da Fondazione (FFC#12/2020 e FFC#17/2021) e mira all'ottenimento di nuovi e più efficaci antibiotici, attivi nel contrastare le infezioni da micobatteri non tubercolari (MNT). Tra i MNT, *Mycobacterium abscessus* (Mab) è la specie più isolata nelle infezioni polmonari croniche in soggetti con fibrosi cistica. È stato osservato che Mab, in assenza di ossigeno (cioè in ipossia), passa dalla fase di attiva replicazione (AR) a una non replicativa (NR). Nella fase non replicativa i Mab sono tolleranti ai farmaci (*persisters*). L'obiettivo del progetto è identificare nuove combinazioni di antibiotici per eliminare sia Mab del tipo AR che NR. I ricercatori prenderanno in considerazione diversi antibiotici, anche quelli già disponibili in commercio come per esempio la colistina e gli antibiotici ß-lattamici. Inoltre, studieranno a livello genico i meccanismi responsabili della transizione che porta alla creazione delle cellule *persisters*. Il fine ultimo è identificare almeno una combinazione di antibiotici in grado di uccidere in meno di un mese le cellule di Mab sia AR che NR. Tale combinazione verrà poi ulteriormente studiata in modelli animali e per possibili studi clinici, in modo da riuscire ad accorciare i tempi delle terapie anti-Mab usate in fibrosi cistica.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli

FFC#7/2022

Identificazione dei tipi di *Mycobacterium abscessus* presenti in Italia e dei biomarcatori dell'ospite per caratterizzare l'infezione da micobatteri in fibrosi cistica

Caratterizzare *Mycobacterium abscessus* nelle persone italiane con fibrosi cistica per studiare i meccanismi di antibiotico-resistenza e per identificare molecole (o marcatori) distintive della progressione della malattia polmonare



Responsabile: Nicola Lorè (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Partner: Lisa Cariani (Fondazione IRCCS, Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano)
Ricercatori coinvolti: 16
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 128.000

Obiettivi: I micobatteri non tubercolari (MNT) come il *Mycobacterium abscessus* (Mab) sono tra le specie batteriche dominanti nella popolazione europea con fibrosi cistica (FC) e possono causare infezioni opportunistiche, attualmente prive di valide opzioni terapeutiche. Con questo progetto, continuazione del precedente (FFC#23/2020), i ricercatori si prefiggono due obiettivi: caratterizzare i batteri Mab tra le persone con fibrosi cistica in Italia e identificare i marcatori biologici (cioè le molecole distintive) della progressione della malattia polmonare. Per raggiungere tali obiettivi, il gruppo di ricerca raccoglierà campioni di Mab da persone con FC attraverso una collaborazione multicentrica e valuterà le caratteristiche del genoma batterico per comprendere i meccanismi di antibiotico resistenza. Verranno usati anche campioni biologici di persone con FC e infezione da *M. abscessus*, con e senza malattia polmonare. I campioni verranno analizzati grazie alle tecnologie di sequenziamento del genoma batterico (DNA) e del trascrittoma (mRNA) che permetteranno di valutare le caratteristiche genetiche dei Mab isolati dalla popolazione FC italiana. Identificare i marcatori della progressione della malattia polmonare potrebbe aiutare i processi decisionali associati alle terapie per le infezioni da MNT nelle persone con FC.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Morbegno (€ 25.000); Kymos Srl SB (€ 9.000); Antonio Guadagnin & Figlio srl (€ 8.000); Gruppo di sostegno Teramo Martinsicuro (€ 22.000); Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano (€ 54.000); Lifc Toscana Onlus (€ 10.000)

FFC#8/2022

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

Sviluppare terapie specifiche, chiamate *host-directed therapies* (HDT), basate sulla proteina STING per modulare la risposta immunitaria dell'ospite e confermare i risultati ottenuti nei modelli animali

Responsabile: Mauro Piacentini (Dip. Biologia, Università Roma Tor Vergata)
Partner: Valeria Raia (Dip. di Scienze Mediche Traslazionali, Università di Napoli Federico II)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 1 anno
Finanziamento totale: € 68.500

Obiettivi: Nel precedente progetto (FFC#15/2020) i ricercatori hanno scoperto che la proteina STING e la molecola interferone di tipo I (IFN1) sono coinvolte nella risposta immunitaria contro le infezioni batteriche. Più recentemente, i ricercatori hanno visto che esiste un particolare enzima, chiamato transglutaminasi 2 (TG2), la cui inibizione può provocare una aumentata risposta antimicrobica. TG2 sembra anche implicato nella regolazione di STING, rafforzando l'idea che questa proteina abbia un ruolo nella risposta dell'ospite alle infezioni batteriche. Infine, gli studi precedenti hanno mostrato che la proteina STING è difettosa sia nel modello umano che animale di FC. L'obiettivo di questo nuovo progetto è caratterizzare meglio STING nei modelli di FC per sviluppare terapie specifiche chiamate *host-directed therapies* (HDT), ovvero terapie in grado di aumentare i meccanismi di difesa dell'ospite o di modulare l'eccessiva infiammazione e quindi di portare a migliori risultati nel trattamento clinico delle infezioni batteriche. Il gruppo di ricerca verificherà la validità dei risultati ottenuti in precedenza nei modelli animali e nei campioni di cellule provenienti da persone con FC e valuterà il coinvolgimento di STING con la proteina CFTR con mutazioni diverse dalla F508del. Lo sviluppo di HDT è un approccio nuovo e promettente per modulare la risposta immunitaria del paziente con FC con l'obiettivo di limitare le infezioni batteriche.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna

AREA 4

TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#9/2022

L'effetto degli stimoli infiammatori sul trasporto degli ioni nell'epitelio delle vie aeree in fibrosi cistica

Studiare l'effetto dell'infiammazione sul sistema di trasporto ionico in fibrosi cistica e identificare bersagli farmacologici alternativi a CFTR

Responsabile: Luis J. V. Galietta (TIGEM, Pozzuoli, NA)
Ricercatori coinvolti: 5
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 130.000

Obiettivi: L'avvento dei modulatori farmacologici di CFTR (potenziatori e correttori) ha permesso di migliorare i problemi causati da un gran numero di mutazioni. Tuttavia, nonostante la loro efficacia, nelle persone con fibrosi cistica (FC) persistono infezioni batteriche che inducono un continuo stato di infiammazione. Tale situazione è ancora più marcata nei pazienti che portano mutazioni insensibili a correttori e potenziatori. L'ipotesi alla base del progetto, supportata dai risultati preliminari ottenuti dal gruppo di ricerca, è che l'infiammazione sia alla base di un circolo vizioso che peggiora gli effetti della perdita di funzione di CFTR e rende la superficie delle vie aeree disidratata e ancora più viscosa. I ricercatori si propongono di studiare i meccanismi attraverso cui l'infiammazione altera i normali processi epiteliali e di identificare bersagli cellulari utili per un trattamento farmacologico. Verranno condotti esperimenti su cellule epiteliali di pazienti con FC e di soggetti di controllo. Verrà misurata l'attività di CFTR e di altre proteine coinvolte nel trasporto ionico e valutati il grado di idratazione e la viscosità della superficie degli epiteli. Con questo progetto si vogliono anche identificare bersagli alternativi a CFTR, la cui modulazione farmacologica potrebbe correggere gli effetti negativi dell'infiammazione sulla superficie degli epiteli.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Vittoria, Ragusa e Siracusa (€ 65.000); Delegazione FFC Ricerca di Catania Mascalucia (€ 65.000)

FFC#10/2022

Verso lo sviluppo del composto GY971a come farmaco antinfiammatorio per la fibrosi cistica

Valutare l'efficacia antinfiammatoria e di correzione di CFTR mutata dell'analogo della trimetilangelicina, GY971a, attraverso test *ex vivo* e *in vivo*

Responsabile: Ilaria Lampronti (Dip. di Scienze della vita e biotecnologie, Università degli Studi di Ferrara)
Ricercatori coinvolti: 12
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 117.750

Obiettivi: Il gruppo di ricerca continua lo studio di composti analoghi della trimetilangelicina (TMA), sostanza naturale con proprietà antinfiammatorie, a seguito dei promettenti risultati ottenuti dal progetto pilota FFC#22/2019. La molecola GY971a è un composto analogo alla TMA che, oltre ad avere attività antinfiammatoria, è in grado di correggere il difetto a carico di CFTR. L'obiettivo del progetto è procedere con l'analisi preclinica di GY971a come potenziale agente antinfiammatorio e correttore della CFTR mutata. GY971a sarà valutato in cellule primarie derivate da pazienti con fibrosi cistica (epiteli ottenuti dal Servizio Colture Primarie) e in modelli animali di infiammazione cronica (trattamenti e analisi condotti in collaborazione con CFaCore). Con lo sviluppo preclinico di un nuovo farmaco antinfiammatorio, il progetto vuole contribuire ad aumentare le possibilità terapeutiche per contrastare l'infiammazione in fibrosi cistica.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Pesaro con Delegazione FFC Ricerca di Rivarolo Canavese e Delegazione FFC Ricerca di Parma Fidenza (€ 87.750)

FFC#11/2022

Inibire il meccanismo di attivazione piastrinica come strategia per spegnere l'infiammazione polmonare in fibrosi cistica

Studiare il ruolo delle piastrine nell'infiammazione nella fibrosi cistica e l'effetto dei mediatori resolvine nel migliorare lo stato infiammatorio con esperimenti *ex vivo* e *in vivo*

Responsabile: Domenico Mattoscio (Dip. Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Univ. Chieti-Pescara)
Ricercatori coinvolti: 9
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 130.000

Obiettivi: In questo progetto il gruppo di ricerca vuole fare luce sui meccanismi alla base dell'infiammazione in fibrosi cistica (FC) studiando il ruolo delle piastrine nel processo. Infatti, oltre al loro noto coinvolgimento nel bloccare il sanguinamento di una ferita, le piastrine sono attive anche nell'infiammazione e nella sua risoluzione. Si è visto che nella FC le piastrine sono iperattivate e malfunzionanti e contribuiscono all'infiammazione polmonare, rallentando i meccanismi che portano alla sua risoluzione. L'ipotesi alla base di questa ricerca è che l'inibizione delle piastrine potrebbe attenuare l'eccessiva infiammazione polmonare e portare benefici alle persone con FC. L'obiettivo del progetto è determinare se l'azione di molecole capaci di attenuare l'attivazione delle piastrine (come la resolvina D4 e la resolvina E1) può essere utile nel trattamento della fibrosi cistica. A tal fine, piastrine isolate dal sangue di persone con FC verranno opportunamente trattate con le resolvine D4 ed E1 e verrà monitorata la loro capacità di favorire la risoluzione dell'infiammazione. Questi studi *ex vivo* sulle cellule dei pazienti saranno accompagnati da studi preclinici *in vivo* su modelli animali di infezione polmonare da FC, al fine di capire se la modulazione delle piastrine è efficace anche in modelli sperimentali della malattia. I risultati di questi esperimenti definiranno l'efficacia delle

resolvine come strategia antipiastrinica per ridurre il carico infiammatorio polmonare in fibrosi cistica.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Cuneo Alba

FFC#12/2022

Valutazione delle interazioni tra i batteriofagi e il sistema immunitario dell'ospite in modelli di fibrosi cistica: un passo verso l'applicazione della terapia fagica

Approfondire l'attività antibatterica dei batteriofagi in fibrosi cistica per comprendere i meccanismi antinfiammatori e di attivazione del sistema immunitario

Responsabile: Anna Silvia Pistocchi (Dip. di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale - Biometra, Università degli Studi di Milano)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 59.400

Obiettivi: Il progetto prosegue gli studi iniziati con FFC#16/2016, FFC#22/2017 e FFC#23/2019 sull'uso dei batteriofagi (o fagi) per combattere le infezioni batteriche in alternativa ai trattamenti antibiotici. La terapia fagica ha acquisito crescente interesse negli ultimi anni a causa della diffusione di infezioni batteriche multiresistenti. La terapia fagica si è già dimostrata efficace in agricoltura e veterinaria e nei Paesi dell'Est europeo viene comunemente usata anche nell'uomo per il trattamento di infezioni batteriche. Negli ultimi decenni anche nel mondo occidentale sono stati condotti alcuni studi clinici e trattamenti compassionevoli nell'uomo che, accanto ai promettenti risultati, hanno richiamato l'attenzione su alcune questioni legate all'uso dei batteriofagi nei trattamenti terapeutici umani. Il gruppo di ricerca di questo progetto ha precedentemente sviluppato una miscela di quattro batteriofagi, chiamata CK4, in grado di trattare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* nel pesce zebra (zebrafish), usato come modello sperimentale di fibrosi cistica (FC). I ricercatori hanno inoltre dimostrato che i batteriofagi generano un'azione antinfiammatoria sia in zebrafish sia in cellule umane FC con mutazione F508del a carico di CFTR. Questo progetto si propone di approfondire alcuni meccanismi della terapia fagica, tra cui la localizzazione dei fagi dopo il trattamento dei modelli sperimentali, come viene attivata la cascata antinfiammatoria nei modelli sperimentali e come avviene la modulazione del sistema immunitario dell'ospite.
Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica ODV "In ricordo del Professor Gianni Mastella"

AREA 5

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#13/2022

Una strategia terapeutica combinata di liposomi/Kaftrio/antibiotico per il trattamento di infezioni da *Mycobacterium abscessus*

Testare una nuova formulazione terapeutica combinata per contrastare l'infezione da batteri resistenti e migliorare l'efficacia del Kaftrio attraverso l'uso di liposomi

Responsabile: Maurizio Fraziano (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")
Partner: Daniela Maria Cirillo (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Ricercatori coinvolti: 10
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 130.000

Obiettivi: In questo progetto i ricercatori sfruttano l'esperienza acquisita grazie ai precedenti finanziamenti (FFC#21/2019, FFC#14/2017, FFC#17/2013) sull'uso di liposomi per contrastare gli effetti dell'infezione da *Mycobacterium abscessus* (Mab) e migliorare l'efficacia del farmaco Kaftrio nel trattamento della fibrosi cistica (FC). Un ruolo importante nel processo di eliminazione batterica è svolto da particolari cellule del sistema immunitario chiamate macrofagi. Il progetto prevede il coinvolgimento di persone con FC in terapia col Kaftrio dalle quali verranno isolati i macrofagi infettati da Mab per identificare *in vitro* la migliore formulazione di liposomi/Kaftrio/antibiotico amikacina in grado di eliminare *M. abscessus*. La combinazione più efficiente verrà poi testata *in vivo* su modelli sperimentali di FC.
Il gruppo di ricerca, attraverso esperimenti *in vitro*, *ex vivo* e *in vivo*, propone un approccio combinato diretto sia verso l'ospite (persona con FC) sia verso il batterio patogeno. Il progetto potrebbe fornire importanti informazioni circa un nuovo approccio terapeutico per una migliore risoluzione delle infezioni polmonari croniche nelle persone con FC in cura col Kaftrio, limitando al tempo stesso la risposta infiammatoria. I risultati potrebbero aprire la strada a una sperimentazione clinica della formulazione terapeutica combinata.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Saviano (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Padova (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 22.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 22.000)

FFC#14/2022

Sfruttare l'effetto mucolitico di un enzima DNase perfezionato per il trattamento della malattia polmonare nella fibrosi cistica

Studiare con esperimenti *in vitro* ed *ex vivo* una nuova DNasi mucolitica geneticamente modificata da usare per il trattamento della malattia polmonare in fibrosi cistica

Responsabile: Riccardo Percudani (Università di Parma, Dip. Chimica, Scienze delle Vita e della Sostenibilità ambientale)
Partner: Gianfranco Pasut (Dip. di Scienze del farmaco, Università di Padova), Rosaria Casciaro (IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Centro Fibrosi Cistica, Genova)

Ricercatori coinvolti: 9
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 96.400

Obiettivi: Nel precedente progetto FFC#9/2018, il gruppo di ricerca ha studiato diversi enzimi DNasi per individuare valide alternative agli agenti mucolitici usati correntemente nel trattamento dei sintomi polmonari nei pazienti con fibrosi cistica (FC). Infatti, tra le componenti del muco che ostruisce le vie aeree delle persone con FC ci sono le cosiddette trappole extracellulari dei neutrofili (*neutrophil extracellular traps* o NET), cioè strutture prodotte dai neutrofili del sistema immunitario in risposta a infezioni virali, batteriche e fungine.
I componenti principali delle NET, assieme a proteine e altre strutture, sono filamenti di DNA espulsi dai neutrofili. Le DNasi vengono usate come agenti mucolitici perché tagliano selettivamente il DNA, e la degradazione del DNA riduce la viscosità del muco bronchiale, favorendo la *clearance* (pulizia) delle vie aeree. In precedenza il gruppo di ricerca ha prodotto attraverso tecniche di ingegneria genetica, una DNasi particolarmente efficace nel ridurre *in vitro* la viscosità di un muco artificiale FC.
Il nuovo progetto di ricerca si propone di caratterizzare questa nuova DNasi per gli studi preclinici, con analisi *in vitro* ed *ex vivo* su colture cellulari ed espettorato proveniente da pazienti FC. Il progetto vuole così fornire nuove informazioni sulla gestione dell'infiammazione in FC tramite la distruzione dei filamenti di DNA per poi sviluppare trattamenti innovativi per la riduzione della patologia infiammatoria nei pazienti affetti da FC.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 14.000); Intesa Sanpaolo (€ 17.500); Donazione in memoria (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Altomilanese - Legnano (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecco Valsassina (€ 26.900)

FFC#15/2022

Usare gli anticorpi come potenziali biomarcatori per la diagnosi e la terapia dell'aspergillosi broncopolmonare allergica nei bambini con fibrosi cistica

Studiare la risposta del sistema immunitario alle infezioni da *Aspergillus fumigatus* in fibrosi cistica per migliorare la diagnosi e perfezionare le terapie

Responsabile: Teresa Zelante (Dip. di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Perugia)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 2 anni
Finanziamento totale: € 130.000

Obiettivi: Il progetto ha lo scopo di studiare il coinvolgimento del sistema immunitario nell'aspergillosi broncopolmonare allergica (ABPA) nei bambini con fibrosi cistica (FC). L'acronimo scelto per il progetto, IMMUNOASPECT, rimanda proprio ai diversi elementi considerati: il sistema immunitario (IMMUNO), l'aspergillosi (ASPE), i pazienti pediatrici (C di *children*) e la fibrosi cisTica.
L'ABPA è una complicanza della fibrosi cistica provocata dal fungo *Aspergillus fumigatus*, associata alla gravità della malattia polmonare nei bambini con FC.
Le connessioni tra l'infiammazione delle vie aeree, la compromissione della funzione polmonare e la risposta immunitaria rimangono poco conosciute.
IMMUNOASPECT nasce dalla necessità di favorire una pronta diagnosi di ABPA nei pazienti pediatrici con fibrosi cistica, identificando specifici marcatori cioè sostanze associate all'infezione fungina. Nello studio verranno coinvolti pazienti FC diagnosticati per ABPA e gruppi di controllo provenienti dagli ospedali G. Tatarella di Cerignola (BA) e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.
L'obiettivo è misurare la concentrazione degli anticorpi (del tipo immunoglobuline IgG e IgE) e studiare la relazione tra i valori ottenuti e l'infezione da *Aspergillus*. Inoltre, per ciascun paziente FC verranno valutate altre molecole capaci di attivare la risposta immunitaria al fungo, come le citochine IL-17F e IL-17RC.
Comprendere il ruolo delle diverse sottoclassi di anticorpi in risposta all'infezione fungina e l'azione delle citochine rilasciate può rappresentare un valido strumento per migliorare la diagnosi e la terapia di ABPA nel paziente pediatrico con fibrosi cistica. A lungo termine, lo scopo di IMMUNOASPECT è progredire nello sviluppo e perfezionamento delle terapie a base di anticorpi monoclonali per il trattamento di malattie infettive respiratorie.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Fermo (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Fabriano Ancona (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca della Valpolicella (€ 36.000); Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate (€ 60.000)

PROGETTI STRATEGICI 2021-2023

Rotary Verona e Provincia Distretto 2060

Molecole 3.0 per la fibrosi cistica. Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

Responsabili: Paola Barraja (STEBICEF - Laboratorio di sintesi degli eterocicli, Università di Palermo) e Luis Galietta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)
Finanziamento: € 190.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Rotary Club di Verona e Provincia Distretto 2060 (€ 28.000); Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 62.000)

AG guadagnin

1 su 30 e non lo sai. Una piattaforma web per migliorare la comprensione, diffusione e offerta del test del portatore sano di fibrosi cistica

Responsabile: Carlo Castellani, Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini
Finanziamento: € 169.826
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo (€ 41.826); Antonio Guadagnin & Figlio srl (€ 8.000)

UniCredit

Effetto Kaftrio nella malattia avanzata. Studio di efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale di persone con FC in stadio avanzato

Coordinatore: Cesare Braggion (Direzione Scientifica, Responsabile Area Ricerca Clinica FFC Ricerca)
Ricercatore principale: Sonia Volpi (Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Finanziamento: € 98.136
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 73.136); Fondazione UniCredit (€ 25.000)

AGGIORNAMENTI DOPO UN ANNO DI ATTIVITÀ

Progetto Molecole 3.0

Iniziato nell'ottobre 2021, a distanza di circa un anno lo studio sta dando buoni risultati. Sono state attivate quattro borse di studio per tre giovani ricercatrici e un giovane ricercatore, suddivise equamente tra i due laboratori dell'Università di Palermo (gruppo Barraja) e dell'Università Federico II di Napoli (gruppo Galietta). Il lavoro svolto finora dai ricercatori ha permesso di sintetizzare e valutare funzionalmente circa 200 nuove molecole, delle quali sono state identificate le variazioni della struttura chimica che ne migliorano l'attività correttrice. È stata inoltre tentata una modifica della loro struttura chimica di base che si è dimostrata di successo, generando così una nuova classe di correttori con caratteristiche promettenti.
Il progetto avanza ora studiando in dettaglio due famiglie chimiche in parallelo, che potrebbero avere caratteristiche tali da diventare nuovi farmaci.
Sono due le novità più rilevanti degli ultimi sviluppi del progetto. La prima è che l'efficacia e la struttura di una seconda classe di composti identificati sono tali da rendere opportuna una seconda domanda di brevetto, a sottolineare il loro carattere innovativo. La seconda novità è invece relativa al al meccanismo d'azione di questi composti. Dai risultati ottenuti finora è emerso che questa nuova classe di correttori interagisce con una regione di CFTR diversa da quella dei correttori di prima generazione. Questa informazione potrebbe essere utile per migliorare ulteriormente la capacità di legame dei composti attraverso modifiche mirate della loro struttura chimica. Entrambi i risultati dimostrano la propensione del progetto Molecole 3.0 allo sviluppo clinico e farmacologico che sarà confermato durante il secondo anno di attività.

Progetto 1 su 30 e non lo sai

Il progetto è incentrato sul test del portatore sano di fibrosi cistica e ha il doppio obiettivo di informare la popolazione generale circa le sue caratteristiche e di valutarne l'efficacia, la sicurezza e gli eventuali impatti socioeconomici.
Per raggiungere questi due obiettivi, il progetto è composto da due parti: la creazione di un sito web informativo e la valutazione delle tecnologie sanitarie (*Health Technology Assessment*, HTA) sullo screening del portatore sano di fibrosi cistica nel contesto italiano. In questo primo anno di attività è stato creato il sito web grazie alla collaborazione con l'azienda Zadig che si occupa di comunicazione della scienza attraverso servizi editoriali, usando anche strumenti di digital health.
La fase grafica del sito è in via di completamento e a breve verranno definite le migliori strategie per la sua promozione. Il sito sarà disponibile online nei prossimi mesi. Per la valutazione HTA, svolta in collaborazione con l'istituto scientifico Mario Negri, sono state concluse la raccolta e l'analisi dei dati. I risultati ottenuti saranno riassunti in uno o più documenti e successivamente pubblicati.

Progetto Effetto Kaftrio nella malattia avanzata

Lo studio ha la finalità di valutare gli effetti di Kaftrio nelle persone con fibrosi cistica di età uguale o superiore ai 12 anni, eterozigoti per la mutazione F508del e una mutazione a funzione minima, arruolate in un programma "ex-compassionevole" perché avevano una malattia polmonare avanzata (FEV1 < 40% predetto).
Nel primo anno è stata avanzata la richiesta ai Comitati Etici per ottenere l'autorizzazione all'avvio dello studio nei Centri aderenti (19 Centri regionali e 5 Servizi di Supporto) ed è stato avviato l'arruolamento dei pazienti, dopo aver ottenuto il loro consenso informato alla partecipazione allo studio.
Alla fine di agosto erano state arruolate 72 persone con FC, il 44.2% del numero totale atteso: età mediana 33,6 anni (da 15,8 a 58,1 anni con una sola persona tra 12 e 18 anni); la mediana del FEV1 all'arruolamento era 32% predetto (da 11 a 55% predetto); 7 persone con FC su 71 (10%) erano state inserite in lista d'attesa per il trapianto polmonare. I dati confermano che la popolazione inclusa aveva una malattia avanzata. Nonostante questa situazione severa della malattia polmonare, solo il 15% delle persone arruolate ha avuto un aumento iniziale del FEV1 inferiore a 5 punti di percentuale predetta.

SERVIZI ALLA RICERCA 2021-2022

Colture Primarie 9

Il Servizio mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di fibrosi cistica una raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale sia da pazienti FC sia da soggetti di controllo sottoposti a trapianto polmonare.

Responsabile: Elvira Sondo (U.O.C. Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)
Corresponsabile: Luis Galietta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)
Adottato totalmente da: Amici della ricerca Milano (€ 23.000); Fibrosirun (€ 27.000)

CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 10

CFaCore offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti di ricerca finanziati da Fondazione di utilizzare modelli di murini preclinici di FC per studi di tipo patogenetico e terapeutico.

Responsabile: Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)
Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"

CFDB (Cystic Fibrosis DataBase) 12

Obiettivo del servizio cfdb.eu è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali dei pazienti FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti
Finanziamento totale: € 9.550
Adottabile

A cosa servono i Servizi alla ricerca

I Servizi alla ricerca sono di estrema importanza per i ricercatori che lavorano in ambito FC poiché mettono a disposizione modelli sperimentali affidabili per studi preclinici (Colture Primarie e CFaCore); permettono di avere un quadro aggiornato sulla ricerca clinica in FC a livello globale (CFDB).
Il ruolo delle *facilities* e la loro funzionalità ai progetti di rete sono state ulteriormente consolidate quest'anno da una serie di webinar divulgativi. La loro importanza per i ricercatori è pienamente compresa dalle nostre Delegazioni. Il Servizio Colture Primarie e il CFaCore sono stati rinnovati all'inizio del 2022 e interamente adottati; CFDB è stato riconfermato a luglio 2022 e può essere adottato: per questo, confidiamo nei nostri sostenitori per un veloce raggiungimento del 100% del budget necessario.

AREA 1

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

GMSG#1/2022

Sviluppo di sistemi di trasporto per la tecnologia CRISPR-Cas per la cura della fibrosi cistica.

Analisi di nuove nucleasi Cas per il *gene editing* in fibrosi cistica e studio di un sistema di trasporto e distribuzione dell'apparato CRISPR-Cas nell'organismo per raggiungere efficacemente l'epitelio polmonare

Responsabile: Giulia Maule (Dip. di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO, Università di Trento)
Ricercatori coinvolti: 4
Durata: 3 anni
Finanziamento totale: € 149.000

Obiettivi: La tecnologia di *editing* genomico CRISPR-Cas è in grado di correggere in modo efficiente e preciso alcune delle mutazioni che causano la fibrosi cistica (FC). Sebbene queste strategie si siano rivelate molto efficaci in modelli cellulari derivati da persone con FC, l'ostacolo principale rimane il *delivery in vivo* del sistema CRISPR-Cas, ovvero la sua distribuzione all'interno dell'organismo, in particolar modo ai polmoni. In questo progetto i ricercatori si propongono di sviluppare un metodo efficiente di distribuzione del sistema di *editing* genomico all'epitelio polmonare, sfruttando particolari nanoparticelle derivate da virus chiamate VEsiCas. Queste nanoparticelle si sono già dimostrate efficaci come sistema di trasporto e hanno il vantaggio di modulare l'attivazione del sistema CRISPR. Infatti, a differenza della terapia genica convenzionale, nell'*editing* genomico la nucleasi, enzima specializzato nel taglio del DNA e necessario per riparare le mutazioni, deve essere attivata solo il tempo necessario per apportare la modifica alla porzione bersaglio. Infine, il progetto analizzerà l'azione di nuove e più efficienti nucleasi, come la Cas12a. I sistemi basati su VEsiCas verranno testati in cellule polmonari primarie e, successivamente, valutati *in vivo* in modelli animali. Il sistema VEsiCas potrebbe essere impiegato anche per altre malattie polmonari ed essere adattato per agire specificatamente su altri tessuti, ampliando così il suo uso alla cura di altre malattie genetiche.
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Val d'Alpone (€ 80.000); Together for Life (€ 69.000)

LE RAGIONI DEL NUOVO BANDO DI RICERCA

Gianni Mastella Starting Grant (GMSG) è nato per ricordare il professor Gianni Mastella, co-fondatore e Direttore scientifico di Fondazione fino alla sua scomparsa nel 2021, e per continuare il percorso da lui tracciato nell'affrontare la malattia attraverso la ricerca scientifica. Con un investimento triennale complessivo fino a 180 mila euro, il nuovo bando vuole consolidare l'impegno di Fondazione nel trovare una cura per tutte le persone con FC.

I requisiti per partecipare al GMSG sono: non avere più di 35 anni di età, svolgere l'attività di ricerca in un laboratorio italiano e non essere già assunti da un ente di ricerca. In tal modo Fondazione vuole dare un'opportunità a tutti quei giovani che desiderano intraprendere o continuare la loro carriera in fibrosi cistica, sviluppando nuove idee per aumentare la conoscenza sulle basi molecolari della FC e mettere a punto strategie innovative per la cura di questa malattia.

INTERVISTA A GIULIA MAULE, VINCITRICE DEL BANDO DEDICATO A GIANNI MASTELLA

CERCHIAMO UN NUOVO SISTEMA DI TRASPORTO PER UNA TERAPIA GENICA DIRETTAMENTE SUI POLMONI FC

Le iniziative di FFC Ricerca per migliorare durata e qualità di vita di tutte persone con FC e sconfiggere tale patologia aumentano. Da quest'anno, accanto al tradizionale bando che dal 2002 promuove progetti di ricerca in FC, ci sarà anche il Gianni Mastella Starting Grant (GMSG), uno schema di finanziamento per sostenere giovani ricercatori e ricercatrici che vogliono consolidare la loro carriera nello studio della fibrosi cistica.
La prima edizione del grant ha riscosso grande interesse, con 15 candidature e altrettante proposte di ricerca pervenute a Fondazione. A seguito del percorso di valutazione, il progetto vincente è stato quello della dott.ssa Giulia Maule del dipartimento CIBIO dell'Università di Trento che, nei prossimi tre anni, si dedicherà a studi di terapia genica basati sulla tecnologia CRISPR-Cas.

Abbiamo chiesto a Giulia Maule di raccontarci qualche dettaglio in più sul suo progetto di ricerca e sull'importanza del finanziamento ricevuto.

Il *Gianni Mastella Starting Grant* sosterrà la sua ricerca per i prossimi tre anni: di cosa si occuperà?
Avrò la fortuna di continuare gli studi in un campo che mi appassiona sin dall'università, quello della terapia genica. Nel laboratorio di cui faccio parte usiamo in particolare il sistema CRISPR-Cas, composto da una forbice molecolare chiamata Cas, capace di tagliare il DNA in punti precisi e voluti, e da un RNA guida, che indirizza la forbice al punto nel DNA che deve essere tagliato.

Che tipo di mutazioni cercate di correggere, in fibrosi cistica?
I nostri studi sono focalizzati sulle mutazioni di splicing a carico del gene CFTR, tra cui la 3272–26A›G, la 3849+10kbC›T e la 2789+5G›A. Lo splicing è quel meccanismo che permette il montaggio (una sorta di taglia e cuci) del messaggio portato dal DNA per dare inizio alla produzione della proteina. Le mutazioni di splicing impediscono in tutto o in parte il corretto funzionamento di questo processo.

Avete già raggiunto qualche risultato su queste mutazioni?
Abbiamo messo a punto tre diversi approcci di *editing* per correggere queste mutazioni e siamo riusciti a ottenere buoni risultati *in vitro* su modelli. Nel tempo, abbiamo anche perfezionato sempre più l'azione di CRISPR-Cas nel riparare CFTR in modo che sia più precisa nel taglio. La sfida adesso consiste nel trovare un modo per portare il sistema CRISPR-Cas alle cellule bersaglio *in vivo*, cioè direttamente al polmone delle persone con FC. E qui entra in gioco il mio progetto, che si propone di sviluppare un nuovo sistema di trasporto per fare terapia genica *in vivo* a livello polmonare.

Su cosa si baserà questo trasporto?
Su particolari particelle costituite da elementi derivati da virus, che però del virus mantengono solo l'involucro mentre all'interno ci sarà la proteina Cas e la sua guida a RNA. Questo tipo di sistema ha il vantaggio che permette di modulare l'azione di Cas ed evitare o comunque ridurre al minimo i tagli fuori bersaglio, pur mantenendo efficiente l'azione di *editing* (correzione).

È una tecnica nuova o l'avete già sperimentata?
Nel laboratorio in cui lavoro abbiamo già sviluppato un sistema simile, molto efficiente nel trasportare Cas all'interno di vari tipi cellulari: purtroppo però non arriva ai polmoni, quindi è necessario cambiare l'orientamento delle particelle, per renderle specifiche per questo organo.

A destra, Giulia Maule con la professoressa Anna Cereseto e, sopra, il gruppo di lavoro

Uno studio che potrebbe avere un impatto concreto nelle persone con FC. E nella sua carriera di scienziata?
I finanziamenti sono sempre difficili da ottenere, soprattutto in Italia, e ricevere un sostegno del genere subito dopo il dottorato è un grande aiuto. Il GMSG rappresenta un passo importante per la mia carriera. Mi permette di continuare a fare ricerca in un campo che mi appassiona molto e in un ambiente scientifico all'avanguardia. Non è scontato avere questa possibilità. Non penso che siamo distantissimi dal riuscire a mettere a punto un sistema efficiente di trasporto CRISPR-Cas; e poi in laboratorio abbiamo pensato ad alcuni piani B per raggiungere comunque l'obiettivo.

Quello che il prof. Mastella chiamava "fervore di idee" e che poi si è concretizzato nella nascita dei bandi di ricerca. Lei lo ha conosciuto, il prof?
Non ho avuto l'occasione di conoscerlo di persona, ma per il nostro gruppo di ricerca il suo supporto è sempre stato fondamentale, fornendoci una visione più ampia delle tematiche legate alla fibrosi cistica e allo sviluppo di una cura per questa malattia. Il suo punto di vista, molto attento e scrupoloso, ha generato all'interno del nostro gruppo un grande rispetto nei suoi confronti.

A proposito del gruppo di ricerca, non sarà da sola a portare avanti questo progetto.
Siamo in tanti nel gruppo di Anna Cereseto, avrò diversi collaboratori ma principalmente lavorerò a stretto contatto con una dottoranda. Sento però una grande responsabilità, verso me stessa, le persone con FC, la Fondazione: è la prima volta che mi trovo a rispondere in prima persona delle mie idee e della mia ricerca. Anche se, devo ammettere, è davvero entusiasmante e mi dà l'opportunità di lasciare qualcosa nel tempo: per quanto piccoli potranno essere gli avanzamenti, sono sicura che avranno un impatto.

Luisa Alessio

Natale

SARAH E BEATRICE, UN INCONTRO SPECIALE

DUE DONNE PER METTERE A MURO LA FC

Dopo Gimbo Tamberi e Irma Testa, la nuova Campagna di Natale vede protagonista un'altra testimonial del mondo dello sport: la pallavolista della nazionale italiana Sarah Luisa Fahr, quest'anno al fianco di Beatrice, ragazza con la fibrosi cistica. Entrambe, nonostante la giovane età, sono riuscite a fare fronte alle avversità della vita con forza e determinazione, mosse dalla fiducia nella scienza medica.

Tra le due c'è stata subito intesa e, pur in forma diversa, si sono riconosciute forti, resilienti. E con grinta, hanno saltato: "Insieme, per mettere a muro la fibrosi cistica".

Classe 2001, Sarah è più che una promessa: vince due campionati italiani, due Coppe Italia, una Champions League, una Supercoppa italiana. Non ancora ventenne, si fa notare ai Giochi Olimpici di Tokyo 2020, partecipa agli Europei 2021 ma, mentre gioca come centro nella Nazionale contro la Croazia, si rompe il crociato. Dopo l'intervento, con tenacia recupera e torna a giocare pronta per la sfida dei Mondiali 2022, quando, a pochi mesi di distanza, si infortuna nuovamente il crociato destro. *"Vedo tutto nero, non so dove trovare la forza per affrontare di nuovo tutto questo. Sembra quasi che ci sia un accanimento contro la cosa che più amo fare, giocare a pallavolo"*.

Ma poi, supportata da amici e familiari, accompagnata dal super team che la segue e soprattutto sostenuta da una grande fiducia nella medicina, Sarah trova la forza di reagire, con una maturità difficile da riscontrare tra coetanee. *"Nulla avviene per caso. Alla fine, da quanto è accaduto è nata un'opportunità, un'occasione per conoscermi meglio, capire cosa mi piace e voglio davvero fare, che ruolo riveste la pallavolo nella mia vita, nonostante i sacrifici"*.

Non è facile la quotidianità degli sportivi: a soli 13 anni Sarah si è ritrovata a vivere da sola, lontana da casa, con intensi ritmi tra studio e allenamento. Gli stessi a cui si è dovuta abituare fin da subito Beatrice, nata con la fibrosi cistica, che fin da neonata l'ha costretta a costanti e pesanti terapie quotidiane. Una vita condizionata da limitazioni, perché con la fibrosi cistica si è più esposti, fragili. Ma che Beatrice, grazie anche alla positività contagiosa di mamma Patrizia, infermiera, ha saputo affrontata con spirito costruttivo, come ad esempio quando si è messa a studiare flauto,*"uno strumento a fiato che, grazie agli esercizi di ogni giorno, ha ridotto di molto la necessità di terapie respiratorie solitamente praticate dalle persone con fibrosi cistica, che accusano soprattutto complicanze a bronchi e polmoni"*

Beatrice ha una mutazione rara, ancora orfana di terapia. Ti guarda con uno sguardo diretto, dolce, fiducioso. *"Grazie per avermi coinvolta. Partecipare a questa Campagna* - afferma sorridendo - *mi ha permesso di ricordare a me stessa e a chi non ha la fibrosi cistica quanto sia importante non mollare mai. Credere nella ricerca, unica strada per chi come me è ancora in attesa di una cura efficace. Impegnarsi per trovare la strada, forse attraverso la terapia genica, per cancellare questa malattia ancora troppo diffusa e poco conosciuta".*

Valeria Merighi

ANNALÙ E MAM GAGLIANI

SE IL SOSTEGNO ALLA RICERCA DIVENTA OPERA D'ARTE

Due le iniziative che vedono la generosità degli artisti a favore della ricerca sulla fibrosi cistica. Annalù Boeretto, in arte Annalù, si è scoperta qualche anno fa portatrice sana FC. Le prime informazioni le vengo dal marito, medico. Capisce che si tratta di una patologia genetica grave, invalidante. Coinvolta, prende informazioni e viene a contatto con la Fondazione. Da lì, l'idea di sostenere con la sua arte la ricerca. "*Ho realizzato di avere una responsabilità importante nei confronti della vita. Una consapevolezza che mi ha segnata profondamente e che mi ha portata a conoscere la Fondazione. Concretamente, mi sono resa conto che anche la mia arte poteva essere un volano per la ricerca. Nella mia visionarietà, Arborea è l'immagine di una Driade moderna e, come le antiche ninfe, rappresenta la forza rigeneratrice, l'afflato vitale dell'arte, che dona respiro a chi non ce l'ha*".

E così è stato: a partire dall'acquisizione dell'opera da parte di una collezionista, sono stati devoluti 20.000 euro per il progetto sul test del portatore sano FC "1 su 30 e non lo sai", per sensibilizzare con un sito e una Campagna d'informazione sull'esistenza di un test in Italia per sapere se si è portatori sani FC, come Annalù.

"Shooting for passion" è invece il secondo progetto che vede questa volta il dentista per formazione, fotografo per passione, Mam Gagliani, raccogliere gli scatti di una vita in una pubblicazione di Biblion Edizioni e mettere all'asta alla Galleria Cavaciuti Arte di Milano il 24 novembre una selezione di fotografie il cui ricavato andrà in parte a sostenere gli studi FFC Ricerca per trovare: Una Cura per tutti.

Annalù, seconda a destra, nella serata con imprenditori e sostenitori di Fondazione, ospitata dall'azienda vinicola Allegrini a Villa della Torre (VR). Alla sua destra il Direttore di gestione Giuseppe Zanferrari, alla sinistra il musicista e testimonial Piero Salvatori, Caterina Sofia Mastella Allegrini, il Vicepresidente Paolo Faganelli con Daniela Wajskol

Natale

Festa di bentornata dopo tre mesi di ospedale

INTERVISTA A MIRIAM

DA PAZIENTE A MEDICO, LA MIA RICETTA PER CONTROLLARE LA PAURA

Miriam Colombo è una giovane donna che ha deciso di non farsi travolgere dalla fibrosi cistica.
Ha scelto una strategia tutta sua, che richiede forte dedizione e una buona dose di grinta, e che prevede di saltare dall'altra parte della barricata: da paziente a medico per provare a dominare la malattia, per tenere sotto controllo la paura con la conoscenza.
Al momento è studentessa al secondo anno di Medicina, macina esami a buon ritmo e, come dice lei, non ha tempo per altro se non lo studio, le terapie e il sostegno alla ricerca.

Partiamo da un dettaglio leggero: ballo delle debuttanti di Villa Nobel a San Remo, agosto 2022. È stato come ti aspettavi?
È un ambiente di altri tempi che in fondo non mi appartiene, ma ho pensato che dovevo assolutamente andarci perché il mio fine era la ricerca: raccontare alle persone cosa vuol dire vivere con la fibrosi cistica.

Quindi è stata una serata di lavoro?
Non ho nemmeno ballato! Ma ne è valsa la pena: so che può essere difficile passare dall'atmosfera leggera di un ballo all'ascolto della mia storia, ma in tanti si sono commossi.

Cosa vuol dire la tua scelta di studiare medicina?
Parte dalla malattia. Il 2018 è l'anno in cui è iniziato il mio declino: lunghezza, frequenza dei ricoveri, complicazioni come il diabete, le polmoniti, la TBC... Da quel momento, ho sentito di voler dare al mondo della medicina tanto quanto ho sempre ricevuto, in primis dal mio stesso reparto FC del Gaslini. Ero in terza superiore e lì ho deciso: faccio Medicina.

Piuttosto di essere travolta dalla malattia stai cercando di prendere il comando. Ma in pratica funziona questo tuo metodo?
La parte difficile è cominciata nel 2018. Nel 2019 mi diagnosticano la tubercolosi. Il Natale e i miei 18 anni li passo in isolamento; dopo 40 giorni di ricovero torno a casa.
Come ho preso la diagnosi? È una notizia che con una malattia di base come la FC spaventa ancora di più, ma ho razionalizzato: "siamo nel 2019, ci sono le armi per combatterla" mi sono detta. Nel 2020 il mio FEV1 tocca il fondo, dopo due mesi di ricovero mi diagnosticano l'aspergillosi broncopolmonare allergica. Inizio il cortisone, non mi riconosco più allo specchio. Mi viene il diabete, inizio l'insulina e metto un sensore fisso per la glicemia. Nello stesso ricovero, a causa dei continui farmaci endovena, vado in sala operatoria per mettere il port-a-cath. Nel 2021, iniziato con i miei vent'anni festeggiati sempre lì, per rimanere stabile devo farmi le flebo di antibiotici anche a casa e, per mangiare, inizio la nutrizione parenterale. Dei primi sei mesi del 2022, quattro li passo in ospedale: l'ultimo ricovero ne è durato tre, da marzo a giugno. Entro con quattro polmoniti, piegata in due per respirare, per il dolore al torace. Mi dicono che non ci sono più antibiotici che funzionano, tentano con uno appena arrivato. Gli effetti collaterali sono così forti che mi posso muovere solo in sedia a rotelle. Non basterebbe un libro per raccontare quante me ne siano successe ma, per rispondere alla domanda, se mi facessi schiacciare ogni volta dalla paura, non mi rialzerei più. Cerco di

Con la mia più cara amica, anche lei con la FC

Cena con le coinquiline

razionalizzare dove possibile. Mi serve qualche giorno per metabolizzare le notizie, ma poi inquadro il problema, penso "anche stavolta ho le armi per affrontarlo". E allora vado come un treno.

Stai parlando con distacco, come stessi trattando di qualcun altro che sta male

Vero. Provo più curiosità che angoscia. Mi dico, vediamo cosa imparo questa volta. Alla mia prima crisi di emottisi mia mamma era tanto spaventata. Io sapevo cosa stava succedendo, spesso sono io a tranquillizzare i miei. Insomma, guardo il quadro d'insieme e con distacco cosciente lo affronto.

Scelta furba ma molto razionale. Funziona sempre?

Non sono un automa: mi preoccupo ma la conoscenza mi aiuta a non cadere nel panico. È un modo per tenere sotto controllo la paura, che è deleteria, non serve.
Le mie mutazioni sono rare e per ora non c'è una cura per me. Io vivo pensando che prima o poi arriverà una soluzione anche per me e non avrei scelto di studiare Medicina se non fossi certa che questo succederà. Nel frattempo, faccio cinque ore di terapie ogni giorno: i medici mi dicono che sono un soldatino ma queste sono le mie armi per arginare, per aspettare che arrivi la cura.

Hai una fiducia molto solida nelle possibilità della scienza

La ricerca, la Fondazione sono sempre state la mia luce in fondo al tunnel, anche se cerco di non crearmi false speranze. Guarda cosa è successo con gli ultimi farmaci: persone a me care in situazioni davvero molto critiche hanno ripreso vita e in quel momento è stato come se quel farmaco l'avessi preso io. Le soluzioni arrivano quando è il loro momento, spero solo che arriveranno in tempo per me.

Una cura in tempo per Miriam. E poi, dimmi qualche altro desiderio

Quando ci sarà la cura per me, vorrei continuare ad aiutare gli altri con il sostegno alla ricerca: vorrei essere l'esempio lampante che l'attesa vale la pena. La storia di questi ultimi vent'anni lo dimostra perché l'aspettativa di vita era disastrosa ma ora la scienza ci ha regalato una svolta. Mi piace dire che la Fondazione permette di svegliarci al mattino pensando che non sia un giorno in meno, ma un giorno in più.

Nell'attesa della cura adatta a te, che aggettivo ti descrive meglio?

Sono fiduciosa, zen al 100%. I nuovi farmaci sono un dono, svegliarsi ogni giorno è un dono. Sono anche un po' impaziente perché vedo com'è cambiata la vita di chi li assume: mentalmente deve essere una bomba affrontare la vita senza malattia!

Chi ti aiuta in questa tua versione zen-fiduciosa?

I miei genitori sono fonti inarrestabili di energia soprattutto nel sostenere la ricerca, i miei nonni sono fiumi in piena e l'amore della mia famiglia è per me un motore fondamentale. Poi ho un rapporto privilegiato con un'amica cara che mi ha sempre aiutato nei momenti più difficili: una spalla a cui appoggiarmi, anche se a due metri di distanza. C'è anche una figura più lontana nel tempo. Avevo sei anni e il medico stava parlando ai miei genitori della mia malattia. "Ho la fibrosi cistica - gli ho chiesto - ma guarisco?" "Sì, guarisci", mi ha risposto. Da allora quella è rimasta una promessa su cui conto.

Marina Zanolli

Nel marzo di quest'anno, Miriam, Nadia e Luca (i suoi genitori) hanno dato il via a un nuovo Gruppo di sostegno di FFC Ricerca in Liguria: "Miriam Colombo-Ospedaletti".
Obiettivo? "Mi piace sognare in grande e immaginare di poter arrivare un giorno a dire che dalla FC si può guarire e che i nuovi nati non dovranno più passare il calvario che abbiamo vissuto noi. Ma adesso dobbiamo partire dal primo passo: far conoscere la FC a tutti, crearci alleati, raccogliere fondi per la ricerca. E siamo già a 30 mila euro raccolti nei primi sei mesi!".

A NATALE DONA UNA CURA PER TUTTI

Per Miriam e per tutti i ragazzi ancora in attesa di un farmaco. Per non lasciare nessuno da solo.

"Quando ci sarà la cura per me, vorrei continuare ad aiutare gli altri con il sostegno alla ricerca: vorrei essere l'esempio lampante che l'attesa vale la pena".

Perché sostenere la ricerca FC

FFC Ricerca è impegnata a finanziare progetti mirati a scoprire cure per mutazioni che non rispondono ai modulatori oggi in commercio.

Per questo, nel 2022 ha stanziato **oltre 2 milioni di euro** per progetti da bando annuale e progetti strategici con l'obiettivo di migliorare la durata e la qualità della vita delle persone con FC (per approfondire, vai alle pagine 13-21).

Come dare un contributo

Con una donazione attraverso:

Bonifico UniCredit
IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Bonifico BPM
IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online su fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/
anche con **Satispay** o **PayPal**

c/c postale 18841379 qui allegato

Raccolta fondi su Facebook e su Instagram a favore di FFC Ricerca

+

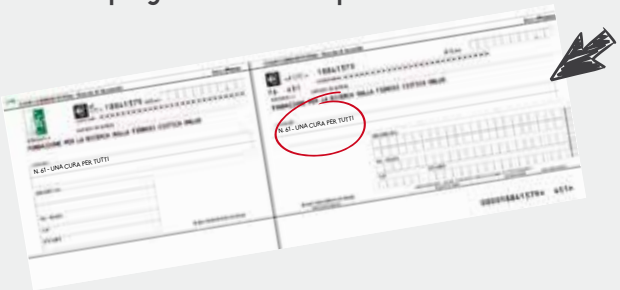
Diventando volontario assieme a Miriam e a tantissimi altri in tutta Italia!
fibrosicisticaricerca.it/diventa-volontario/

Come destinare il contributo a "Una Cura per tutti"

Qualunque sia il tuo metodo di donazione, inserisci nella causale

N° 61- Una Cura per tutti

In questo modo, la tua offerta andrà a supporto dei progetti dedicati a questo obiettivo



LA SCELTA DEL NATALE FFC RICERCA

SOLIDARIETÀ ED ECCELLENZA VANNO DI PARI PASSO

Anche per questo Natale, la selezione di prodotti FFC Ricerca guarda all'eccellenza. I panettoni artigianali Fiasconaro nelle due varianti: con gocce di cioccolato e tradizionali con freschi canditi d'arancio e uvetta aromatizzata al Marsala DOP e Terre Siciliane Zibibbo Liquoroso IGP, che con il loro profumo e morbidezza soddisfano i più esigenti palati. I panettoni Dacasto, per chi cerca materie prime naturali e biologiche, nella triplice versione: tradizionali, al cioccolato e pere al cioccolato.

Ph courtesy. Marisa di Pinto

Con lo stesso spirito si rinnova la proposta dei Baci di Dama di Officina Nobili Bontà, dolcetto bio tipico Piemontese con farina di nocciole tostate, come pure per i più piccoli i trenini di cioccolato al latte.

Mentre per i più grandi, sono riproposte le Palle di Natale con cioccolatini assortiti, i presepi di cioccolato al latte e fondente e il Valpolicella Ripasso Superiore Le Poiane Bolla nella raffinata confezione realizzata da Gruppo Italiano Vini appositamente per il nostro progetto speciale.

IMPRESE

Black Friday con Allegrini e Piazzalunga

Riproposto con successo anche il Black Friday a sostegno della ricerca FC per trovare "Una Cura per tutti" grazie a due partner d'eccellenza: dal 25 al 29 novembre, in occasione della Giornata Mondiale del Dono, Gruppo Allegrini e Piazzalunga Srl hanno proposto su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it una confezione di vini pregiati, La Grola Allegrini e il Solosole Poggi al Tesoro, con un'offerta speciale da investire in progetti di ricerca. Per dare speranza a chi la cura ancora non ce l'ha.

PER ORDINI

Alla conquista dei doni natalizi

Novità per i volontari di Fondazione

Una nuova piattaforma per gli ordini natalizi ad uso dei volontari di FFC Ricerca è la novità 2022:

- Per essere ancora più efficienti nella gestione degli ordini e nell'organizzazione logistica.
- Per agevolare le nostre Delegazioni e i Gruppi di sostegno nella promozione della Campagna di Natale. Perché sono loro il principale riferimento per chi vuole sostenere la ricerca attraverso i doni solidali FFC Ricerca.

Come procurarmi le bontà natalizie 2022

- Puoi cercare il volontario a te più vicino su mondoffc.it e passare direttamente a lui il tuo ordine.
- Puoi scegliere di muoverti in autonomia, accedendo a regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it Qui troverai le nostre migliori proposte di dolci e doni per questo Natale all'insegna della ricerca e della solidarietà.

E ricordati che le donazioni alle Onlus in Italia danno diritto a benefici fiscali.
Basta informarsi dal proprio commercialista oppure su:
fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni

Campagna Nazionale

Ph courtesy, Marisa di Pinto

CAMPAGNA NAZIONALE 2022

L'ONDA FUCSIA CHE HA COLORATO L'ITALIA

Tutto è stato pensato immaginando che finalmente, dopo due anni di restrizioni, saremmo potuti tornare coi banchetti nelle piazze e scuole, alle cene e iniziative solidali. E così fortunatamente è stato, con una risposta sopra ogni aspettativa. Al momento della chiusura del Notiziario, 800 mila euro raccolti per la ricerca (ma è un dato destinato a crescere); 1.500 volontari hanno occupato oltre 1.350 piazze, per circa 3.500 giorni di attività. Un'ondata di pura energia che conferma il desiderio di ritrovarsi ancora insieme dal vivo, per parlare con le persone e sensibilizzare sulla FC.

Oltre 70 eventi, per tutto il mese di ottobre hanno colorato l'Italia di fucsia con il Ciclamino FFC Ricerca. Complice il Bike Tour, che anche quest'anno ha lanciato la Campagna Nazionale festeggiando la decima edizione in sella tra Lazio e Campania.

Genova

Noci

Palermo

Prato

Rimini

Siniscola

Varazze

Verona

Torino

COM'È NATA LA NUOVA IMMAGINE

La Campagna è stata valorizzata da una nuova creatività che rende omaggio all'anima della nostra community, i volontari. Proprio da loro è partita l'agenzia NEWU per mettere a punto il concept che sta alla base della creatività: dalle interviste ad alcuni rappresentanti dalla community è emersa l'esigenza di mettere al centro il ciclamino, fiore distintivo della ricerca sulla fibrosi cistica, protagonista insieme ai volontari della Campagna di sensibilizzazione in tutta Italia. E così è stato, come confermano le parole di Raffaele Bifulco, Managing Director & Co-founder di NEWU.

Con questa campagna abbiamo voluto dare un volto alla rete di supporto di FFC Ricerca, un sistema che da anni ne sostiene ogni giorno la missione. Un compito che, nella sua complessità, è potenzialmente responsabilità di chiunque abbia il "privilegio" naturale di respirare senza fatica. ***#IORESPIROIODONO*** *è quindi un invito ad una riflessione che atterri in un'azione, passando dalla consapevolezza che dietro ogni respiro c'è una storia da raccontare.*

Con questo spirito è stata realizzata la Campagna a Milano, che ha visto salire a bordo partner come la Triennale e il Bocconi Sport Center che ci hanno concesso location strepitose gratuitamente, a fianco dei numerosi volontari, rappresentati in primis dalla portavoce del Gruppo di consultazione, Cecilia Cascone.

CICLAMINO E RESPIRO PROTAGONISTI

Sono oltre 55.000 i ciclamini FFC Ricerca distribuiti: un'ondata di colore che si è diffusa in Italia per tutto il mese di ottobre, sostenuta anche dall'iniziativa "Metti in vetrina la ricerca" con le piantine esposte in oltre 500 esercizi commerciali.
Vincente la scelta di rendere il ciclamino della ricerca protagonista; obiettivo raggiunto anche grazie agli oggetti fucsia portati nei visual dai testimonial: la cuffia per il nuotatore, il portabolle di sapone per il bambino, lo stetoscopio per il medico, la glassa della torta della piccola festeggiata, la tutina di Virna Toppi, prima ballerina della Scala.

Partecipare a questa Campagna mi ha permesso di capire quanto sono, siamo fortunati. Non ho mai dato peso al respiro, che in verità nella danza ha un suo preciso valore, ma per chi danza è del tutto naturale, scontato. Se fossi nata con la fibrosi cistica non avrei potuto inseguire il mio sogno, coltivare una vocazione, raggiungere alcuni traguardi, sentirmi come mi sento oggi, realizzata, ma soprattutto fortunata. Mi è piaciuto subito il messaggio, che sottolinea in maniera immediata come la salute non vada data per scontata e come, con un semplice gesto, si possa contribuire concretamente affinché la ricerca avanzi.

Una Campagna coerente con quella che l'ha preceduta, che vede ancora una volta il respiro al centro dell'attenzione, perché "La fibrosi cistica toglie il respiro" e "Dietro ogni respiro c'è una storia da raccontare".
Questo il claim di manifesti, vele, spot radio e tv, banner con un hashtag per la call to action che fa riflettere:
#IORESPIROIODONO.

PIANO MEDIA

Le affissioni

Una creatività multisoggetto che ha visto colorare di fucsia città come Roma, Milano, Torino, Genova, Verona, Vicenza, Bologna, Imola, Napoli e Palermo, con una campagna di affissioni che si è rivelata strategica.

La rassegna stampa

Una Campagna di successo, accolta con alto gradimento da **Rai, La7, Sky e Mediaset** che hanno gratuitamente divulgato lo spot.

- **50 passaggi su Rai e Mediaset**
  In attesa del rendiconto Sky e La7

Buona diffusione pro bono dei nostri spot anche sui **principali network radio e tv regionali** segnando, rispetto al 5x1000, un 15% in più di visibilità, con

- **135 emittenti radio** su 192 contattate
- **104 emittenti tv** sulle 156 contattate

La forza comunicativa dei volontari

Grande supporto è arrivato dai nostri volontari che, con i loro eventi in tutta Italia, hanno contribuito alla formazione di una nutrita rassegna stampa e all'incremento del traffico sui social.

- **107 uscite rassegna stampa e web**
- **+ 23% accessi al sito**
- **11.130 visualizzazioni** e **su**
- **+ 12% traffico social** in ottobre

Risultato ottenuto anche grazie alla diffusione delle cartoline del ciclamino (un modo per testimoniare la presenza dei volontari accanto alle bellezze monumentali e paesaggistiche del nostro Paese); grazie ai reel con il passaggio del ciclamino della ricerca da un testimonial all'altro: un riuscito incentivo a postare più volte al giorno per tutto ottobre. Oltre all'invio di almeno una pagina al giorno con il racconto di un evento su mondoffc.it

HANNO DETTO...

Come portavoce dei volontari FFC Ricerca è stato per me un grande onore rappresentare tutta la community. I volontari sono infatti l'anima di Fondazione e per questo è importante che siano stati messi al centro della Campagna.

Cecilia Cascone,
Delegazione di Roma

Considero premiante per la comunicazione la presenza centrale del ciclamino nella Campagna e per questo la ritengo riuscita nell'aver valorizzato il nostro fiore-simbolo.

Eleonora Crocè,
Delegazione del Lago di Garda

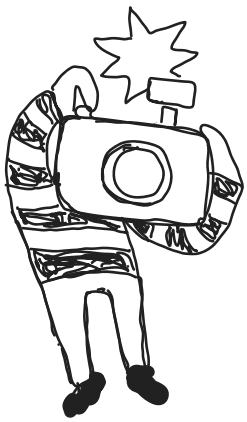
Questa Campagna mi è piaciuta moltissimo. Ho notato che tanti volontari l'hanno apprezzata e si sono sentiti ancora più motivati. Nelle scuole, in modo particolare, ho visto una bella accoglienza e un grande interesse per il nostro ciclamino. Sono davvero soddisfatta!

Sabrina Gagliano,
Delegazione Catania Paternò

La nuova immagine mi è piaciuta perché il ciclamino è al centro, insieme al suo colore. Questo ha permesso di portare nelle piazze l'associazione tra il fiore ciclamino e FFC Ricerca, di rafforzare così il messaggio di Fondazione.

Annamaria Antoniazzi,
Delegazione di Vicenza

CHI HA VINTO IL CONCORSO FOTOGRAFICO



Vi presentiamo le foto vincitrici del nostro contest fotografico dedicato alla Campagna nazionale 2022. Molti partecipanti, quattro scatti selezionati dalla giuria composta dal fotoreporter Alberto Giuliani, dall'artista Mam Gagliani, dalla giornalista Marina Zanolli.

Obiettivo del concorso: cercare di innalzare sempre più la capacità dei nostri volontari di raccontare attraverso le foto lo spirito degli eventi di Fondazione, fatto di sorrisi, amicizia, complicità, fantasia e, non da ultimo, la fatica dell'impegno.

COSA SUCCEDE ADESSO

Per raggiungere il nostro scopo - in pratica far conoscere la malattia anche attraverso immagini coinvolgenti - nei prossimi mesi

- **offriremo un minicorso** dedicato al tema "**Fotografare il volontariato**";
- sarà condotto da **Alberto Giuliani**, fotoreporter;
- saranno invitati **i quattro vincitori del contest**
  + una rosa allargata di una decina di partecipanti che più di altri si sono avvicinati a quanto richiesto dal concorso.

A tutti manderemo l'invito via mail!

COSA CHIEDEVAMO

- foto di buona definizione, utili alla stampa, non sgranate o buie
- con focus su dettagli di vita nelle piazze o nella loro preparazione
- curiose, spiritose, inaspettate
- spontanee e partecipate, non statiche o in posa
- creative, artistiche, colorate
- qualsiasi momento porti a voi, e a noi, un'emozione.

COSA CI È PIACIUTO DELLE FOTO VINCITRICI

Foto scelta per la spontaneità, la sorpresa e la bella luce. Nonché il punto di vista, semplice ma all'altezza della bambina, quasi a vedere il mondo con i suoi occhi. La foto è stata scattata da Claudia Sferruzza che vuole portare il proprio contributo al Gruppo di sostegno "Insieme per Giulia Sofia", guidato da Valentina Fontana, nel racconto fotografico delle Campagne.

Foto scelta per i valori positivi che riesce a veicolare: la complicità, il piacere di vivere insieme una buona causa. Nello scatto di Giulia Baratto ci sono Giovanna Baratto e Angelica Armirotti, ragazze di 12 anni volontarie della Delegazione di Genova.

Foto scelta per il suo essere in linea con i tempi, con la declinazione social delle narrazioni contemporanee. Coglie perfettamente lo spirito di un racconto live. Protagonista, Laura Cottini responsabile della Delegazione della Valpolicella.

Foto scelta per il racconto dell'impegno del volontariato, fatto con cura e con piacere. Nicoletta Mapelli, volontaria della Delegazione di Milano in uno scatto di Elisa Nicolato.

FONDAZIONE E LIFC TOSCANA INSIEME PER UN'ADOZIONE

Mancava solo uno scatto finale per arrivare alla copertura totale di un progetto importante tra i nuovi studi finanziati nel 2022. È stato così che Marco Venturini, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Cecina Rosignano, e Andrea Bacci, presidente LIFC Toscana, hanno deciso di unire le forze per chiudere l'adozione del progetto FFC#7/2022.

"In occasione delle Campagne - dice Venturini - *ci avvisiamo, prendiamo panettoni, uova, ciclamini perché ciascuno di noi, con la propria identità, lavora allo stesso obiettivo: trovare una cura per tutte le persone con FC. E mi piacerebbe se il nostro gesto comune potesse diventare un esempio per tanti altri".*

Andrea Bacci condivide l'idea: *"per anni abbiamo collaborato perché abbiamo un traguardo comune da raggiungere e adesso ci sembra giusto continuare in questa direzione portando il nostro contributo alla ricerca".*

Da sinistra,Fabio Bertozzi, Riccardo Ciprandi, Laura Minicucci, Sandra Garau, Nicoletta Pedemonte, Renata Bocciardi. Dietro, Tiziano Bandiera, Carlo Castellani, Andrea Armirotti. Ph courtesy, Sergio Bolla

RICERCATORI SEMPRE PIÙ VICINI

Al progetto FFC#10/2021, dedicato a trovare cure per le mutazioni orfane di terapia, va anche quanto raccolto dalla Delegazione di Genova, guidata da Sandra Garau, con l'incontro dell'8 ottobre "I ricercatori, non più distanti, incontrano i sostenitori e volontari" tenutosi al Golf Club Genova di Sant'Anna di Cogoleto. con la partecipazione di Carlo Castellani e Nicoletta Pedemonte della Direzione scientifica FFC Ricerca e di diversi ricercatori della rete, insieme al vicepresidente della Fondazione Paolo Faganelli.

UN DONO PER RICORDARE GIANNI MASTELLA

Sul finire della Campagna nazionale, il Maso Warth (TN) ha accolto il presidente Matteo Marzotto, alla presenza del ciclista Gilberto Simoni e dei figli di Francesco Moser, Carlo e Francesca. Obiettivo dell'appuntamento, festeggiare la donazione fatta a Fondazione dall'Associazione Trentina FC: un grant di 50 mila euro per il progetto di ricerca FFC#12/2022 dedicato al prof. Gianni Mastella, focalizzato sui batteriofagi per combattere le infezioni batteriche in alternativa agli antibiotici.

Il direttivo dell'Associazione Trentina FC con il presidente Matteo Marzotto

AUTO IN FIORE

Volontarie con la CiclaMINI. Da anni, l'auto decorata con il fiore della ricerca in occasione della Campagna Nazionale, è messa a disposizione da Autogemelli, sempre a fianco della Delegazione FFC Ricerca di Vicenza.

Ph coutesy, Alfonso Catalano-SGP

PEDALATA CHARITY TRA LAZIO E CAMPANIA

IL BIKE TOUR COMPIE 10 ANNI

Arrivato alla sua decima edizione, il Bike Tour 2022 ha inaugurato e accompagnato la Campagna Nazionale dal 4 all'8 ottobre, portando dal Lazio alla Campania la pedalata charity ideata e guidata dal Presidente Matteo Marzotto.
Quest'anno, allo storico team composto da Davide Cassani, lader Fabbri, Max Lelli e Fabrizio Macchi, si è affiancato un testimonial eccellente per statura atletica e umana come il campione mondiale di ciclismo Maurizio Fondriest, con la partecipazione della triatleta Alessandra Fior, di Ornella Fondriest e Nora Shkreli.

Una corsa accolta dai volontari e da tanti appassionati di ciclismo in oltre 20 tappe organizzate dalle Delegazioni e dai Gruppi di sostegno di FFC Ricerca, con cinque super charity dinner a Roma, Pomezia, Gaeta, Caserta e Napoli.

LA VOLATA DELLE AZIENDE

L'iniziativa ha goduto negli anni del sostegno di importanti main partner e anche quest'anno l'iniziativa non sarebbe stata un successo senza il partecipato supporto di aziende come Vinicum del Gruppo Italiano Vini, da anni al fianco di Fondazione, Tecnomat Italia e XSport di Pharmaguida, che ha visto il suo HR director, Enrico Guida, pedalare insieme al nostro Presidente Matteo Marzotto.

LO SPRINT DI FOTOREPORTER E MEDIA PARTNER

I contributi di Corriere del Mezzogiorno, Italiaonline, La Gazzetta dello Sport e SGP Stefano Guindani Photo hanno documentato i momenti più importanti di questa quattro giorni ricca di emozioni, di abbracci, di sorrisi, di storie intense e talvolta faticose, raccontate con generosità e trasporto dai volontari e dalle Delegazioni che hanno animato il percorso e le serate.

5.500
Km percorsi

270
Tappe intermedie

45
Charity dinner

€570.000
Per la ricerca

INAUGURAZIONE A ROMA

L'AVVENTURA INIZIA NEL CINQUECENTESCO PALAZZO FERRAJOLI

Un'atmosfera elegante e d'altri tempi quella della charity dinner a palazzo Ferrajoli in piazza Colonna a Roma. La serata del 4 ottobre ha dato ufficialmente il via al Bike Tour, inaugurato dal Presidente Matteo Marzotto, dal Direttore scientifico Carlo Castellani e da Cecilia Cascone, responsabile della Delegazione romana. Ospiti speciali della serata, la conduttrice televisiva Caterina Balivo, l'olimpionica Alessandra Sensini e la dott.ssa Daniela Galliano.

1 TAPPA

Il Bike Tour viene salutato da un tempo meraviglioso e di buon mattino il gruppo, dopo essere partito dal Due Ponti Sporting Club di Roma, è arrivato nella splendida location di Villa d'Este a Tivoli, uno dei gioielli del Rinascimento italiano, accolto dalle volontarie di FFC Ricerca. Da qui gli atleti sono ripartiti per affrontare una scalata impegnativa fino a Rocca Priora, ospiti del Museo Benedetto Robazza, alla presenza del sindaco, dei volontari e delle associazioni del territorio. Dopo uno spuntino gourmet preparato dallo chef Luca Malacrida, la tappa si è conclusa in piazza dell'Indipendenza a Pomezia in compagnia dalla locale Delegazione e dei ragazzi del liceo scientifico Louis Pasteur. In serata, charity dinner all'hotel Enea Pomezia a cui è intervenuta Nicoletta Pedemonte, Vicedirettore scientifico di Fondazione.

2 TAPPA

Partiti da Pomezia, i ciclisti sono arrivati a Latina, in piazza del Popolo, attesi dalle volontarie della Delegazione con un banchetto pieno di ciclamini e di dolci prelibatezze! Veloce passaggio a Terracina e poi Fondi. Qui il gruppo ha fatto una sosta più lunga, cogliendo l'occasione per assaggiare delle buonissime mozzarelle offerte dai volontari. La tappa si è conclusa davanti al Comune di Gaeta. Gli atleti, arrivati sul molo del Golfo di Gaeta, sono stati immortalati in una foto molto suggestiva. Appuntamento sul mare per la charity dinner organizzata in collaborazione con Round Table Caserta: ristorante Tavola dei Cavalieri, dove lo chef Francesco Zamuner ha messo in tavola i profumi del Golfo di Gaeta.

IL BELLO DELLA DIRETTA

LE PAPERE DEL BIKE TOUR

Il Bike Tour arricchisce la rete di contatti, rinsalda i legami e contribuisce a rendere la Fondazione e i suoi volontari un'unica organizzazione solida, riconoscibile e affidabile... sì, sì, tutto molto vero e molto poetico, ma nel Notiziario deve trovare posto anche un'altra narrazione: il Bike Tour è pure una preziosa fonte di aneddoti divertenti, derivanti dalla sequela di piccole *défaillance* tipiche de "il bello della diretta". Noi le chiamiamo le papere del Bike Tour: si parte in ritardo da Verona (lo staff di sede) per un'auto consegnata in ritardo; ancora in viaggio si riceve una segnalazione che da un cellulare (Valeria Merighi) era partita una chiamata che teneva occupata una linea privata (Micky Poss). Anche il prode Fabio Cabianca, reduce da Covid, ne combina qualcuna arrivati a Roma, dimenticando Sara, la fotografa, in albergo e i cavalierini per la cena nel taxi. A Gaeta siamo spettatori di un momento "Carramba che sorpresa!" con l'incontro fortuito alla Base Nautica con un cugino del "nostro" Edoardo Hensemberger mentre, tra una tappa e l'altra della Campania, si rischia grosso con i poster che volano via dai cofani delle auto dove erano stati appiccicati. Non è una papera ma un lusso il catering organizzato da Fulvia Terraciano e la sua squadra, che ha risollevato gli animi dopo il parcheggio a incastro in un cortile privato a Mugnano, con tanto di vecchino che si sentiva svenire.
Pesanti - in senso letterale - *défaillance* saranno sulle bilance dei partecipanti, sempre rifocillati da ristori che sembravano ristoranti e un'ospitalità la cui fama è conclamata. E quando tutto sembrava felicemente concluso, non sono mancati colleghi smarriti (come i POS, poi rinvenuti) nelle aree di sosta dell'autostrada e biciclette abbandonate in hotel (poi recuperate).

GB

3 TAPPA

La mattina del 7 ottobre il gruppo è partito da Vitulazio, passando per Capua e San Felice al Cancello, dove il Presidente Matteo Marzotto e gli atleti sono stati accolti da volontari, istituzioni e cittadini con momenti di grande calore. La tappa si è conclusa con una foto di gruppo nella suggestiva location della Reggia di Caserta. La sede della charity dinner, organizzata dalla Delegazione di Napoli San Giuseppe Vesuviano con l'associazione "In Azione", ha lasciato tutti a bocca aperta: i Mulini Reali della Reggia di Caserta hanno offerto una serata indimenticabile a cui hanno partecipato anche l'inviato di Striscia la Notizia Luca Abete, la Presidente dell'associazione "In Azione" Lina Ferrara, e il professor Paolo Netti, ricercatore di Fondazione in veste di rappresentante della Direzione scientifica.

4 TAPPA

Lasciata Caserta, il primo appuntamento in una giornata calda e luminosa è nella piazza del Municipio di Mugnano di Napoli, per arrivare, superate le piazze di Arzano, Saviano e Tufino, a San Giuseppe Vesuviano, con visita al Duomo.
Al parco Archeologico di Poggiomarino, alla presenza delle autorità, si è chiuso con una grande festa il decimo Bike Tour. I festeggiamenti sono proseguiti nell'ultima charity dinner al Baita del Re resort di Ottaviano, organizzata dalla Delegazione di Napoli San Giuseppe Vesuviano.

LASCITO SOLIDALE, ISTRUZIONI PER L'USO

UN TESTAMENTO PER LASCIARE IN DONO LA VITA

La nuova Campagna Lasciti è piaciuta. In primis ai volontari, che la stanno utilizzando a corredo di loro materiali, come ad esempio la copertina di un calendario o di una pubblicazione, come efficace strumento di sensibilizzazione. Del resto, gli occhioni e la storia di Stella, in cui si riconoscono le oltre 6.000 persone con fibrosi cistica in Italia e le loro famiglie, racconta del fardello che fin dalla nascita ognuno di loro deve portare, ma anche della forza che trovano nella ricerca, su cui tutti loro ripongono ogni speranza.
"Una Campagna che è piaciuta anche a Testamento Solidale" dichiara Valeria Merighi, responsabile Comunicazione e Pubbliche Relazioni FFC Ricerca che il 13 settembre, in occasione della Giornata Internazionale del Lascito Solidale, ha partecipato con Fabio Cabianca, responsabile Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio FFC Ricerca, all'incontro a Roma promosso da Testamento Solidale: un network consolidato, che attualmente vede 26 realtà non profit, unite per promuovere la cultura del lascito testamentario nel nostro Paese. "Un'attività importante – dice Fabio Cabianca – soprattutto alla luce della crescente denatalità registrata nel nostro Paese dall'Istat: over 65 e famiglie unipersonali in costante aumento, tanto che nel 2041 si prevede sfioreranno per gli uomini il 42,5% e per le donne addirittura il 72,2%".

Cos'è il lascito solidale

È un atto d'amore che può cambiare il destino delle persone con fibrosi cistica ancora prive di un farmaco e, al tempo stesso, sa tutelare i diritti testamentari dei tuoi familiari.
È un lascito a favore di enti non profit che tutela i nostri cari attraverso la quota legittima e offre alla Onlus una quota disponibile (libera) del patrimonio per prendersi cura delle persone più fragili.

Perché sottoscrivere un lascito a FFC Ricerca

Con un lascito a FFC Ricerca puoi portare continuità alla ricerca scientifica e una cura risolutiva ai bambini che ne sono in attesa: un gesto di solidarietà che ti consente di affermare i valori in cui credi con lo sguardo rivolto al futuro.

Che cosa puoi lasciare

Nel tuo testamento puoi indicare una somma di denaro, un oggetto prezioso, un bene immobile o, se non hai eredi, l'intero patrimonio. Piccolo o grande che sia, il tuo lascito è vita. Ricorda che anche un piccolo bene può fare la differenza per migliorare la qualità e la durata della vita delle persone con la fibrosi cistica.

Dove approfondire

Abbiamo raccolto tutte le informazioni a questo indirizzo web:
lasciti.fibrosicisticaricerca.it
Qui potrai trovare

- lo spot che ha per protagonista Stella, bambina che ha ereditato questa grave malattia genetica e che ogni giorno deve fare i conti con una realtà molto dura per la sua età;
- la nostra guida ai lasciti che puoi ricevere a casa nel formato cartaceo oppure in PDF via mail;
- le storie di tanti ragazzi a cui, con il tuo contributo, potresti donare vita in più;
- la testimonianza di Anna, testatrice a favore di Fondazione, per capire le ragioni profonde del suo impegno per la ricerca FC con un lascito solidale.

Con chi parlare per avere chiarimenti

Puoi metterti in contatto con Fabio Cabianca che, senza alcun impegno da parte tua, risponderà alle domande.
Chiamalo al telefono allo 045 8123605 oppure manda un a mail a
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

STRUMENTI PER FARSI CONOSCERE

BILANCIO SOCIALE: LA NOSTRA CARTA DI IDENTITÀ

Cos'è il Bilancio sociale

È la nostra carta di identità da usare sul territorio.
È il racconto di chi siamo, cosa facciamo, perché esistiamo.
È il lavoro di un anno di tutti noi, raccolto in un unico documento.

Perché lo facciamo

Per far conoscere a tutti la nostra storia.
Per sentirci parte di un tutto: una comunità unita e concentrata a risolvere il problema FC.
Perché è un obbligo di legge per gli enti con entrate superiori al milione di euro (DL 117/2017).

Qual è l'utilità per ogni volontario

Ottenere fiducia, credibilità, contributi concreti alla nostra causa.
Dare ai sostenitori buoni motivi per stare al nostro fianco.
Farci sentire protagonisti di un'unica grande impresa. Perché il successo di uno è il successo di tutti.

Come puoi contribuire a completarlo

Con la tua faccia, la tua passione, la tua storia personale.
Condividendolo, per rafforzare la tua credibilità sul territorio.
Dandogli vita nel dialogo con istituzioni, imprese, ricercatori, fornitori.
E per ingaggiare nuovi volontari!

Lo sapevi che...

Negli ultimi dieci anni i finanziamenti alla ricerca sono **cresciuti del 45%**.

Sono **22** le **domande di brevetto internazionale** generate da progetti finanziati dalla nostra onlus, di cui **7** hanno **Fondazione** tra i titolari.

Nel mondo ci sono **oltre 500 scienziati** di **28 Stati** che collaborano con il Comitato scientifico alla revisione dei progetti. Per una ricerca in linea con gli avanzamenti internazionali.

Sono oltre **250 gli enti di ricerca nazionali e internazionali** (università, ospedali, aziende, fondazioni) che contribuiscono agli studi di FFC Ricerca.

Fondazione è impegnata in un progetto unico in Italia di **formazione continua** di un grande team di ricercatori: **112** nel 2021 e **735** dal 2002. Per rendere la FC sempre più curabile.

L'impact factor medio FFC Ricerca è **4,60** per un totale di **767 pubblicazioni scientifiche**.

Negli ultimi dieci anni, il network organizzato, composto da Delegazioni e Gruppi di sostegno, è **cresciuto del 50%**. Con grandi risultati nel supporto alla ricerca.

La ricerca procede senza sosta: nonostante il perdurare della pandemia, nel 2021 tutti i progetti da bando sono stati adottati in poco più di 6 mesi, anche grazie a te!

3 importanti progetti strategici vanno ad allargare i campi di ricerca di Fondazione nel 2021. Per arrivare a Una cura per tutti.

Di tutto questo e molto altro dobbiamo essere fieri!

Dove puoi trovare la tua copia del Bilancio sociale 2021

Valido fino al 30 giugno 2022

Digitale

Sul sito nel formato completo e in quello pocket per un veloce sguardo di insieme. Quest'ultimo anche in versione inglese.
Grazie alla specifica voce di menu del sito dedicata ai bilanci, ora il documento è raggiungibile in un attimo:
fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci

Cartaceo

prendendo contatto con
Giulia Bovi, per specifici obiettivi
corporate sul tuo territorio:
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Il Bilancio sociale alla Notte europea dei ricercatori

Uno esempio tra i tanti di come si può usare il Bilancio sociale per diffondere conoscenza sulla fibrosi cistica, arriva anche in occasione della Notte europea dei ricercatori. *"Lo scorso ottobre - racconta Stefano Salmaso del dipartimento di Scienze del Farmaco, Università di Padova - con la professoressa Fiorentina Ascenzioni e la borsista FFC Ricerca Jessica Fison, abbiamo preso parte all'iniziativa allestendo uno stand dedicato alle nostre attività di ricerca supportate da Fondazione". Tema: I batteri, questi nemici da combattere. Obiettivo: far comprendere a un pubblico allargato, anche a bambini e adolescenti, la rilevanza della fibrosi cistica e "gli sforzi che con FFC Ricerca stiamo compiendo per migliorare o sviluppare nuove terapie".*

eventi solidali

GLI APPUNTAMENTI DELLA MAGNIFICA COMMUNITY

SEI MESI DI SOLIDARIETÀ

È solo una selezione, una raccolta di una ventina di eventi tra le numerose decine che ogni mese popolano piazze, teatri, parchi e ristoranti di tutta Italia; una raccolta di piccole e grandi imprese che può dare l'idea dell'inarrestabile fantasia della grande community di persone riunite attorno a Fondazione con il comune obiettivo di far conoscere la fibrosi cistica e di raccogliere risorse per la ricerca.

Gli imprenditori bergamaschi danno respiro alla ricerca

Ammonta a 100 mila euro la raccolta fondi della quarta edizione dell'iniziativa charity bergamasca a sostegno di Fondazione. Il 15 settembre, sulla terrazza di Life Source, alla presenza del sindaco di Bergamo Giorgio Gori, del Presidente di FFC Ricerca Matteo Marzotto, del Direttore scientifico Carlo Castellani e dell'imprenditrice Luana Piazzalunga, promotrice dell'iniziativa e instancabile volontaria della Delegazione di Villa d'Almè, un nutrito gruppo di imprenditori bergamaschi si è riunito per una nuova edizione di *Together for Life*. Il grande risultato dell'iniziativa ha dimostrato ancora una volta quanto sia importante per la ricerca riuscire a far lavorare insieme il mondo dell'impresa e quello della solidarietà, mettendo così a sistema le migliori energie e risorse preziose per il progresso della scienza.

In ogni evento Together for Life mi rendo conto che ciò che importa non è tanto quello che diamo ma quanto amore mettiamo nel dare pensando agli altri.

Luana

Al centro, il Presidente Matteo Marzotto con gli imprenditori bergamaschi durante la conferenza stampa di presentazione dell'evento

Una biciclettata di entusiasmo e solidarietà

Sei giorni, 650 chilometri pedalati, otto tappe: sono questi i numeri de "La Pedalata del messaggio 2022" organizzata dall'associazione ciclistica ASD Bike Torrese, in collaborazione con la Delegazione FFC Ricerca di Brindisi Torre e con il patrocinio del Comune di Torre Santa Susanna. Dal 19 al 24 aprile, la carovana è partita da Torre Santa Susanna, nella provincia di Brindisi, passando da Messina, Taormina, Melilli, Siracusa, Vittoria, Agrigento per arrivare a Palermo. Molti i protagonisti dell'iniziativa: i ciclisti della Bike Torrese Vincenzo D'Adamo (presidente ASD), Cosimo Ariano, Pietro Calabrese, Fabio Moccia e il responsabile della Delegazione di Brindisi Torre, Oronzo De Tommaso; i testimonial FC Rosario Grasso e Virginia Fiori, i tanti volontari di FFC Ricerca presenti nelle città in cui è passata la pedalata, raccontata giorno per giorno sui canali social da Virginia in un reportage pieno di emozioni e divertimento.

L'evento ha segnato un grande successo sia per la partecipazione sia per la coesione e la collaborazione di tutte le Delegazioni e i Gruppi di sostegno coinvolti.

Oronzo

Da sinistra: Pietro Calabrese, Vincenzo D'Adamo, Oronzo De Tommaso, Fabio Moccia, Cosimo Ariano

Uno strauben per la ricerca

Un pomeriggio di dolcezza a sostegno della ricerca: è quello che ha visto protagonista di eccellenza lo strauben, la deliziosa frittella tipica del Tirolo. L'evento si è tenuto sabato 17 settembre alla Pineta di Laghetti di Egna ed è stato promosso dalla Delegazione FFC Ricerca di Bolzano guidata da Petra Tanase e Edi Da Rugna, in collaborazione con l'Associazione Mucoviscidosi Alto Adige.

L'iniziativa è stata molto partecipata, con una richiesta ben maggiore di quanto avessimo previsto. La soddisfazione è tanta, siamo stati letteralmente travolti dalla solidarietà!

Petra

Bontà sotto le stelle

La Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore, in collaborazione con lo chef Maurizio Guidotti de L'Officina del Gusto, ha organizzato la terza cena di gala a favore della ricerca sulla fibrosi cistica, nella ex-chiesa provvisoria di Crevalcore.
Il ricavato, raccolto grazie alla generosità dei partecipanti, è stato destinato al finanziamento di uno dei nuovi progetti di ricerca selezionati dal Comitato scientifico. In rappresentanza di Fondazione, è intervenuto il Direttore Giuseppe Zanferrari, nella foto assieme ai responsabili della Delegazione, Monia Mazzanti e Giuseppe Tarpeo.

eventi solidali

Match Point per la ricerca

Giunto quest'anno alla sua terza edizione, il torneo di Burraco è l'appuntamento autunnale della Delegazione di Codogno e Piacenza. Anche quest'anno i giocatori si sono sfidati in una gara avvincente, seguita dal pranzo all'agriturismo Casa Nuova a Niviano e dalla premiazione finale.

Sulle note di Debussy e Morricone per far volare la ricerca

Nella splendida location del Resort Oasi Bianca di Codigoro, la Delegazione di Ferrara, guidata da Claudia Rinaldi, ha ospitato i Rotary di Ferrara, di Comacchio Codigoro e Terre Pomposiane, della Vallagarina in provincia di Trento in occasione di una charity dinner a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. La serata è stata allietata dalle note del clarinetto di Nicolò Ghetti e del pianoforte di Davide Mazzini che rappresentano l'Italia all'*Institut Culturel Italien de Paris*.

I trent'anni di Angelica

Un anniversario importante per un ricordo indelebile.
È quello che si è festeggiato per celebrare il trentesimo compleanno e la memoria di Angelica Angelinetta, nata il 17 giugno 1992 e scomparsa il 21 ottobre 2018. Testimonial e volontaria instancabile di Fondazione, è stata alla guida della Delegazione di Como Dongo. Con una grande festa charity, la sorella Serena, gli amici e tutti i sostenitori hanno voluto rendere omaggio all'importante lavoro fatto da Angelica per sensibilizzare le persone sulla fibrosi cistica e moltiplicare gli sforzi per raccogliere i fondi destinati alla ricerca perché, come diceva Angelica "in un futuro, il più prossimo possibile, la fibrosi cistica diventi una malattia guaribile".

È stata una valanga di emozioni, insieme alla consapevolezza che mancava la festeggiata che però mi ha dato come sempre la forza per continuare. L'abbiamo sentita presente, si percepiva una bellissima energia, soprattutto si respirava tanto amore e mi sembrava di vederla volteggiare in mezzo alla gente. Voglio anche ringraziare tanto mio marito che mi ha sostenuta fin dal principio, e anche adesso, nel mio desiderio di festeggiare i trent'anni di Angelica.

Serena

Tu corri... io respiro.

Torna per la seconda edizione la Fibrosirun, la corsa solidale su due tragitti diversi, in un percorso misto di asfalto e sterrato, all'interno della riserva naturalistica del laghetto di Giussano. Nata dall'idea di Alan Andreotti e Alice Lascala, responsabili del Gruppo di sostegno Monza Brianza "Fibrosirun", l'iniziativa sostiene la ricerca sulla fibrosi cistica, unendo insieme solidarietà, sport e condivisione, per aiutare chi aiuta la ricerca. All'evento era presente Maria Tamborra, Ad Tecnomat, azienda che da anni sostiene la ricerca di Fondazione.

La seconda edizione di Fibrosirun è stata per noi un successo; questo lo dobbiamo a tutti i volontari che ci hanno supportato con le loro energie, tempo e affetto. I partecipanti sono stati numerosi e questo ci ha permesso di raccogliere una cifra inaspettata, oltre a sensibilizzare moltissimi sulla malattia e sull'importanza della ricerca. Siamo già pronti per il prossimo evento!

Alice

Indovina chi viene a cena

Una meravigliosa cornice sul mare ha ospitato a inizio settembre la cena di beneficenza organizzata dalla Delegazione di Palermo e Trapani, guidata da Emiliano Lo Monaco e Stefania Costagliola. Convivialità e divulgazione, riuniti al Circolo Canottieri Trinacria, sono stati gli ingredienti di una serata per parlare e condividere con la community le nuove iniziative e i progressi della ricerca scientifica.

Open Day: quando l'impresa sostiene la ricerca

Durante la Fiera del Riso di Isola della Scala, domenica 25 settembre, le aziende Aluk e Anodall Extrusion hanno organizzato un evento riservato ai propri dipendenti e alle loro famiglie scegliendo di destinare per ogni partecipante una quota alla ricerca da devolvere alla Fondazione Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Un altro esempio di come può essere virtuoso il connubio tra impresa e solidarietà!

eventi solidali

L'eccellenza di un grande chef a favore della solidarietà

Una cena speciale al Mercato coperto di Ravenna per gustare i piatti dello storico ristorante "La Frasca" di Castrocaro Terme, in cui il passato della tradizione e il presente della ricerca gastronomica sono stati sapientemente contaminati dalla creatività dello Chef Marco Cavallucci. La serata è stata l'occasione per intessere un dialogo tra il Presidente di FFC Ricerca, Matteo Marzotto e Loris Camprini, architetto, viaggiatore e storico sostenitore della Fondazione, del quale è stato presentato il libro "Un milione di chilometri in moto", il cui ricavato è stato devoluto alla ricerca FC.

Calici alzati per la ricerca alla cena dei Rotary veronesi

Nella caratteristica cornice dell'Osteria Preella di Cavaion, è andata in scena la seconda edizione della charity dinner promossa dagli undici Rotary Club di Verona e provincia, in collaborazione con Gruppo Italiano Vini, Osteria Preella e il supporto di Zecchini Strumenti Musicali. L'iniziativa è stata organizzata in occasione del lancio della Campagna Nazionale con il ciclamino della ricerca e ha visto la partecipazione del Presidente Matteo Marzotto (in collegamento) e del Direttore scientifico di Fondazione Carlo Castellani.

Un milione di cuori, un milione di aiuti alla ricerca

La Delegazione di Milano, guidata da Paola Ferlini, ha organizzato un grande evento per festeggiare il milione di euro raggiunti in adozioni di progetti di ricerca e ringraziare tutti coloro che negli ultimi anni si sono spesi per dare un aiuto concreto in termini di donazioni, tempo, energia. All'evento ha partecipato anche Rachele Somaschini, testimonial di Fondazione e promotrice per la Delegazione milanese del progetto di raccolta fondi "Correre per un respiro".

Dal 2009 ad oggi un'infinità di cuori si sono incontrati per raggiungere insieme questo straordinario risultato, ottenuto grazie a tutti i volontari che negli anni ci hanno aiutato: genitori, nonni, amici, amici degli amici e poi medici, ricercatori, società e persone che senza una ragione particolare o legame con la malattia hanno deciso di regalarci il loro tempo. In particolare, un enorme grazie va a Franco Nulli che ci ospita ora nella sua meravigliosa Cascina dando una volta ancora, se mai ce ne fosse stato bisogno, dimostrazione del suo affetto e della sua generosità.

Paola

In piazza per correre una Straverona solidale

Con grande partecipazione è tornata dopo due anni complicati la Straverona, tradizionale Stracittadina scaligera tra gli eventi sportivi più popolari nel Veneto. Anche quest'anno, insieme alla passione sportiva e alla voglia di condivisione, la corsa ha portato in piazza la solidarietà con una partnership con la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Ospite speciale, la giovane pilota di rally e testimonial Rachele Somaschini che ha affrontato il percorso da 5 km ed è salita sul palco per condividere la sua esperienza con la fibrosi cistica.

Quella della ricerca è una corsa vera e propria - ha ricordato il Direttore di gestione della Fondazione, Giuseppe Zanferrari durante la presentazione – e quest'anno saremo circa 80 nella squadra FFC Ricerca, provenienti non soltanto dal Veneto. Un evento come la Straverona ci aiuta a informare la popolazione sulla fibrosi cistica e a fare raccolta fondi. La ricerca sta andando veloce ma c'è bisogno di correre insieme per tutti i malati ancora orfani di cura. Ringraziamo il Rotary di Verona per il supporto e l'azienda Vagotex che ha fornito al nostro gruppo le divise in tessuto tecnico con il verde-Fondazione.

Ostriche e champagne in festa

Un evento elegante ed esclusivo, organizzato dalla Delegazione di Crotone guidata da Giulia Vrenna, in una splendida piscina terrazzata a sfioro sul mare: lo *Champagne private pool party Moët & Chandon* al Lido degli Scogli di Crotone, ha contribuito a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica e ha permesso di degustare alcune delle migliori etichette della prestigiosa casa vinicola francese insieme a ostriche e crudités di mare.

Raccolta fondi tra vigneti e antiche ville

La Magnalonga della Valpolicella è una tradizionale passeggiata enogastronomica alla scoperta del territorio e delle sue specialità tipiche.
Quest'anno ha partecipato alla storica manifestazione anche la Delegazione della Valpolicella, impegnata a gestire il chiosco di offerta del vino Recioto per raccogliere fondi destinati alla ricerca sulla fibrosi cistica.

eventi solidali

I Tre moschettieri sul palco in memoria di Nene

È giunta alla sua nona edizione "Danza per la Ricerca", lo spettacolo charity ideato e realizzato dalla Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe con il patrocinio del Comune di Legnago. Dedicato alla memoria dell'amico Nene, che ha partecipato alle precedenti edizioni, lo spettacolo quest'anno ha registrato un emozionante fuori programma: la visita a sorpresa dei volontari di Palermo e Trapani, oltre ai più vicini di Vicenza, di Ferrara e a Pisana Mastella, che hanno portato il loro sostegno agli organizzatori dell'evento.

Un cuore per tutti i papà

Nella giornata della festa del papà, la Delegazione di Mascalucia ha distribuito nelle scuole di Catania e provincia del dolcetti a forma di cuore destinando il ricavato dell'iniziativa al finanziamento di progetti di ricerca sulla fibrosi cistica. Un'occasione per ricordare quanto sono importanti i papà attraverso un gesto altrettanto importante e solidale.

Sport e ricerca

Accolto con successo l'invito della raccolta fondi FFC Ricerca a organizzare eventi charity sportivi sul territorio dal nuovo Gruppo di sostegno di Campiglione Fenile, che ha destinato il ricavato della manifestazione podistica "Corri e cammina per un respiro in più" (2 ottobre, Torre Pellice) al progetto FFC#10/2021 dedicato a trovare cure per le mutazioni orfane di terapia.

Per saperne di più, potete seguire le sfide della community di Fondazione entrando nel mondoffc.it

Eventi felici

Benedetto e Stefania, sposi il 6 settembre a Viagrande (CT) hanno pensato che la bomboniera più bella sia quella che contribuisce alla ricerca di Fondazione. Un grazie a loro anche a nome della Delegazione di Catania Mascalucia.

Giorgia e Lorenzo si sono sposati il 22 luglio a Courmayeur e, per rendere la giornata ancora più felice, hanno offerto un generoso contributo alla ricerca.

Lo scorso 2 giugno Sara ha festeggiato la sua Cresima ad Airasca (TO). Nella foto, con le matite solidali FFC Ricerca trasformate in bomboniera. Che bella idea!

Domenica 8 maggio nella Chiesa di San Giacomo a Lugo di Romagna (RA), Maria Chiara ha ricevuto la sua prima Comunione in una giornata indimenticabile.

Emanuele e Daniela hanno celebrato il loro matrimonio il primo giugno a Catania con il desiderio di fare sorridere un bambino con l'offerta di un dono alla ricerca.

Dal 14 luglio, Francesca è dottore in Economics and Management alla Cattolica di Milano. In bocca al lupo!

Buon compleanno ad Antonino che il 31 maggio ha compiuto 18 anni, celebrati con una bella festa a Mascalucia (CT).

Il 7 luglio Giovanni e Katia, responsabile del Gruppo di sostegno di Brindisi Latiano, si sono sposati nella chiesa di San Giuseppe Lavoratore e hanno poi festeggiato nel bellissimo scenario di Borgo Ducale, Brindisi.

Il 2 ottobre Serena ha ricevuto la prima Comunione, accolta nella Chiesa Madre di Noci, in provincia di Bari, e poi festa al Falco Pellegrino per una giornata indimenticabile.

Auguri a Davide e Betty che il 6 agosto si sono sposati nel verde della Tenuta Casa Virginia di Villa D'Almè, in provincia di Bergamo.

Il matrimonio dello scorso giugno tra Alberto Matano e Riccardo Mannino è stato ampiamente condiviso dai media, ma a pochi gli sposi hanno raccontato della generosa donazione fatta a Fondazione, finalizzata a Una cura per tutti. Grazie!

Paola ha scelto di festeggiare i suoi 40 anni sostenendo la ricerca. Un ringraziamento speciale e sinceri auguri da Fondazione.

Mirka, referente del Gruppo di sostegno di Comacchio Ferrara, ha festeggiato le Cresime di Federico e di Filippo. Grazie per la condivisione di un giorno tanto importante.

Festeggia sostenendo la ricerca

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

Vieni a vedere su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it/categoria-prodotto/lieti-eventi/ 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 Ricerca CF 93100600233

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

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
DONARE CON FIDUCIA

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

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

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

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

Presidente del Comitato scientifico
Paolo Bernardi

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

Gestione bandi e progetti di ricerca
Ermanno Rizzi
Tel. 344 0221751 - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica
Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Comitato scientifico
Presidente: Paolo Bernardi
Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci, Oscar Moran, Gian Maria Rossolini

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

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

Comunicazione
Responsabile: Valeria Merighi
J. Bombana , S. Prando
Tel. 045 8123599 - 7026
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it

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

Ufficio stampa: Patrizia Adami
Tel. 348 3820355 - press@fibrosicisticaricerca.it

Raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile: Fabio Cabianca
G. Buemi, D. Cavazza, L. Fratta
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
davide.cavazza@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Corporate relations: G. Bovi
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
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
Altomilanese – Legnano	346 8515264
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
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Bolzano	327 9151521
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
Codogno e Piacenza	348 1113384
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
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
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova	333 9304431
Padova - Monselice	042 974085
Palermo e Trapani	338 4124077
Parma	0521 386303
Parma - Fidenza	334 6994359
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
Bergamo - Val Seriana	393 1462537
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brescia "Il sogno di Aiden"	338 9610601 NEW
Brescia - Ghedi	333 6743788
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Cosenza - Cassano allo Ionio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Cuneo - Insieme per Giulia Sofia"	333 4478856 NEW
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova " Mamme per la ricerca"	339 4195260
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
Imperia - Ospedaletti "Miriam Colombo"	335 5881657
L'Aquila - Valle Peligna e Marsica	351 91974606
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
Monza Brianza - "Fibrosirun"	333 8669217 NEW
Monza Brianza - Vimercate	349 6706611
Napoli - Saviano	339 3185405
Padova - Urbana	347 0814872
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
Sondrio - Tresivio Ponte	366 7338007
Taormina	347 4222790
Taranto - Grottaglie	338 2493210 NEW
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

fibrosicisticaricerca.it
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
fondazioneffcricerca
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

Insieme per mettere a muro la fibrosi cistica

Sostieni la ricerca di una cura per tutti

Sarah Fahr, pallavolista nazionale italiana e Beatrice, 22 anni, persona FC

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

A Natale, scegli i doni solidali FFC Ricerca
su fibrosicisticaricerca.it