



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

N° 56 - APRILE 2020

Sommario



Ricerca & Meeting

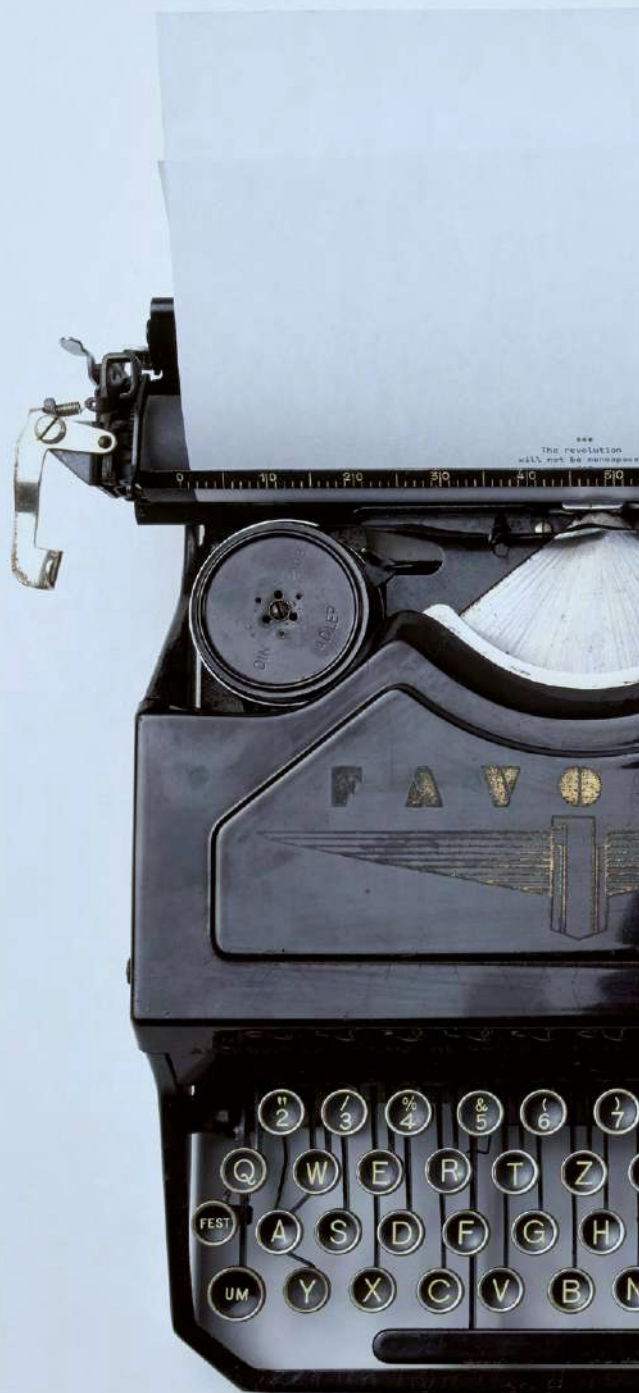
- 3 **2020, il nuovo volto della fibrosi cistica**
L'editoriale
- 4 **Lo sguardo della ricerca FFC oltre il coronavirus**
Piano strategico 2021-2023
- 5 **Dalla pandemia alle nuove terapie per la fibrosi cistica**
Seminario di primavera in *streaming*
- 6 **Come predire l'efficacia di un farmaco**
Test *ex vivo*
- 7 **L'antinfiammatorio che viene dall'Africa**
Dove va la ricerca FFC
- 8 **Selezione in corso per le nuove proposte di ricerca FFC**
Progetti e servizi FFC

Campagne & Interviste

- 10 **La comunicazione va all'attacco del virus**
Nuove strategie per raccontare la FC
- 11 **#DistantiMaVicini ai volontari**
I ricercatori: #laricercanonsiferma
- 12 **La Pasqua che resiste**
Volontari che non si arrendono
- 14 **L'urgenza di Margherita**
Intervista
- 16 **Il dono di Alberto**
Una testimonianza
- 18 **5X1000 alla ricerca FFC. La nuova Campagna social**
Campagna social
- 22 **Appuntamenti e piazze prima del coronavirus**
Momenti solidali
- 29 **Notiziario: carta o digital?**
In arrivo il Bilancio sociale
- 30 **Eventi felici**
Foto di famiglia

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

Redazione: Marina Zanolli, Isabella Boarato, Giulia Bovi, Stefania Chignola
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo, Flaminia Malvezzi
Direttore Responsabile Andrea Sambugaro Registrazione Tribunale di Verona n. 1533
del 13/3/2003
Grafica e impaginazione: Quamproject S.r.l.



EDITORIALE

2020, IL NUOVO VOLTO DELLA FIBROSI CISTICA



L'anno 2020 è un momento di grande prova per l'umanità: la pandemia da Coronavirus ci ha messo di fronte ad una sfida per la salute cui non eravamo preparati. Ma per la comunità dei malati di fibrosi cistica, il 2020 è anche un anno che rappresenta una pietra miliare nella nostra lotta contro la malattia. Nel 2012 era già stato ottenuto un risultato importante: è l'anno in cui è stato approvato Kalydeco, il primo modulatore della proteina CFTR. Kalydeco ha portato un enorme miglioramento nelle persone malate di fibrosi cistica che abbiano nel corredo genetico una mutazione di classe III del gene CFTR. Il risultato è di grandissima rilevanza perché ha fornito la prima prova che un farmaco per via orale può contribuire a recuperare la proteina CFTR difettosa. Sfortunatamente, le mutazioni di classe III rappresentano una piccolissima percentuale dei malati di fibrosi cistica, solamente il 3.5% dei pazienti ha potuto beneficiare di un tale gigantesco passo avanti.

Ma adesso è arrivato - in Europa sta per arrivare - sul mercato Trikafta. Questo farmaco migliora la produzione e il funzionamento della proteina CFTR nel caso della mutazione più diffusa in assoluto, la F508del. Il miglioramento è così netto che Trikafta recupera la CFTR non solo di coloro che hanno due copie della mutazione F508del nel proprio corredo genetico, ma anche di persone con una copia solamente, rendendo il farmaco adatto a trattare il 70% della popolazione Italiana. Il farmaco è già utilizzato negli Stati Uniti per pazienti che abbiano almeno una mutazione F508del ed età superiore ai 12 anni. In Europa non è ancora disponibile al di fuori degli studi clinici; l'approvazione da parte dell'Agenzia Europea del Farmaco EMA dovrebbe avvenire verso la fine del 2020.

Cosa significa questo farmaco per le persone con la fibrosi cistica? Trikafta non guarisce dalla fibrosi cistica, ma permette alle persone che possono assumerlo di sentirsi molto meglio e di avere una qualità di vita nettamente migliore. Dagli studi clinici abbiamo potuto raccogliere informazioni su cosa è successo nei primi sei mesi di trattamento. Il parametro FEV1% (in pratica quanta "aria" si riesce a soffiare in un secondo) ha subito un balzo in avanti del 14%, in media, rispetto a quanto atteso; questo in sole due settimane, rimanendo poi stabile nelle settimane successive. Per confronto, pensiamo che Kalydeco somministrato ai pazienti con una mutazione di classe III, ha portato un miglioramento di 10 punti percentuali. Quindi l'effetto di Trikafta sui pazienti, in media, sembra superiore. La maggior parte delle persone che ha cominciato Trikafta si è trovata ad espettorare moltissimo muco nei primi giorni di trattamento, per poi rimanere stabile e libera da secrezioni nelle settimane successive. Le esacerbazioni delle infezioni polmonari calano del 60% e i ricoveri per cicli di antibiotici per via endovenosa del 78%.

Cosa possiamo aspettarci sul medio-lungo periodo? Innanzitutto che Trikafta continui a essere ben tollerato, come gli studi clinici hanno indicato; poi che trasformi la fibrosi cistica in una malattia molto più lieve, con qualità e aspettativa di vita molto superiori. E per questo ci aspettiamo una necessità molto minore di trapianti polmonari. Ci domandiamo anche se alcuni dei molti trattamenti giornalieri possano essere diminuiti o interrotti. Per evitare che i pazienti decidano autonomamente di interromperli, e abbiano poi un beneficio da Trikafta inferiore a quanto atteso, si rendono necessari gli studi di *de-escalation* che permetteranno di capire quali farmaci possono essere interrotti in modo sicuro, ad esempio alcuni medicinali per inalazione, e quando.

Siamo anche molto ansiosi di sapere cosa potrà fare Trikafta per i giovanissimi. Abbiamo la speranza realistica che per loro i benefici saranno anche superiori. Ossia Trikafta potrebbe non solo stabilizzare la malattia polmonare ma anche prevenire complicanze quali bronchiectasie, diabete FC e insufficienza pancreatica. Ma sono necessari studi per essere sicuri che il farmaco non induca proprio nei più piccoli effetti collaterali indesiderati.

Infine, cosa fare se non si ha la mutazione F508del? La ricerca è impegnata e decisa a trovare un trattamento farmacologico per ogni persona affetta da fibrosi cistica. In particolare, a seconda del tipo di mutazione, stiamo esplorando varie strade. Alcuni esempi sono: un nuovo farmaco per via orale per i pazienti con mutazione stop di classe I; un farmaco inalabile a base di mRNA (l'acido nucleico che porta il messaggio per la sintesi di una normale proteina CFTR, ndr) per persone con mutazioni molto severe. Inoltre la tripla combinazione di Trikafta potrebbe funzionare anche su pazienti che non hanno la F508del: il programma HIT CF (www.hitcf.org) ha lo scopo specifico di trovare trattamenti per pazienti che non hanno l'allele F508del, e molte persone con FC italiane stanno già partecipando a questo programma.

Christiane De Boeck
Responsabile Pediatric and Infectious diseases program, University Hospital Leuven, Belgio



LO SGUARDO DELLA RICERCA FFC OLTRE IL CORONAVIRUS

La pandemia che interessa l'intero pianeta sta dando una scossa senza precedenti all'attività di ricerca in tutto il mondo per trovare soluzioni farmacologiche o immunologiche per contrastare Covid-19. Chi segue e sostiene l'attività di questa Fondazione ci chiede se questo gigantesco investimento per la ricerca Covid-19 non stia offuscando o rallentando la ricerca sulla fibrosi cistica, su cui molte attese sono cresciute negli ultimi anni. Ci sentiamo di dire che non è venuto assolutamente meno l'impegno di ricerca FC né in Italia né altrove. Fondazione mantiene attiva la prospettiva di ricerca, con strategie valide per i prossimi tre anni, valendosi della collaborazione del Comitato di consulenza scientifica nonché della Commissione medica presso la Direzione scientifica, che sta preparando la strada per alcuni progetti strategici dei prossimi tre anni. La prospettiva di ricerca che caratterizzerà i prossimi anni (Piano triennale 2021-2023), si può schematizzare in alcune linee strategiche.

Nuovi modulatori di CFTR mutata.

Sono in causa gli studi che FFC ha portato avanti negli ultimi anni su molecole e loro varianti, candidabili a trial clinici (tra queste il potente correttore derivato dal progetto strategico *Task Force for Cystic fibrosis*): si tratta ora di orientarne la direzione verso possibili applicazioni, reclutando eventuali partner anche a livello industriale, in modo da contribuire a sviluppare un'utile alternativa terapeutica a quelle finora emerse.

Terapie per pazienti con mutazioni CFTR non trattabili con gli attuali modulatori.

In Italia circa il 30% delle persone con FC non hanno indicazioni al trattamento con gli attuali modulatori. L'obiettivo è "una terapia per tutti". Si andrà per gradi, perché questo è un campo ancora piuttosto inesplorato. Il primo passo, già in corso, ha l'obiettivo di studiare la possibilità di trattare mutazioni rare per le quali non si conosce ancora la potenzialità terapeutica dei modulatori già noti e di quelli che potrebbero emergere nei prossimi anni.

Questa linea potrebbe implicare la creazione di servizi centralizzati, cioè di biobanche basate su modelli cellulari *ex vivo* (cellule da epitelio nasale e organoidi da staminali di mucosa rettale) per valutare *in vitro* la candidabilità di mutazioni CFTR orfane al trattamento con modulatori (su questo argomento si veda anche approfondimento pag. 6).

Terapie basate su gene editing o RNA editing.

È il nuovo approccio di terapia genica che tende a modificare il codice genetico (DNA o RNA) nei punti di mutazione CFTR patogena, con il possibile vantaggio di un intervento terapeutico permanente. Questo sarà un percorso piuttosto lungo ma tre anni serviranno a gettare le basi teoriche e sperimentali per una correzione genica riproducibile e sicura.

Avvio di task forces per portare possibilmente a sperimentazione clinica strategie antibatteriche verso patogeni emergenti o multiresistenti.

In ciò si selezionerà il meglio che è emerso sinora dalla produzione scientifica FFC orientandolo verso la clinica.

Sviluppo di studi clinici post-marketing (studi di fase IV).

Si ripropone di valutare su larghi numeri di malati ciò che avviene nell'applicazione alla vita reale delle terapie basate sui modulatori CFTR disponibili e già in uso. È importante misurare effetti benefici ma anche eventuali effetti collaterali che i trial clinici formali, di limitata durata, potrebbero non aver evidenziato, potendo con ciò validare in modo indipendente l'affidabilità di questi nuovi trattamenti, particolarmente nei soggetti con malattia più severa, non considerati nei trial clinici di fase III, oggi in trattamento compassionevole. Questo implicherà uno sforzo organizzativo notevole e il coinvolgimento dei Centri FC nonché di alcune realtà istituzionali, come l'AIFA e il Registro Italiano Fibrosi Cistica (presso Istituto Superiore Sanità).

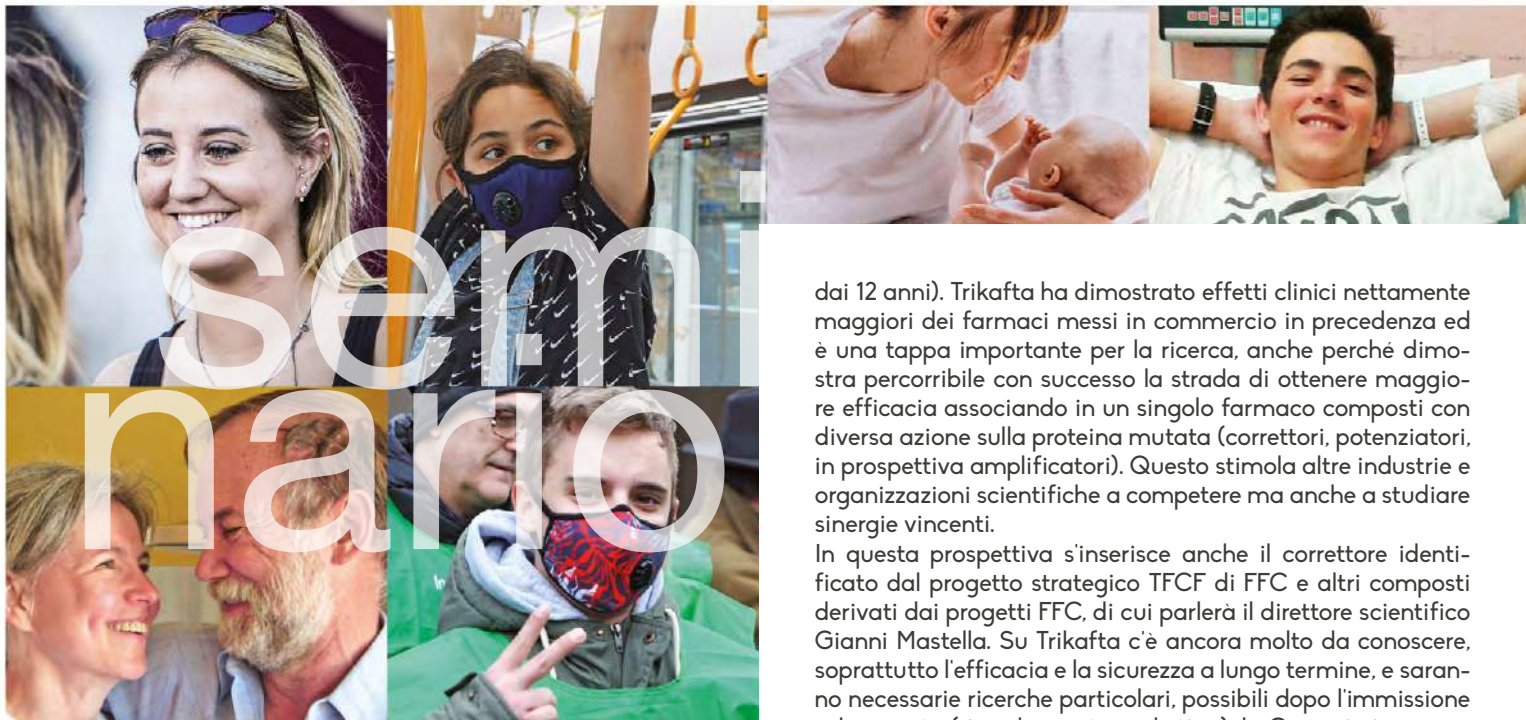
Implementazione di un piano per lo screening dei portatori sani FC.

Si tratta di un progetto che può procedere per fasi successive (informazione, aggregazione di laboratori, identificazione di risorse per la consulenza genetica), con l'obiettivo di favorire una dimensione razionale, omogenea e affidabile al processo di screening dei portatori FC in Italia.

Nuovi percorsi di formazione e divulgazione scientifica.

L'ambito formativo terrà in considerazione i bisogni di ricerca clinica, ancora marginale in Italia, in cui potrebbe essere coinvolta la nuova generazione di medici e di altro personale attivo presso in centri FC. Ma riguarderà anche i ricercatori di laboratorio per meglio integrare l'azione scientifica nella prospettiva di possibili applicazioni cliniche. La divulgazione scientifica, già molto attiva nell'impegno FFC, cercherà di meglio identificare i target a cui rivolgersi, gli strumenti e le modalità con cui renderla più accattivante e produttiva.

Gianni Mastella



SEMINARIO DI PRIMAVERA IN
STREAMING

DALLA PANDEMIA ALLE NUOVE TERAPIE PER LA FIBROSI CISTICA

Il XVIII Seminario di Primavera, l'incontro annuale di volontari, persone con malattia FC, familiari e sostenitori, è orientato ad aggiornare su che cosa sta avvenendo nell'ambito della ricerca internazionale FC; e a far conoscere come i risultati dei progetti FFC contribuiscano agli avanzamenti di tale ricerca. Il 2020 è iniziato con i migliori presupposti e si pone come un anno di svolta grazie alle scoperte di nuovi importantissimi farmaci. Ma in questo sentimento di festa si è inserita la drammatica realtà della pandemia Covid-19 e, per tenere fede alle misure di distanziamento, il Seminario si svolge via *streaming*, lasciando largo spazio all'interazione e alle domande dei partecipanti (tutte le informazioni sul sito: xviii-seminario-di-primavera-ffc-in-streaming).

Il programma prevede quattro brevi relazioni su argomenti cruciali per il mondo FC, preceduti da un intervento di Roberto Buzzetti, componente del Comitato scientifico FFC ed esperto epidemiologo, sulla pandemia Covid-19. Gli altri relatori sono i componenti di un nuovo organismo di cui si è dotata la Direzione scientifica FFC, la Commissione medica, nata per affrontare i crescenti obiettivi scientifici di FFC. Fra le attività della Fondazione rientra l'informazione e la divulgazione, di qui l'impegno di questi clinici esperti come relatori del Seminario.

Il primo dei quattro temi riguarda le novità per le mutazioni del gene CFTR trattabili con farmaci di nuova sintesi. Cesare Braggion parlerà del principale evento scientifico dell'anno 2019, il successo clinico di Trikafta nei soggetti con doppia o anche singola F508del, la più frequente mutazione in tutte le popolazioni. In Italia F508del è meno frequente che altrove ma sicuramente con il tempo potrà giovare a una larga fetta di malati (circa il 68% del totale, se si potesse tener conto anche di quelli molto piccoli, mentre finora è stata sperimentato solo a partire

dai 12 anni). Trikafta ha dimostrato effetti clinici nettamente maggiori dei farmaci messi in commercio in precedenza ed è una tappa importante per la ricerca, anche perché dimostra percorribile con successo la strada di ottenere maggiore efficacia associando in un singolo farmaco composti con diversa azione sulla proteina mutata (correttori, potenziatori, in prospettiva amplificatori). Questo stimola altre industrie e organizzazioni scientifiche a competere ma anche a studiare sinergie vincenti.

In questa prospettiva s'inserisce anche il correttore identificato dal progetto strategico TFCF di FFC e altri composti derivati dai progetti FFC, di cui parlerà il direttore scientifico Gianni Mastella. Su Trikafta c'è ancora molto da conoscere, soprattutto l'efficacia e la sicurezza a lungo termine, e saranno necessarie ricerche particolari, possibili dopo l'immissione sul mercato (ricerche post-marketing): la Commissione medica FFC proprio su Trikafta e la sua efficacia nella malattia FC avanzata ha formulato un importante progetto di ricerca clinica multicentrica.

Alla grande festa per il Trikafta non hanno partecipato le molte persone con mutazioni diverse da F508del: sono mutazioni che interrompono la sintesi della proteina CFTR (mutazioni *stop*) o con vario meccanismo ne alterano fortemente il funzionamento (di questo parlerà Laura Minicucci). Per le *stop* è in fase II di sperimentazione clinica il composto ELX-02 (Elox Pharmaceuticals), un glicoside somministrabile per via sottocutanea. Sempre per le mutazioni *stop*, la ricerca FFC ha individuato una molecola della stessa famiglia che è stata brevettata e ha superato brillantemente le tappe della ricerca preclinica. C'è sullo sfondo anche la prospettiva più ambiziosa, un approccio valido per tutti i tipi di mutazione: la tecnica dell'*editing* genetico promette di poter intervenire direttamente sul DNA di qualsiasi mutazione rimuovendola o sul RNA correggendo il messaggio per la sintesi della proteina. E sempre per allargare il più possibile l'insieme delle mutazioni trattabili, sarà vincente un'area in cui si stanno realizzando rapidi progressi: predire l'efficacia e personalizzare la somministrazione di farmaci già in commercio o di nuova sintesi, saggiandoli su cellule o tessuti del malato, conservati in speciali biobanche (si veda anche a pagina 6).

I ricercatori e gli scienziati dicono che i nuovi i farmaci mutazione-orientati cambieranno la faccia della malattia: i malati si chiedono come e quanto (ne parlerà Giuseppe Magazzù). Esiste un'ampia area di ricerca rivolta a conoscere soprattutto se le tradizionali terapie quotidiane potranno essere ridotte. I trial clinici dicono che i nuovi modulatori diminuiscono le infezioni respiratorie, i cicli antibiotici, i ricoveri ospedalieri. Ma c'è ancora bisogno di nuovi antibiotici per trattare i microbi multiresistenti, di nuove strategie come la terapia fagica, di nuovi antinfiammatori. Sono necessarie in particolare ricerche per i malati adulti e i microrganismi che in loro si selezionano (Micobatteri Atipici, Aspergillo).

Coltivando la speranza che un numero sempre minore di loro debba affrontare il trapianto polmonare, servono studi per aumentarne le probabilità di successo. Dal momento che la FC sarà una malattia diversa, che cosa cambierà nell'attuale modello che impronta sia l'assistenza che la priorità della ricerca? Sarà questo un tema per Carlo Castellani e per Gianni Mastella (si veda anche la pagina precedente). Alcune modifiche erano già nell'aria, per far fronte a una popolazione FC che sarà sempre più composta da adolescenti e adulti piuttosto che da bambini.

L'esperienza con le misure di distanziamento sociale dovute alla pandemia Covid-19 probabilmente accelererà la velocità del cambiamento: saranno da potenziare ruolo, strutture e attori della medicina sul territorio e contemporaneamente andranno individuati nuove modalità per l'assistenza a distanza (come la telemedicina) che mantengano il Centro come polo di riferimento. Molta rilevanza assumerà la ricerca clinica per studiare gli effetti dei nuovi farmaci. Tutto questo assumendo come realistica la visione che tutte le persone con FC che ne hanno diritto possano accedervi: la speranza è che l'esperienza della pandemia modifichi le regole del mondo economico, in particolare quelle del profitto delle industrie dei farmaci, e che, attraverso un intervento unitario delle organizzazioni del mondo FC, il costo dei nuovi farmaci sia reso sostenibile.

Graziella Borgo



Da sinistra in alto, Graziella Borgo, Gianni Mastella e Cesare Braggion. Al centro da sinistra Laura Minicucci e Giuseppe Magazzù. Sotto da sinistra Carlo Castellani e Roberto Buzzetti

TEST EX VIVO

COME PREDIRE L'EFFICACIA DI UN FARMACO

Grande interesse della ricerca per il saggio dei nuovi farmaci su cellule o tessuti prelevati direttamente dal paziente (test ex vivo). La strategia ideale cui ricercatori e medici tendono prevede il prelievo del campione dal malato e il suo trattamento con il farmaco modulatore della proteina CFTR ipotizzato come efficace; se c'è risposta positiva sul campione il farmaco viene prescritto. Il test può venire usato nei casi in cui il malato abbia mutazioni rare oppure prive di farmaci ufficialmente approvati.

In Italia le mutazioni ancora senza terapia riguardano circa il 30% dei malati FC, più del doppio degli altri paesi europei. Una grossa fetta è rappresentata da mutazioni di cui si conosce il meccanismo d'azione (es: le mutazioni stop); molte hanno invece un meccanismo ancora sconosciuto o conosciuto proprio per la scarsa risposta clinica ai farmaci già in commercio; o ancora sono mutazioni così rare da essere difficilmente oggetto di studio.

In tutti questi casi, i modelli ex-vivo possono svolgere un'azione fondamentale: accorciare i tempi della possibile cura perché il saggio del farmaco viene fatto in maniera "personalizzata" su materiale prelevato dal malato stesso. E la risposta che si ottiene sul modello può predire bene quanto si verificherà nel suo organismo. Le cellule che meglio esprimono il difetto genetico sono quelle dell'epitelio bronchiale, di quello nasale e di quello intestinale. Queste ultime, prelevate e opportunamente coltivate, si organizzano fino a formare un piccolo organo intestinale (organoide), modello più rappresentativo della complessità del corpo umano. Dopo il prelievo, il malato può andare a casa, le sue cellule possono essere crioconservate (esistono apposite biobanche) e utilizzate quando necessario. Questi modelli ex vivo vengono usati anche per la ricerca di molecole del tutto nuove, come test preliminare alla sperimentazione clinica. In alcuni Paesi (ad esempio in Olanda, dove a Utrecht ha sede il gruppo di ricerca che per primo ha sviluppato organoidi intestinali) il modulatore viene prescritto se risulta efficace

sull'organoide, indipendentemente dal fatto che sia stata svolta la sperimentazione clinica. Un fatto simile è successo di recente anche in Italia quando, in base alla risposta positiva al trattamento del modello dell'epitelio nasale, una bambina è stata trattata con un farmaco che non aveva nessuna indicazione ufficiale per le sue mutazioni e ne ha riportato netto beneficio.

La ricerca internazionale ha messo in atto tre grandi iniziative. C'è un programma europeo chiamato HIT-CF che ha realizzato organoidi intestinali di pazienti con genotipi rari provenienti da sedici diversi Paesi europei. Il CFIT (Cystic Fibrosis Individual Therapy) invece è frutto della collaborazione fra Cystic Fibrosis Canada e il Sick Kids Hospital di Toronto; ha creato una biobanca di cellule epiteliali nasali e cellule staminali ematiche per il saggio di farmaci nuovi o già in uso. L'azienda farmaceutica americana Proteostasis, che già collabora all'HIT-CF europeo, ha avviato un suo programma indipendente di raccolta di organoidi intestinali con mutazioni rare per sperimentare nuovi modulatori di sua produzione. FFC da tempo lavora nella linea di ricerca dei modelli ex-vivo. Sostiene dal 2012 un servizio che mette a disposizione dei ricercatori cellule epiteliali da bronchi FC, prelevate da polmoni espantati: è il servizio Colture Primarie (Genova) che in questi anni è stato di notevole supporto ai ricercatori FFC. Ha finanziato progetti di ricerca sugli organoidi intestinali (FFC 4/2013, 3/2014, 7/2016, Verona) che si sono già conclusi con interessanti avanzamenti, mentre altri due sono in corso: FFC 6/2018 e 13/2018 (Verona). Rispetto agli organoidi intestinali, le cellule dell'epitelio nasale rappresentano meglio le caratteristiche dell'epitelio bronchiale ed è su questo modello che FFC sta puntando in particolare la sua attenzione (FFC 12/2018, Roma e 9/2019, Genova).

GB



RUBRICA

IN FASE PRECLINICA L'ANTINFIAMMATORIO CHE VIENE DALL'AFRICA

Il Professor Giulio Cabrini ci parla di sé e della ricerca scientifica nel campo della infiammazione, di cui è esperto. In quest'ambito ha guidato numerosi progetti di ricerca finanziati da FFC (FFC 17/2014, 19/2011, 18/2009, 13/2007, 4/2005).

Professore, come è nato il suo interesse per la fibrosi cistica?

"Dopo la laurea in Medicina presso l'Università di Padova e un breve tirocinio di assistenza ai malati di fibrosi cistica al Centro di Verona diretto da Gianni Mastella, realizzai come, accanto alle fondamentali cure mediche sintomatiche, la soluzione fosse strettamente legata alla ricerca sul gene causante la malattia, all'epoca sconosciuto. Messo da parte il fonendoscopio, misi mano alle provette di laboratorio presso l'Istituto di Patologia Generale diretto da Filippo Rossi, passando quindi da un validissimo maestro clinico a un altrettanto validissimo maestro di ricerca sperimentale. Fui poi accolto da Alan Verkman all'Università di California San Francisco, al quale suggerii come la fibrosi cistica fosse un problema di salute e di scienza molto interessante.

Al rientro nel 1986 mi fu affidata la costruzione presso il Centro di Verona del Laboratorio di ricerca di Patologia molecolare, che fondai assieme a un eccellente gruppo di colleghe, da Maria Cristina Dechecchi ad Anna Tamanini a Rossella Rolfini, e che diressi sino al 2017. Lasciata l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, sono stato invitato a proseguire la supervisione di progetti come Incaricato alla Ricerca presso l'Università di Verona e nel 2019 chiamato alla docenza con il conferimento del titolo di Emminente Studioso dal Senato Accademico dell'Università di Ferrara".

Quali sono le tappe salienti della ricerca sull'infiammazione in fibrosi cistica?

"FFC ha finanziato numerosi progetti di ricerca sull'infiammazione polmonare nella fibrosi cistica che hanno contribuito a ricostruire, nello scenario internazionale, la conoscenza sui diversi meccanismi propri di questa malattia. Senza entrare in tecnicismi, conosciamo oggi diversi possibili meccanismi alterati che potrebbero essere bersaglio, come si dice con una curiosa terminologia bellica, di nuovi farmaci. Farmaci nuovi oppure farmaci utilizzati in altre malattie infiammatorie, che potrebbero rivelarsi utili nella fibrosi cistica, in questo secondo caso accorciando tempi e costi dello sviluppo industriale di un nuovo farmaco; un approccio correntemente definito come riposizionamento farmaceutico. Ibuprofene è l'unico farmaco approvato in terapia antinfiammatoria per la fibrosi cistica ed è esso stesso un esempio di riposizionamento farmaceutico: milioni di individui non fibrocistici ne fanno uso

dove va la ricerca FFC

per mitigare i sintomi di infiammazioni passeggiare. Però oggi ci domandiamo se veramente ibuprofene sia il miglior farmaco per gli specifici meccanismi dell'infiammazione polmonare in fibrosi cistica o se non sia meglio lavorare a un "vestito su misura" per i nostri pazienti.

Anche la nostra scoperta del betasitosterolo come antinfiammatorio sperimentale (progetti FFC 14/2012, 8/2014, 17/2014, 22/2015), deriva dall'esperienza della medicina antinfiammatoria tradizionale, dai semi neri di *Nigella arvensis* del deserto magrebino, dalla quale abbiamo enucleato il principio molecolare attivo, ovvero il betasitosterolo, che ha l'importante caratteristica di essere già un farmaco approvato per l'ipercolesterolemia refrattaria alle statine. La ricerca su questa molecola sta proseguendo grazie a FFC (FFC 20/2019) su modelli sperimentali preclinici più sofisticati per verificare e comparare vantaggi e limiti rispetto ad altre molecole".

Come vede il fatto che, in fase di ricerca, alcuni modulatori mostrano anche attività antinfiammatoria?

"Purtroppo solo raramente si verifica questo duplice effetto. Non è sempre chiaro il meccanismo ma certamente va considerato che ogni farmaco ha molteplici bersagli ed effetti molecolari e cellulari, anche al di fuori dello scopo primario per il quale viene individuato oppure disegnato".

Infine, cosa vede nel futuro della fibrosi cistica?

"Direi un futuro roseo, in due parole e con piena convinzione! Infatti, l'interesse degli scienziati sulla cura di questa malattia è ora molto alto, il supporto dei pazienti, familiari e donatori alla ricerca è determinato e i primi modulatori stanno dimostrando concretamente un'efficacia crescente".

Flaminia Malvezzi

progetti di ricerca

PROGETTI E SERVIZI FFC 2020

SELEZIONE IN CORSO PER LE NUOVE PROPOSTE DI RICERCA FFC

In un momento in cui sta ancora infierendo in tutto il mondo la pandemia Covid-19, i ricercatori della Rete FFC, nonostante le restrizioni poste dovunque per l'accesso ai laboratori, stanno portando avanti i progetti FFC loro assegnati. Inoltre, ancora ignari della "peste" che stava per incomberne, molti gruppi di ricerca hanno risposto al bando annuale FFC del 15 dicembre 2019 e presentato alla Fondazione 57 nuovi progetti di ricerca, alcuni dei quali come estensione di progetti precedenti, sui quali avevano ottenuto risultati meritevoli di sviluppo. Quei progetti sono ora in corso di valutazione sia da parte del Comitato di consulenza scientifica FFC, sia da parte di scienziati internazionali esperti nello specifico di ciascun progetto. A fine giugno o nella prima metà di luglio, il Comitato scientifico presume di concludere la selezione dei progetti da finanziare nel 2020, sulla base anche degli stanziamenti che il Consiglio di Amministrazione FFC avrà deliberato nella seduta del 18 giugno prossimo per l'attività di ricerca FFC. In agosto i progetti selezionati saranno proposti per eventuali adozioni ai nostri sostenitori. Quanto al merito dei progetti proposti, segnaliamo la rilevanza di quelli che intendono dare nuovo impulso alle strategie di cura del difetto di base FC: da un lato, nuovi possibili modulatori di CFTR mutata, anche per mutazioni rare e diverse da F508del; dall'altro, il perfezionamento dei modelli predittivi *in vitro*, con l'impiego di cellule nasali e di organoidi derivati da staminali della mucosa rettale o nasale. Ricordiamo che questi modelli predittivi, oltre ad essere strumento di ricerca di nuovi modulatori CFTR, servono per testare individualmente possibili terapie in soggetti con mutazioni rare o poco conosciute, per cui ancora non sono disponibili farmaci. Vi è poi una larga proposta di progetti rivolti a coprire spazi vuoti nel trattamento dell'infezione e dell'infiammazione broncopulmonare. Alcuni progetti pongono particolare attenzione al problema della resistenza batterica agli antibiotici: tra questi si segnalano 5 progetti rivolti al trattamento di alcuni batteri emergenti in FC, i Micobatteri Non Tubercolari (NTM), parenti dei Micobatteri Tubercolari, costituzionalmente resistenti alla maggior parte degli attuali antibatterici. La ricerca dedicata alle applicazioni cliniche affronta, da un lato, il bisogno di perfezionare l'approccio diagnostico, specialmente nel caso dei soggetti sottoposti a screening neonatale, da cui un gran numero esce con diagnosi a lungo inconclusive; dall'altro, vi sono tentativi di affinare il monitoraggio clinico dei malati e nuove proposte per migliorare l'esito del trapianto polmonare. In sostanza, il panorama delle nuove proposte di ricerca ben s'accorda, rinforzandolo significativamente, con quello dei progetti ancora in corso e già tutti adottati dai nostri sostenitori.

GM

Di cosa trattano i 57 studi candidati al finanziamento



Da sinistra, Brun, Rossolini, Malvezzi (assistente comunicazione scientifica), Mastella, Borgo (direttore e vicedirettore scientifico), Buzzetti, Bernardi, Castellani. Manca nella foto il presidente Giorgio Berton.

TASK FORCE, NUOVA TAPPA IL PROSSIMO GIUGNO

DAGLI STUDI DI DERISKING ALLA RICERCA DI PARTNER

Il progetto *Task Force* è partito nel 2014 con l'obiettivo di individuare nuovi correttori della proteina CFTR, più efficaci di quelli allora appena apparsi. La fase di *discovery* ha ottenuto un composto correttore molto potente, ARN23765, candidato a diventare farmaco. Dopo una prima fase preclinica, che ha validato come sicuro il composto, siamo approdati a una fase di *derisking* affidata alla CRO Aptuit, con nuovo finanziamento FFC di euro 768.000. In questa fase è stata ottimizzata la sintesi del composto per ottenere una quantità di preparato adatto alla somministrazione orale per studi *in vivo* su modelli animali. Conclusi in aprile, gli studi hanno dimostrato ottima tolleranza del preparato in tutti gli animali. Dopo ulteriori verifiche su altri modelli con più lungo trattamento, per completare l'accertamento di sicurezza e non tossicità, ai primi di giugno 2020 si deciderà se procedere alla fase preclinica definitiva (*go-no go decision*) per gli studi di farmacocinetica (*full development*), indispensabili per passare finalmente all'uomo. In caso di scelta positiva, la nuova fase sarà avviata in settembre 2020, con conclusione a gennaio 2021. Nel frattempo procede l'impegno FFC nell'individuazione di partner per realizzare una combinazione di modulatori CFTR. Ricerche internazionali degli ultimi tre anni hanno confermato che, per ottenere un adeguato recupero di CFTR mutata, è necessaria la combinazione di due correttori con un potenziatore. È stata di recente approvata una combinazione di questo tipo, denominata Trikafta, con sensibile efficacia clinica anche in soggetti FC con una sola copia della mutazione F508del. Questo è un grande passo in avanti nelle terapie del difetto di base FC. E tuttavia, si ravvisa la necessità di costruire proposte alternative possibilmente migliorative e comunque indispensabili per contenere i costi di queste terapie al fine di renderle accessibili a tutti i malati. Questi eventi hanno modificato il piano strategico TFCF rispetto agli obiettivi di partenza. Si rende pertanto necessario inserire ARN23765 (che ha il pregio di una assai elevata potenza) in una triplice combinazione. E già partito un promettente percorso di ricerca di possibili partner, anche industriali, che dispongano di un correttore di seconda generazione e di un potenziatore.

GM

Progetto Strategico 2014/2020



Progetto FFC/TCFC Task Force for Cystic Fibrosis (prime tre fasi)

Responsabile Luis Galletta (Lab. Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)

Costo complessivo € 1.250.000

Fase 1 € 200.000 - Fase 2 € 370.000 - Fase 3 € 680.000

Extension e fase preclinica

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

Partner Nicoletta Pedemonte (Lab. Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova); Principale consulente esterno Luis Galletta (Telethon Institute of Genetics and Medicine - TIGEM, Napoli)

Finanziamento complessivo € 2.000.000

Adottato parzialmente da Evento "Marafibrositona 2017" promosso dalla Delegazione FFC di Como Dongo (€ 56.000), Il cuore degli amici di Bergamo (€ 40.000), Piazzalunga srl (€ 10.000), Quota parziale Cinque per mille redditi 2016 (€ 146.400), Dondup (€ 10.000), Fondazione Bruno Maria Zaini (€ 70.000), Marcella e Lorenzo Turazza (€ 22.000), Donazioni Campagna di Pasqua 2017 finalizzate Task Force (€ 50.000), "Dai energia alla ricerca" (€ 100.000), Lascito Famiglia Scarpa (€ 20.000), Evento "Insieme per donarti un respiro" 4 ed. promosso dalla Delegazione FFC di Vittoria Ragusa (€ 10.000), Evento "Artisti per un respiro" 4 ed. promosso dalla Delegazione FFC di Catania Mascali (€ 10.000), "Alla ricerca di un sorriso 6" promosso da Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 25.000), SEI Toscana (€ 12.000), Saint Gobain (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Bassano (€ 31.500), Loifur (€ 20.000), Latteria Montello (€ 35.000), Ma.Gia srl (€ 20.000), Progetto "Tredici/43" promosso dalla Delegazione FFC di Vicenza (€ 50.000), Proventi libro "Smeraldi a colazione" - 2017 (€ 20.000), #CorrerePerUnRespiro 2018 (€ 20.000), Metropole (€ 21.000), Famiglia Calabrese De Feo (€ 20.000), Bike Tour FFC 2017 (€ 47.000), Sfogli Torino srl (€ 20.000), Evento "Verdi legge Verdi", omaggio a Marta Marzotto (€ 11.000), Amici della ricerca di Milano (€ 31.000), "In ricordo di Dani Copes". Raccolta fondi promossa dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica - Onlus (€ 10.000), Quota parziale Campagna Nazionale FFC 2017 (€ 50.000), Numero Solidale 2017 (€ 17.471), Quota parziale Campagna di Natale FFC 2017 (€ 100.000), "La Camminata del Respiro" e altri eventi promossi dalla Delegazione Sondrio Valchiavenna (€ 30.000), Quota parziale Campagna di Pasqua FFC 2018 (€ 25.000), "Project Hope - Rosa Pastena" (€ 35.000), Wind Tre in ricordo di Francesca Cascone (€ 10.000), Quota parziale "Marafibrositona 2018" promosso dalla Delegazione FFC di Como Dongo (€ 63.200), Quota parziale Campagna Nazionale FFC 2018 (€ 50.000), Bike Tour FFC 2018 (€ 50.000), Numero Solidale 2018 (€ 12.370), "Together for life" (€ 91.000), Asta UK-Italy Business Boost 2018 (€ 31.300), Castelli 24 H Feltre 2018 (€ 8.250), "Un calcio ai 60" (€ 11.300), Amici della ricerca Bassano 2018 (€ 24.000), Brandart (€ 10.000), Bricoman (€ 15.000), Quota parziale Campagna di Pasqua FFC 2019 (€ 25.000), Quota parziale "Marafibrositona 2019" promossa dalla Delegazione FFC di Como Dongo (€ 100.000), "Aziende per Task Force", raccolta promossa da Delegazione FFC di Verona Val d'Alpone (€ 20.000), Lega Italiana Fibrosi Cistica di Messina - Fund Raising Dinner Claudio Miceli (€ 15.000), Fibrosirun 2019 (€ 21.000), Guadagnin Srl (€ 10.000), Evento "Un respiro sotto le stelle" promosso dal Gruppo di sostegno FFC di Crevalcore Bologna (€ 12.000), Insieme per Franci (€ 10.000), Crédit Agricole (€ 15.000), "In onore di Angelica" (€ 50.000), Evento "Dai respiro alla ricerca 2019" promosso dalla Delegazione FFC di Palermo (€ 11.000).

Adottabile per € 129.209.



Servizi alla Ricerca 2020/2021



"CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 8

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

Finanziamento € 180.000

Adottabile

Culture Primarie 7

Responsabile Emanuela Caci (UOC Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile Luis Galletta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento € 60.000

Adottabile



comunicazione

NUOVE STRATEGIE
PER RACCONTARE LA FC

La comunicazione va all'attacco del virus

C'era una volta un inizio di 2020 di ottimismo, di previsioni positive riguardanti la raccolta fondi e un grande fermento per i numerosi eventi in programma in tutta Italia. Sembra un tempo enormemente distante, ora, quello in cui tutte le forze di Fondazione si preparavano alla primavera con la Campagna di Pasqua prima e con la Campagna 5x1000 subito dopo, in una nuova versione dell'immagine VITA conosciuta lo scorso ottobre. A causa dell'emergenza Covid-19, per la sicurezza di tutti, e in particolare della comunità FC, il cantiere si è dovuto in larga misura fermare e nella maggior parte dei casi riconvertire: dalle raccolte fisiche alle donazioni online, dalle uova di cioccolato a quelle 100% ricerca, dal contatto stretto dei banchetti agli appelli sul web, dai laboratori di ricerca all'elaborazione di dati in *smart working*.

Nella foto accanto in alto, Stella, 3 anni e mezzo e il sogno di mamma Marisa: sconfiggere la fibrosi cistica. Grazie per gli scatti, diventati l'immagine-simbolo della campagna sui social.
Nella foto sotto il disegno di Alessandro, 11 anni, Verona.

La piazza virtuale di #PasquaSmartFFC

Eravamo pronti a una Pasqua esplosiva, pensata apposta per battere tutti i record di uova, colombe, animaletti di cioccolato toccati gli scorsi anni, ma soprattutto di fondi, per spingere la ricerca.

Il 2020 ci ha invece costretti a fronteggiare una pandemia, a proteggere la comunità dei volontari senza però perdere di vista le attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca.

Così è nata #PasquaSmartFFC, interamente digitale. Non più colombe e uova di cioccolato, ma il primo Uovo 100% ricerca.

Un uovo virtuale il cui contributo è 100% a sostegno di Task Force for Cystic Fibrosis, condotto da Fondazione con Istituto G. Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova. A chi aveva programmato di regalare un uovo FFC, abbiamo chiesto di mantenere il proprio proposito, donando online: sul sito o attraverso la raccolta fondi su Facebook, convogliando la solidarietà in un unico grande banchetto virtuale.

Per essere vicini e farci compagnia nelle ore passate in casa, sono state inoltre ideate delle uova simboliche da stampare, disegnare, condividere e poi inviare a FFC. Un gesto speciale, in un momento speciale, per riportare il focus sulla nostra missione.



RESTIAMO DISTANTI, MA VICINI A FFC
SOSTENIAMO IL PRIMO UOVO 100% RICERCA
Questi i nostri ingredienti... e i vostri?



Alessandro
De Lorenzini



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

#DistantiMaVicini ai volontari con il presidente Marzotto

Per offrire un abbraccio, benché virtuale, alle tante persone che in questi anni hanno condiviso grandi sforzi per rendere la FC più conosciuta e per non fare mai mancare risorse alla ricerca, Fondazione e il presidente Matteo Marzotto hanno avviato l'iniziativa #DistantiMaVicini.

Affiancato dal responsabile raccolta fondi e rapporti con il territorio, Fabio Cabianca, Marzotto ha invitato Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari FFC a una serie di incontri virtuali per scambiare saluti, opinioni e sentirsi vicini.

Un tour nazionale cominciato il 20 marzo e conclusosi il 10 aprile, che ha permesso di realizzare undici partecipatissime videochiamate e incontrare in sequenza gli amici di Piemonte, Sicilia, Lombardia, Veneto, Basilicata, Calabria, Puglia, Emilia Romagna, Campania, Lazio, Liguria, Trentino, Toscana, Sardegna, Abruzzo, Marche, Molise e Umbria. Per chiacchierare insieme e tenersi su di morale, in attesa di potersi vedere davvero.



I volontari piemontesi che hanno partecipato alla prima call

I ricercatori testimoniano che #LaRicercaNonSiFerma

La ricerca scientifica è il cuore della Fondazione. Durante le settimane sconvolte e sospese a causa della pandemia, anche i laboratori in ambito ospedaliero e universitario sono stati investiti in alcuni casi da stop forzati, in altri da attività ridotte e ingressi contingentati.

"Molti volontari - dice il direttore scientifico, prof. Gianni Mastella - ci hanno trasferito la preoccupazione che tutti gli sforzi della ricerca vengano ora riservati al nuovo virus e che la promessa di trovare una soluzione alla fibrosi cistica subisca rallentamenti. Temono in altre parole di essere dimenticati, messi da parte. Per questo abbiamo voluto aprire le porte delle case e dei laboratori di un gruppo significativo di ricercatori FFC per vedere come si sono organizzati per tenere fede all'impegno preso con i tanti malati FC che ancora attendono una cura".

È partito così il progetto #LaRicercaNonSiFerma sui canali social FFC, per rendere la comunità FFC partecipe di come, con i necessari aggiustamenti nel metodo, la ricerca avanza motivata e senza interruzione.

Le testimonianze condivise sono state quelle di Nicoletta Pedemonte dell'Istituto G. Gaslini di Genova, Luigina Romani dell'Università degli Studi di Perugia, Luis Galletta dell'Università Federico II di Napoli, Cristina Cigana del San Raffaele di Milano, Anna Cereseto dell'Università di Trento, Tiziano Bandiera dell'Istituto italiano di Tecnologia di Genova, Laura Lentini dell'Università di Palermo.

Prosegue anche l'impegno della direzione scientifica e del comitato scientifico, con il supporto dei referi internazionali, per la selezione dei nuovi progetti di ricerca da avviare all'adozione nel 2020 (si veda per questo a pagina 8).



Da sinistra, il direttore scientifico Gianni Mastella, il ricercatore Tigem Luis Galletta, il presidente Matteo Marzotto, il ricercatore IIT Tiziano Bandiera

La Pasqua che resiste

Sono molte migliaia i gadget pasquali ancora imballati e fermi nelle case, garage, cantine di tanti volontari FFC, molti di loro in attesa di poterli distribuire in una festa pasquale tardiva.

Molti altri volontari si sono invece reinventati una strategia di distribuzione dei doni solidali FFC: non più banchetti, ma staffette e consegne in sicurezza, con l'aiuto di associazioni e persone dal cuore d'oro. Eccone alcune.



Vicenza

Nonostante l'emergenza, la Delegazione di Vicenza ha consegnato 700 doni pasquali, con l'unico rammarico – dice Annamaria Merlin, responsabile della Delegazione – di “non riuscire a offrirne di più e segnare un nuovo record di solidarietà”. Un ringraziamento speciale a tutti i negozi di beni necessari e alla farmacia che hanno esposto le uova di Pasqua FFC e alle attività di ristorazione che, con il servizio *delivery*, hanno fatto le consegne.



Torino

Delegazione FFC di Torino Rivarolo Canavese. Gabriella Morelli ha affidato la consegna delle uova ordinate a Emanuele della Rivarolo Express che, a titolo gratuito, si è offerto di recapitare i doni solidali. “Ho sentito tanta solidarietà attorno a me. Edoardo ha avuto un cuore d'oro, così come le mie amiche volontarie che hanno raccolto tantissimi ordini, nonostante il difficile momento”.



Carnago

A Carnago, il comitato dei genitori della Scuola Primaria Enrico Fermi non si è dato per vinto e si è subito attivato chiedendo alla Protezione Civile un aiuto per consegnare a casa di ogni alunno, in sicurezza, le uova solidali ordinate dalla Delegazione FFC Tradate Gallarate e dalla sua responsabile, Francesca Farma. Missione (di solidarietà) compiuta!



Saviano

Ci spostiamo a Saviano, dove Fulvia Terraciano, responsabile del Gruppo di sostegno FFC, ha realizzato il grande progetto “Solidarietà al quadrato”. Le uova FFC da lei ordinate, e già adottate dalle scuole locali, sono state distribuite con l'aiuto della Caritas e della Protezione Civile insieme ai pacchi alimentari alle famiglie che in questo periodo si sono trovate in difficoltà.



Campiglione Fenile

Il neonato Gruppo di sostegno FFC di Campiglione Fenile, con l'aiuto del Comune, Associazioni Alpini, Amici di Fenile, Coro d'le Piase, Fidas e Pro Loco hanno donato gli animaletti di cioccolato FFC a tutti i bambini delle scuole dell'infanzia e primaria del paese. "Nel nostro piccolo, abbiamo regalato un sorriso", racconta fiero il responsabile Massimo Gascà.



Ferrara

Anche la Delegazione di Ferrara si è reinventata, trovando un'alternativa ai soliti banchetti.

Grazie all'iniziativa di Tumedei Spa, l'azienda in cui lavora Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione, le uova FFC ordinate prima dell'emergenza sono state consegnate a tutti i dipendenti. Come? Armati di guanti e mascherine e rispettando le distanze di sicurezza, si è organizzata una staffetta solidale per distribuire i doni pasquali ai colleghi e ai sostenitori privati che le avevano prenotate.



Acqui Terme

Paola Zunino e i volontari della Delegazione FFC di Acqui Terme hanno reagito con l'iniziativa "Il dono sospeso". Con l'adesione di farmacie e negozi rimasti aperti, è stato possibile raccogliere le donazioni per le uova solidali, quindi regalate al personale sanitario del reparto Covid-19 dell'ospedale locale. Grazie a tutti i sostenitori, al Comune di Acqui Terme per aver promosso l'iniziativa e a chi ha lavorato in prima linea durante l'emergenza.



pen sieri

LA FIBROSI CISTICA,
L'URGENZA DI MARGHERITA

"Mi auguro
che oggi
le persone
possano
capire meglio
la necessità
di andare
avanti con la
ricerca"

Uno scatto potente come un pugno nello stomaco, che fa fermare e lascia senza fiato. Margherita è eroe due volte. Il primo motivo è lì nella foto; il secondo è a casa: medico chirurgo impegnata nell'emergenza Covid-19 all'Ospedale di Pesaro, è mamma di Emma, 11 anni, malata di fibrosi cistica.

Ciò che questo intenso ritratto non può inquadrare, è l'urgenza di Margherita a casa, a fine turno, ogni giorno da 11 anni, insieme a Massimo, suo marito. La mamma di Emma aiuta il prossimo, anche oggi che per la sua famiglia il pericolo è più incombente. Agli altri chiede aiuto per sua figlia, per la fibrosi cistica, urgenza che sarà ancora lì domani. Un'urgenza che da sempre ha bisogno della ricerca.

Esistono delle analogie tra Covid-19 e FC: protezione attraverso igiene scrupolosa, mascherine, guanti, distanziamento sociale e, soprattutto, il grave impatto sui polmoni e il respiro. Ma la fibrosi cistica gode di una notorietà inferiore presso chi non è direttamente coinvolto. Con questa foto, Margherita offre a FFC l'opportunità di far capire che domani, arginata l'emergenza Covid-19, l'urgenza dei malati FC resterà intatta. L'appello è alla solidarietà e alla conoscenza, perché a coloro che nascono con la fibrosi cistica il respiro manca da sempre. E aspettano solo che la ricerca possa trovare una cura, per tutti.

Margherita, qual è il tuo ruolo nell'emergenza? È molto diverso da quello che fai di solito?

"Da un anno e mezzo circa sono al Pronto Soccorso, ma niente di quello che ho visto finora è come questo. Dal 24 febbraio è cambiato tutto: avevo il turno di notte e abbiamo fatto il primo tampone. In brevissimo Pesaro ha dovuto concentrare nello stabilimento dove lavoro io il presidio Covid. È stata una piccola Lombardia. Con tutti coperti da capo a piedi e il sovraffollamento, era difficoltoso riconoscere sia gli operatori sanitari sia i pazienti. Per riconoscerci all'interno dell'area Covid, abbiamo iniziato a scrivere i nomi sulle tute ma anche sui cerotti e ad attaccarli a mo' di cartellino. Ci siamo anche battuti per avere dei tablet, che ci sono stati donati, per permettere ai pazienti di videochiamare le famiglie. Sapendo della malattia di Emma, dall'8 marzo mi hanno esonerata dall'assistenza diretta ai ricoverati Covid e incaricata del lavoro di coordinamento, sempre al pronto soccorso. Le mie responsabilità principali sono i tamponi, le direttive su dove collocare i pazienti e una visione dall'alto della gestione complessiva. Ma il virus è ovunque, sei "immerso", è una presenza pervasiva dell'intero ambiente".

Parliamo del reportage di Alberto Giuliani, che sta facendo il giro del mondo su testate internazionali. Ti ricordi quella giornata? È il momento in cui sei stata fotografata, a cosa pensavi?

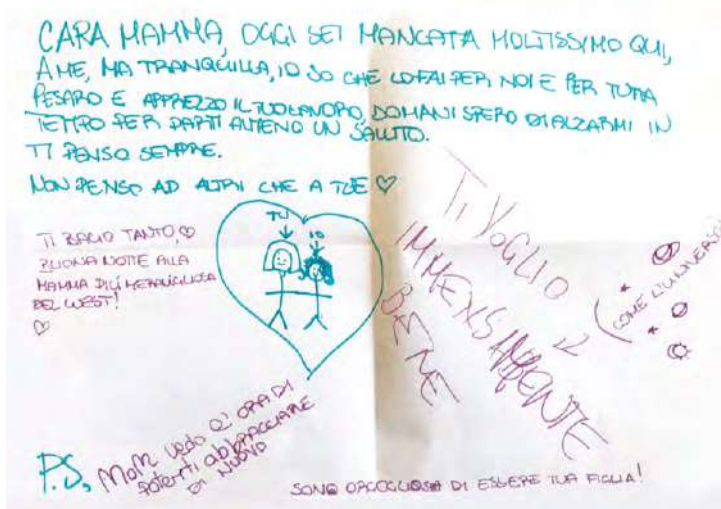
"Non conoscevo Alberto, non ne sapevo nulla. Una collega l'ha portato in ospedale. Erano le otto circa di un giovedì sera. In corridoio mi ha chiesto da quanto indossavo la mascherina. "Dalle sette di stamattina, credo". Tredici ore. Volevano fotografare cosa succedeva in quell'inferno. Lì per lì non ho pensato a dove sarebbero finite le foto. Mi sono tolta occhiali e mascherina e abbiamo scattato lì. Quando mi ha chiesto se volessi togliere la cuffia ho detto no, perché avevo la ricrescita! Le sensazioni in quel momento erano di frustrazione assoluta, di impotenza, di stanchezza e fatica. Ogni due giorni cambiavano le linee guida, tutto incerto.

Sentirsi inutili è il sentimento peggiore, inutile chiamarci "eroi", fattivamente cosa abbiamo potuto fare?"

Quali sono i tuoi pensieri predominanti in questi giorni? Quanto il pensiero di Emma e della fibrosi cistica influisce su di te?

"Ho paura, perché il mio unico pensiero è il rischio di portarmi il virus a casa, da Emma. Pur con un grande dibattito interiore tra il senso etico della mia professione e il mio spirito materno, come medico ho scelto di continuare a fare il mio lavoro, ma salvaguardare mia figlia è irrinunciabile.

Emma è eccezionale perché ha capito la serietà del momento e mi ha sempre sostenuta (a distanza). Ha imparato a fare gli origami e ne ha fatti anche per i miei colleghi. Il mio è una carpa, mi ha detto che "è il simbolo della perseveranza, e tu perseveri nel tuo lavoro". Mi ha anche lasciato una bellissima lettera, uno dei giorni in cui non ci siamo viste".



Quando torni a casa come ti comporti?

"Naturalmente mi sono imposta l'autoisolamento: dormo da sola, mascherata FFP2 in ospedale e chirurgica a casa, guanti (tutto anche in auto). Nei giorni di massimo picco tornavo a casa di notte e uscivo presto la mattina per non incrociare la mia famiglia. Tutto va pulito e igienizzato, e le distanze mantenute anche in giardino".

Cos'è l'emergenza fibrosi cistica per te?

"La fibrosi cistica è la preoccupazione numero uno, accresciuta dal coronavirus perché potrebbe rendere mia figlia ancora più vulnerabile. Mi auguro che oggi le persone possano capire meglio la fibrosi cistica e soprattutto l'urgenza di andare avanti con la ricerca scientifica. L'epidemia ha dimostrato (ancora) che la ricerca non può fermarsi, che è sempre importante in ogni campo perché le risposte possono servire anche altrove! Credo che dalla ricerca Covid-19 si possa trarre del sapere utile per FC e viceversa".

Quando (in un tempo imprecisato) si potrà, qual è la prima cosa che vorrai fare in famiglia?

"Dormire tutti e tre insieme!"

Giulia Bovi

LA FIBROSI CISTICA BLOCCA I POLMONI.

TROVARE UNA CURA È URGENTE.

UNISCITI A NOI, DONA SUBITO ALLA RICERCA

Perché sostenere la ricerca sulla FC?

Oggi è importante che l'attuale emergenza sanitaria non ci faccia dimenticare chi è più fragile: da sempre, i malati di fibrosi cistica sono più vulnerabili e per loro il distanziamento sociale che oggi tutti stiamo sperimentando è una realtà fin dalla nascita. Per questo guardano con speranza alla ricerca scientifica, perché trovi una cura per tutti.

Cosa finanzia la mia donazione?

Con la tua donazione sostieni progetti di ricerca avanzati che contribuiscono a migliorare la durata e la qualità della vita di questi giovani malati. Con la tua donazione oggi puoi contribuire al completamento del progetto strategico "Task Force for Cystic Fibrosis" (puoi approfondire a pagina 8 e 9).

Come faccio a donare?

-  **Bonifico UniCredit**
IBAN IT 47 A 02008 11718 000102065518
-  **Bonifico BPM**
IBAN IT 92 H 05034 11708 000000048829
-  **Online su [Fibrosicisticaricerca.it/dona-ora](https://fibrosicisticaricerca.it/dona-ora)**
-  **c/c postale 18841379**
-  **Raccolta fondi su Facebook e su Instagram a favore di FFC**

Quale causale inserire?

Notiziario 56

Qual è il periodo di validità di questa Campagna?

Da maggio a luglio 2020



IL DONO DI ALBERTO A FFC

"Spero che questa foto possa servire a fare conoscere la fibrosi cistica a tante persone"



Alberto Giuliani ha 45 anni e alle spalle una serie impressionante di esperienze maturate sulle strade di mezzo mondo. Giornalista e fotografo, ha documentato guerre, dalla mafia all'Afghanistan, ha preso aerei per andare a intervistare astronauti della Nasa che si preparano alla partenza per Marte, scienziati che clonano, uomini che si congelano in attesa di una nuova vita, altri che si preparano all'arrivo dell'apocalisse. Ma quella mattina di fine marzo aveva davanti un compito nuovo. Entrare all'ospedale di Pesaro e raccontare: scendere in strada, andare al fronte, dove un'impennata nella curva dei ricoveri stava facendo impazzire un avamposto sanitario solitamente tranquillo.

È stato quel giorno che Giuliani ha scattato le foto che poi avrebbero fatto il giro del mondo - Stati Uniti, Canada, Australia, Gran Bretagna, Francia, Germania - presentando a tutti la crudezza dell'assalto del virus alla fragile Italia. Una di queste immagini è stata donata a Fondazione: quella che ritrae Margherita, medico e mamma di Emma, malata di fibrosi cistica. Una donna alle prese con la doppia emergenza di un virus devastante e della malattia genetica con cui convive da 11 anni. "La foto è vostra, ve la lascio volentieri perché so cos'è la fibrosi cistica e spero possa servire a farla conoscere ad altre persone".

Così è nata la nuova Campagna "Fibrosi cistica, urgenza nell'emergenza". Un'immagine cruda, profonda, che racconta bene quello che il fotografo aveva nel cuore quella mattina: "volevo andare oltre la cronaca, non volevo mostrare corpi incoscienti in un reparto di rianimazione. Da giorni mi sembrava di girare a vuoto. Poi ho visto i medici e ho capito che in faccia portavano cicatrici più profonde di quelle lasciate dalle loro mascherine: quelle del dolore e dell'impotenza. I medici sono abituati a lavorare col dolore, ma qui c'era di più: c'era la paura. Paura di avere a disposizione solo dei tentativi, paura di non potere veramente aiutare quelle persone". Racconta di avere passato i giorni successivi a quel servizio fotografico senza davvero capire se fosse riuscito a dire ciò che aveva sentito in quell'ospedale. Poi ha mandato le immagini a *Stern* e da quel momento ha realizzato di avere centrato il punto. Testate di tutto il mondo hanno chiesto di poterle pubblicare e così Pesaro e la storia di Margherita hanno iniziato a viaggiare ovunque con il loro carico di solidarietà.

Prima della foto, Alberto e Margherita non si conoscevano. Hanno parlato della doppia emergenza di lei solo qualche giorno più tardi, grazie a Fondazione. "Mi ha colpito la sua quiete e la forza di chi è abituato a combattere tutti i giorni; una caratteristica che mi è successo di incontrare qualche volta, come una luce, una capacità di trasmettere energia, a dispetto di quanto ti sta capitando. È una risorsa che tutti possiamo innescare. E magari è proprio questo l'insegnamento che ci porta la storia che oggi stiamo vivendo".

Alberto Giuliani. Sopra, all'ospedale di Pesaro il giorno del servizio fotografico.



Margherita, Emma, il gatto in alcuni scatti di Giuliani

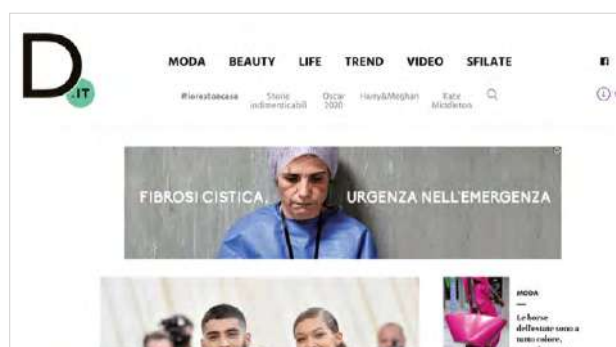
Un post per 360 mila persone

Lanciata prima sui canali social della Fondazione con risultati da record in termini di visibilità e persone raggiunte, la Campagna "Fibrosi cistica, urgenza nell'emergenza", porta gli utenti a una pagina di atterraggio dedicata, dove è possibile approfondire la storia e donare subito.

Anche grazie alla sponsorizzazione, il post ha raggiunto oltre 360 mila persone e generato più di 5 mila tra reazioni, commenti e condivisioni! A cavallo tra aprile e maggio, per due settimane, la Campagna è stata inoltre presente sui siti web di numerosi media d'informazione (per esempio Corriere della Sera, Huffington Post, Repubblica) e d'interesse generale (come GQ, Io Donna, Wired).

La forza emotiva di questa storia è a servizio della sensibilizzazione e della raccolta fondi, perché i finanziamenti per la ricerca sulla fibrosi cistica non si fermino e l'impegno proceda più spedito che mai.

La storia di Margherita e di Emma sono diventate una vera e propria Campagna di comunicazione, per ricordare i tanti malati ancora orfani di una cura.





5X1000 ALLA RICERCA FFC.
LA NUOVA CAMPAGNA SOCIAL

Noi, mascherina
da sempre.
Fa' che non sia
per sempre.

Gli indizi facevano pensare che la Campagna 5x1000 del 2020 sarebbe stata una grande mobilitazione carica d'ottimismo, accolta e divulgata con passione nelle piazze e negli eventi.

Quali indizi? I numeri, in primis! All'inizio di aprile, in pieno lockdown, abbiamo ricevuto una confortante notizia positiva: il risultato del 5x1000 del 2019, sui redditi 2018. Complici le proiezioni del film "A un metro da te" della primavera scorsa, gli investimenti su media e social network, la diffusione dei materiali istituzionali con l'impegno di tutti i volontari, nel 2019 FFC è cresciuta: sia nel numero delle preferenze che sfiorano quota 20 mila, segnando +5% sull'anno precedente, sia per l'importo raccolto, dove l'incremento è quasi del 7%, ovvero 739.492 euro destinati a Fondazione.

Per il 2020 era pronta una nuova creatività, materiali aggiornati per aiutarci a raccontare dove siamo arrivati con la ricerca e quali sono i nuovi obiettivi FFC.

Gli eventi ci hanno però consigliato di declinare i nostri contenuti in modo diverso, facendo i conti con la pandemia in corso e con i nuovi interessi, con le preoccupazioni dei nostri sostenitori.

Oggi il mondo può capire meglio quanto seria e fatale possa essere una malattia polmonare. Oggi tutti sperimentano per la prima volta una vita con la mascherina addosso, il divieto di stare vicini, abbracciarsi, frequentare luoghi affollati, nella costante paura di un invisibile contagio.

E proprio di questo parla la nuova Campagna 5x1000. Ragazzi, bambini, generosi testimonial della grande comunità FFC hanno dato il proprio contributo spedendo decine di immagini che abbiamo trasformato in comunicazione: una Campagna multisoggetto declinata su Facebook e Instagram, da divulgare sia tra i tradizionali follower di Fondazione, sia in target nuovi, con la spinta di una sponsorizzazione. Guardate alcune delle loro foto nelle prossime pagine.

Oltre a questo, la campagna 5x1000 sarà sostenuta da un investimento sui canali digital dei maggiori giornali nazionali, da ora e sino alla fine di agosto.

NOI, SENZA RESPIRO DA SEMPRE.

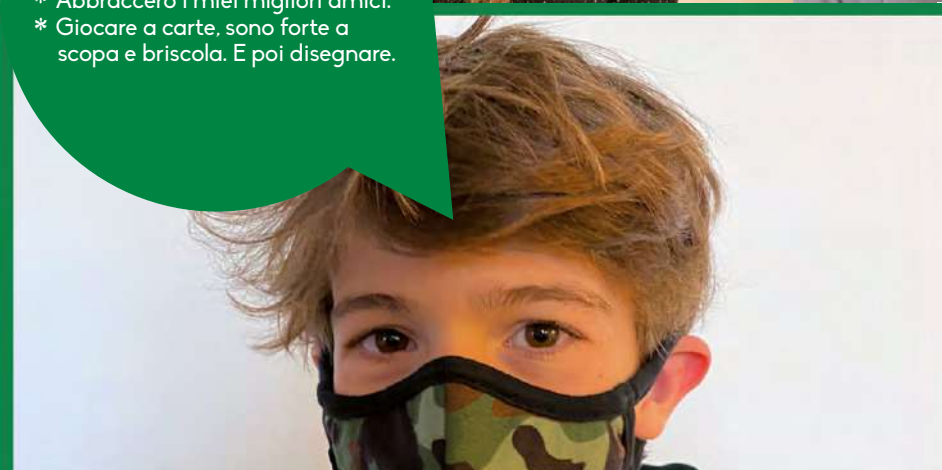




- * Fare la pizza con la mia mamma.
- * Riabbracciare i miei familiari e amici.
- * Stare con le maestre e i miei compagni che ora vedo solo online.
- * Girare con la bici in cortile, fare lezione di danza online e ballare in casa tutto il giorno... anche se con le mie compagne è più bello!

Mia

- * Cucinare insieme a mamma.
- * Non vedo l'ora di andare al mare.
- * Abbracerò i miei migliori amici.
- * Giocare a carte, sono forte a scopa e briscola. E poi disegnare.



NOI, MASCHERINA DA SEMPRE.

Andrea



Davide

4 domande a 4 bambini, una ragazza e una mamma

1. Qual è la cosa più divertente successa in questa quarantena?
2. Qual è la prima cosa che farai quando potrai uscire?
3. Qual è la prima cosa che farai quando potrai tornare a scuola?
4. Qual è stato il gioco più bello?



Umberto



Martina

- * Rasarmi i capelli come Eleven di *Stranger Things*.
- * Fare una passeggiata insieme alla mia amica Viola.
- * Abbracciare tutti i miei compagni di scuola fino a che non diventano blu.
- * Imparare a fare gli origami giapponesi.



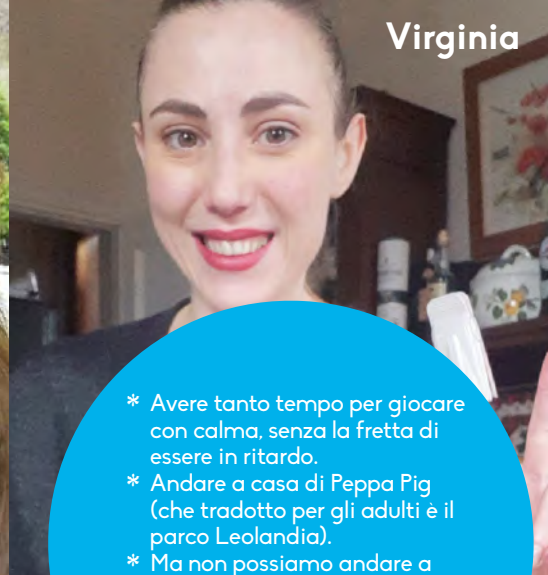
Emma



Davide



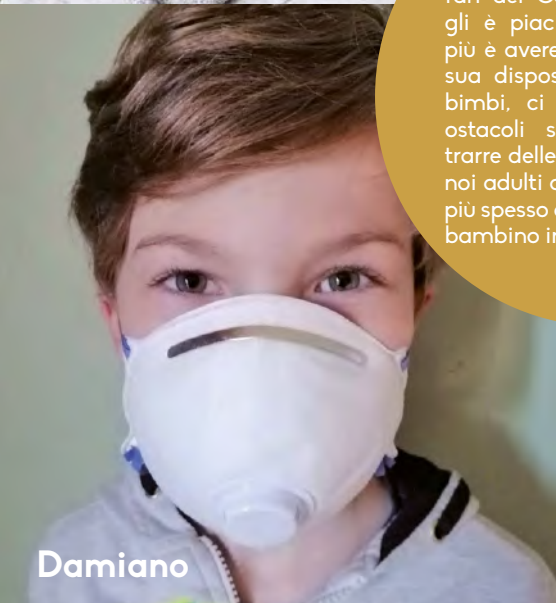
Sabrina



Virginia

Diciamo che Lorenzo è un fan del Covid-19! Quello che gli è piaciuto in assoluto di più è avere tutta la famiglia a sua disposizione. Come tanti bimbi, ci insegna che dagli ostacoli si possono sempre trarre delle belle opportunità. E noi adulti dovremmo imparare più spesso a dare voce al nostro bambino interiore.

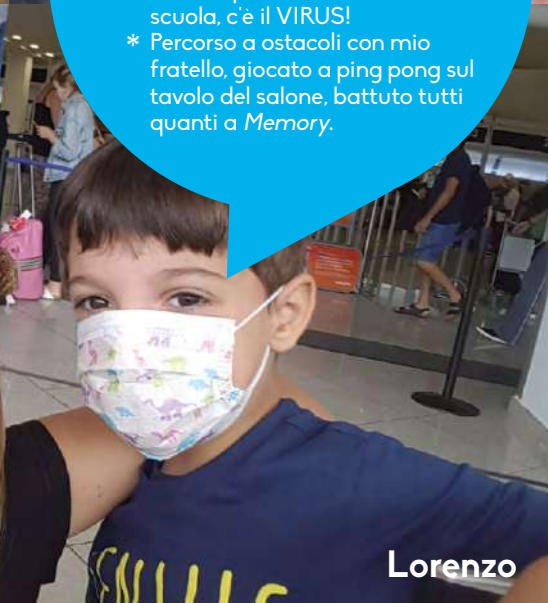
- * Avere tanto tempo per giocare con calma, senza la fretta di essere in ritardo.
- * Andare a casa di Peppa Pig (che tradotto per gli adulti è il parco Leolandia).
- * Ma non possiamo andare a scuola, c'è il VIRUS!
- * Percorso a ostacoli con mio fratello, giocato a ping pong sul tavolo del salone, battuto tutti quanti a Memory.



Damiano



Mamma Anna



Lorenzo



Giada



Giuseppe

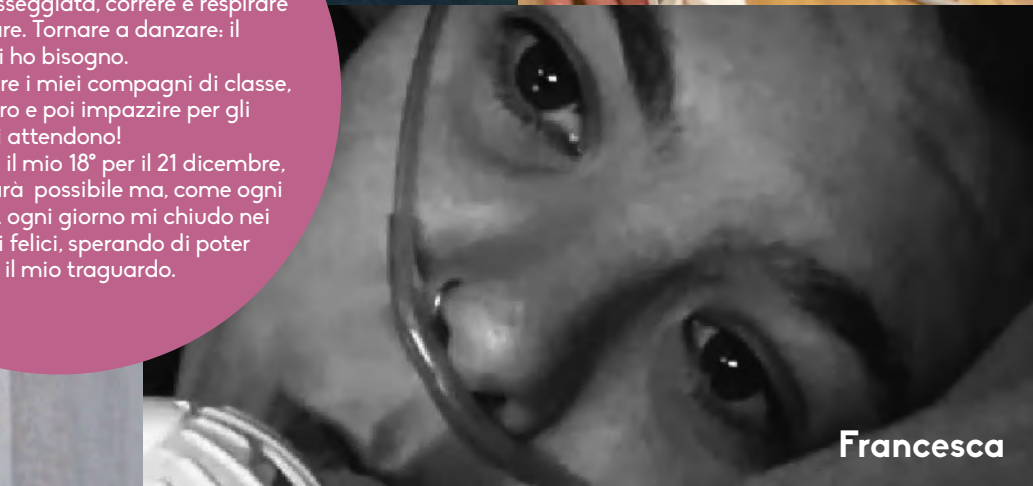


Giorgia

- * Passare molto tempo con la mia famiglia, pitturare e sanificare casa, cantando con la musica a tutto volume.
- * Fare una passeggiata, correre e respirare in riva al mare. Tornare a danzare: il respiro di cui ho bisogno.
- * Riabbracciare i miei compagni di classe, ridere con loro e poi impazzire per gli esami che ci attendono!
- * Organizzare il mio 18° per il 21 dicembre. Non so se sarà possibile ma, come ogni adolescente, ogni giorno mi chiudo nei miei pensieri felici, sperando di poter raggiungere il mio traguardo.



Sara



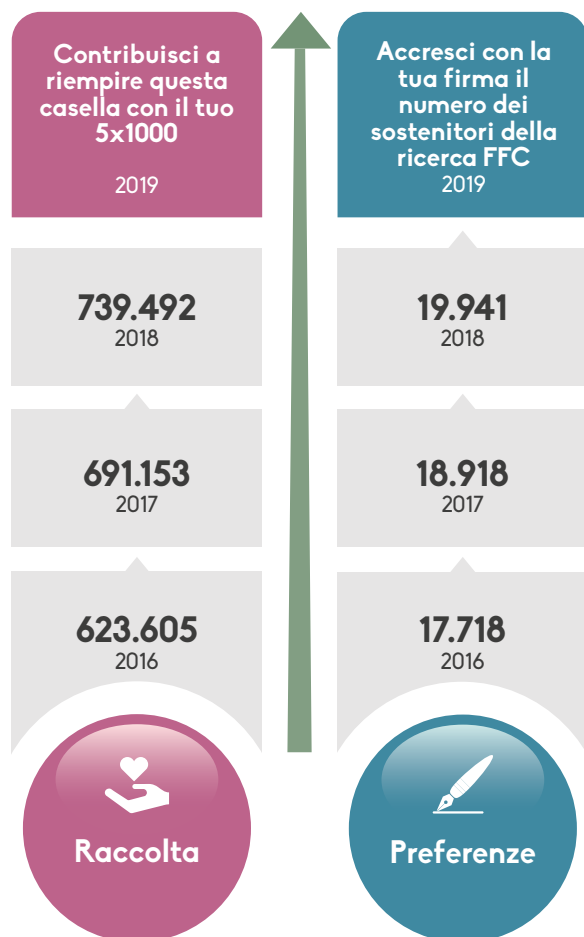
Francesca

**NOI,
SENZA RESPIRO
DA SEMPRE.**

FA' CHE NON SIA PER SEMPRE.
Il tuo 5x1000 a FFC
93100600233

Emma Cascone, 11 anni, malata di fibrosi cistica. Foto Alberto Giuliani

Com'è andata gli anni scorsi



Istruzioni per diffondere il 5x1000 FFC 93100600233

Il 5x1000 non è una donazione e non comporta una spesa: è l'opportunità che lo Stato offre ai cittadini di scegliere a chi dare il proprio sostegno, impiegando una quota dell'Irpef già versata. Una possibilità troppo spesso inutilizzata, che per i malati FC può fare grande differenza. Ciascuno di noi può diffondere informazione sul 5x1000 a favore della ricerca FFC. Ecco un elenco di materiali da condividere con parenti, amici, colleghi di lavoro.

- **Pieghievole** nuovo, in formato digital: dà informazioni sulla fibrosi cistica e sulla ricerca portata avanti da Fondazione.
- **Cartolina** "Il tuo 5x1000 a FFC" con tutti i dati promemoria per la dichiarazione dei redditi.
- **Locandina** formato A3: può essere stampata e appesa in tutti i posti di lavoro aperti!
- Se lavorate in un'azienda disponibile a fare sensibilizzazione, contattate la Raccolta fondi FFC per ricevere una pratica **Dem** da fare girare via mail o intranet aziendale.
- Per i social. Un memo da inviare su **Whatsapp**, più comodo di così! Il formato quadrato va bene anche per **Instagram** e **Facebook**. Sempre per i social, sono utili per la diffusione le cover FB pagina e FB personale e quella **LinkedIn**.
- Sul sito www.fibrosicisticaricerca.it/campagne-di-sostegno/cinque-mille-2020/ è possibile inviarsi un **SMS promemoria** oppure una **e-card**: una possibilità pratica e veloce per i vostri follower.
- Usate l'immagine della Campagna 5x1000 creata per la **firma della vostra email**, così ogni messaggio sarà un utile memo ai vostri contatti.

Tre buoni motivi per dare il tuo 5x1000 a FFC

I motivi per devolvere a Fondazione il 5x1000 sono tanti ma ne abbiamo scelti tre per voi, i più importanti per i tanti ragazzi malati di fibrosi cistica.

In alto a destra sui modelli 730, Unico o CUD della dichiarazione dei redditi, nella categoria "Finanziamento della ricerca scientifica e della università", firmate e indicare il codice fiscale **93100600233** della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

1

Perché contribuisce a fare uscire i ragazzi malati di fibrosi cistica da una vita passata con la mascherina addosso, tra ricoveri continui e distanziamento sociale che non conosce scadenza. Far cessare tutto questo è possibile, sostenendo la ricerca.

2

Perché fino a 60 anni fa i bambini malati di fibrosi cistica non superavano l'infanzia. Oggi l'aspettativa media di vita va oltre i 40 anni, 50 per chi nasce adesso, grazie agli avanzamenti della ricerca, resi possibili dal sostegno di tutti.

3

Perché la ricerca deve poter continuare il suo cammino per arrivare a una cura per tutti, anche per i malati con mutazioni rare o poco conosciute.



Ossigeno, solidarietà in alta quota

Il 14 dicembre scorso la stazione Pavillon della spettacolare funivia Skyway Monte Bianco, a Courmayeur, ha ospitato la serata di lancio dell'iniziativa solidale "Ossigeno per la ricerca".

Il progetto, promosso da Freebody Courmayeur in Danza, in sinergia con la Scuola di Sci Monte Bianco e la società Guide Alpine di Courmayeur, ha compreso anche la realizzazione di un calendario 2020 a sostegno della ricerca FFC. Gli scatti in bianco e nero ritraggono i ballerini della scuola di danza, con alcuni dei maestri di sci e delle guide alpine di quella zona.

Di grande valore sono le pagine che tre personaggi d'eccezione hanno voluto regalare a FFC: Carla Fracci, étoile del balletto classico, Federica Brignone, olimpionica di sci alpino e Simone Origone, campione del mondo di km lanciato, testimoniano il legame esistente tra lo sport e l'ossigeno necessario ai malati fc. Ne è nato un bellissimo oggetto da regalo, disponibile tra i gadget solidali sul sito mondoffc.it.

Presente nelle fotografie il testimonial FFC Edoardo Hensemberger che, insieme al vicepresidente FFC Paolo Faganelli, ha partecipato alla serata inaugurale di metà dicembre con un proprio contributo di recitazione. Ossigeno è anche una mostra spettacolo itinerante che ha esordito a Courmayeur il 25 gennaio. Danza, lettura e recitazione si alternano sul palco chiamando nomi noti del panorama artistico mondiale. La direzione dello spettacolo è di Daniela Tricerri; le coreografie di Loredana Avagliano, Oliviero Bifulco, Elisabetta Seratoni.

MOMENTI DA RICORDARE

Eventi e piazze prima del coronavirus

Visti adesso, dietro il vetro divisorio dove il coronavirus ci ha relegati, gli eventi dei mesi scorsi, nati dalla creatività e dal grande lavoro della comunità FFC, sembrano un miracolo: la libertà di muoversi, di incontrare, di informare sono diventati beni preziosi che avevamo probabilmente dato per scontati.

E allora guardiamo assieme questi momenti, in attesa del giorno in cui potremo circolare non solo online: tornare insieme nelle piazze, nei teatri, sulla scena sportiva e in tutti gli eventi che ci permettono di parlare all'Italia della sfida alla fibrosi cistica.



Little Phil, Paolo Faganelli, Edoardo Hensemberger, Daniela Tricerri, Loredana Avagliano, Oliviero Bifulco e Elisabetta Seratoni

"Con la Fibrosi Cistica - dice Edoardo Hensemberger - è difficile respirare. Ho sempre visto la montagna e lo sci come un aiuto a gestire bene la malattia. Anche la Ricerca ha bisogno d'ossigeno, per questo mi impegno da anni come testimonial della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e spero che questa nostra iniziativa contribuisca a portare nuove risorse al lavoro dei ricercatori".



Edoardo Hensemberger e Daniela Tricerri alla serata Skyway sul Monte Bianco.

#CorrerePerUnRespiro: dritti verso il Campionato Europeo Rally, passando per Montecarlo

"Il Rallye Montecarlo, giunto quest'anno alla sua 88ª edizione, è una gara di mondiale, quella che apre la stagione, nonché la più difficile del mondo. È importante partecipare perché ci sono dei risvolti positivi anche a livello mediatico: lì mi vengono a trovare gli appassionati e la rassegna stampa viaggia su corsie preferenziali".

Questa citazione di Rachele Somaschini, pilota di rally e testimonial FFC, riassume in poche semplici parole il senso del suo impegno: il rally e la solidarietà che porta avanti attraverso l'iniziativa #CorrerePerUnRespiro, in stretta collaborazione con la Fondazione. Il focus è ora sul FIA European Rally Championship (ERC), sfida in cui troverà certamente una competizione più accesa e la possibilità di far conoscere la sua storia e il suo impegno solidale oltreconfine. Il programma delle gare è disponibile sul sito fibrosicisticari-cerca.it, nella sezione Correre per un respiro.

Tra i progetti futuri della pilota c'è anche un Taxi Rally Tour in giro per l'Italia: toccare diverse città italiane per raccogliere fondi a sostegno della ricerca.



Rachele Somaschini all' 88ª Rallye di Montecarlo

Xmas for kids premia Fondazione

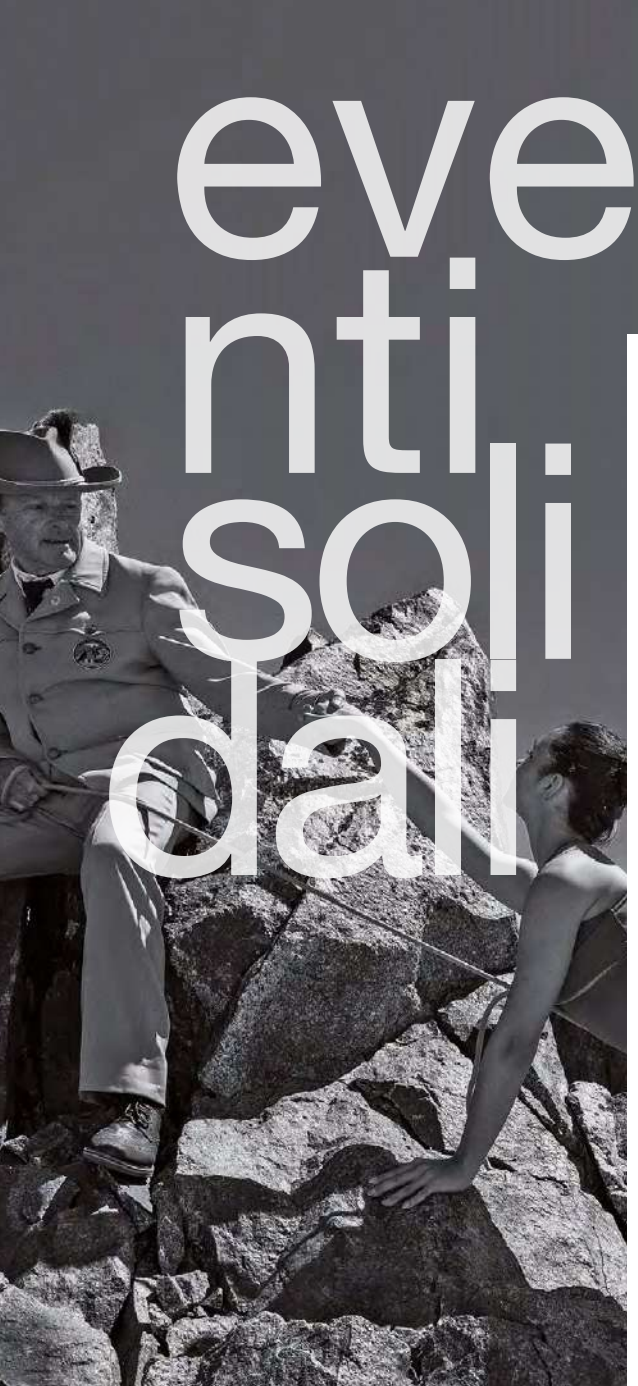
UniCredit Foundation conferma il suo impegno solidale con Xmas for Kids, il progetto che ha come focus principale i temi dell'infanzia e dell'adolescenza. Quest'anno è stata scelta, insieme ad altre sette onlus, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica come beneficiaria dell'iniziativa.

UniCredit Foundation ha raddoppiato le donazioni effettuate dai dipendenti Unicredit raccolte nel periodo dal 3 dicembre 2019 al 7 gennaio 2020.

Alla presenza dell'Amministratore Delegato di UniCredit Jean Pierre Mustier, a gennaio si è svolta presso l'UniCredit Tower di Milano la consegna delle donazioni. A ritirare il premio di euro 3.472 in rappresentanza di FFC, il direttore di gestione Giuseppe Zanferrari.



Secondo da sinistra, il direttore Giuseppe Zanferrari ritira il premio dato a FFC da Unicredit e dal suo Ad Jean Pierre Mustier (al centro)



eventi solidali

Piccoli campioni fanno vincere la ricerca

Il torneo di calcio per bambini "Amici per la ricerca", nato da un'idea dell'allenatore Salvatore Gravina e svoltosi nei weekend di gennaio e febbraio, è stato promosso dalla Scuola Calcio CBS di Torino. La Delegazione FFC di Torino è stata presente, insieme al volontario Paolo Vigato, con materiali informativi sulla Fondazione.

L'iniziativa si è conclusa con successo!

Il pubblico è rimasto entusiasta, i bambini si sono divertiti imparando il valore della solidarietà e sono stati raccolti 3.000 euro, importo che sarà interamente devoluto a sostegno della ricerca.



Voci di solidarietà, terza edizione

27 dicembre, Museo di Santa Croce Umbertide (PG).

Il concerto solidale del *Joyful Singing Choir* all'interno della terza edizione di "Voci di solidarietà", ha visto, come ogni anno, grande partecipazione.

Tiziana Cecconi, responsabile della Delegazione FFC Umbertide Città di Castello, si dice entusiasta delle reazioni del pubblico e della solidarietà ricevuta: quasi 1.000 euro sono stati donati a sostegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.



Fare del bene fa sorridere!

È Massimo Rosazza, responsabile della Delegazione FFC di Monterotondo a raccontare del primo spettacolo solidale organizzato con il patrocinio del Comune, in collaborazione con l'Istituzione Culturale Monterotondo: "Un'iniziativa bellissima, ringrazio infinitamente gli ideatori".

Il Teatro Comunale Ramarini che ha ospitato "Un sorriso per la ricerca" è stato assegnato infatti alla Delegazione, per la serata del 22 dicembre, grazie a un bando comunale. Tutti gli artisti noti intervenuti l'hanno fatto "con il cuore", a titolo completamente gratuito, così come i tecnici e tutti coloro che con le specifiche competenze hanno contribuito alla realizzazione del cabaret.

Il ricavato della serata è stato destinato al progetto di ricerca FFC 14/2019, adottato dalla Delegazione.



Un'atmosfera natalizia che ricorda l'America

Anche quest'anno, in occasione del tradizionale concerto di Natale, la *Gogoris Gospel Band* di Villa di Chiavenna, diretta da Serena Persenico, ha deciso di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica.

Lo spettacolo è stato proposto in doppia serata, 22 e 23 dicembre, per accogliere tutto il pubblico. Tra questi anche una signora americana che ha confessato a Stefano Giorgetta, responsabile della Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna: "Mi sono emozionata. Mi è sembrato di essere a casa".

Tutte le offerte libere sono state devolute a FFC.

Gioco e informazione

Decima edizione di "Vorrei...", torneo di burraco solidale, organizzato dalla Delegazione FFC di Lecce. La location dell'evento di dicembre è stata il San Giorgio Resort di Cutrofiano (LE) che ha accolto gli ospiti per il torneo e la cena a seguire.

È stato ospite della serata Giuseppe Magazzù - professore ordinario presso l'Università di Messina, Direttore dell'Unità di fibrosi cistica e Gastroenterologia pediatrica e membro del CdA della Fondazione - che ha dato un contributo medico-informativo.

Le donazioni raccolte sono state devolute a FFC.





eventi solidali dalla

Una serata per sognare

"Non posso che essere orgogliosa della mia città, che anche questa volta dimostra una grande solidarietà". A parlare è Giulia Vrenna, responsabile del Gruppo di sostegno FFC di Crotone "Vita in te ci credo" e organizzatrice dell'elegante charity dinner "Dream Gala".

A rappresentare Fondazione, il vicepresidente Paolo Faganelli (a sinistra nella foto) che ha portato i saluti istituzionali e non ha fatto mancare la sua divertita partecipazione ai giochi organizzati per gli ospiti.

Grazie alle donazioni e alla lotteria con preziosi premi, per la quale si ringraziano gli sponsor locali, la serata è stata un successo anche per la raccolta fondi: 10.000 euro a sostegno del progetto di ricerca adottato dal Gruppo di sostegno.



Un debutto con i fiocchi

L'evento-debutto di Mercedes Fasoli è stato un successo. La responsabile del neo-costituito Gruppo di sostegno FFC di Codogno, con un gruppo di amiche sostenitrici ha organizzato il torneo "Burraco solidale" presso l'Agriturismo "Casa Nuova" di Niviano (PC).

Quasi cento partecipanti e a seguire, la charity dinner: anche chi non è potuto intervenire ha partecipato con la propria donazione trasformando il gioco in una vera e propria gara di solidarietà. "Spero che questo evento sia il primo di una lunga serie, ha superato le nostre aspettative. Abbiamo raccolto per la ricerca 3.500 euro".



Quando le donne si uniscono ed entrano "In Azione"

L'associazione "In Azione", un gruppo di donne professioniste, ha scelto quest'anno la Delegazione FFC di San Giuseppe Vesuviano come partner per l'evento natalizio.

Nella suggestiva cornice di Palazzo Paternó a Caserta, è così nata una cena spettacolo a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, con l'esibizione del comico di "Made in Sud" Alessandro Bolide e un'ospite d'eccellenza, la cantante Suomi che ha debuttato a "Tu si que vales".

Anna Iervolino, responsabile della Delegazione: "Una collaborazione vincente, grazie alla quale abbiamo raccolto 2.500 euro di donazioni".



Artisti insieme per la ricerca

La Delegazione FFC di Catania Mascalucia ha portato in scena la sesta edizione dell'evento "Artisti per un respiro". "Quest'anno l'organizzazione è stata più complicata perché mia figlia Giada è stata male", ricorda Michela Puglisi. "Oltre a questo, il giorno prima dell'evento eravamo preoccupatissimi: la Protezione Civile aveva diramato l'allerta meteo. Ma mi sono detta: ci provo!". Nonostante le minacce del tempo, un pubblico di seicento persone ha applaudito lo spettacolo con artisti, attori, web star e cantanti noti che, insieme a tutti gli organizzatori, hanno partecipato a titolo gratuito.

"Ringrazio il professor Giuseppe Magazzù, ospite della serata che ha dato un importante contributo scientifico". La caparbietà della Delegazione ha premiato: 5.000 euro sono stati raccolti e donati a FFC.



"Respiri", in un teatro pieno di solidarietà

"Respiri", lo spettacolo di danza organizzato dalla Delegazione FFC di Genova in collaborazione con a.s.d. IDEM (Idee, Danza e Movimento), ha emozionato un pubblico di 250 persone lo scorso 19 gennaio al Teatro Stradanuova del capoluogo ligure. Grazie anche alle parole della dottoressa Nicoletta Pedemonte, ricercatrice della rete FFC, molte persone che non conoscevano la Fondazione hanno avuto l'occasione di scoprirla avvicinandosi alla sua mission.

A presentare la serata Susanna Galanti, volontaria della Delegazione e mamma di Luca che si è esibito sul palco con i suoi compagni e compagne della scuola di danza. I 2.000 euro di donazioni raccolti andranno a sostegno della ricerca in fibrosi cistica.



eventi solidali

Com'è andata la Campagna di Natale?

La Campagna di Natale è un crescendo inarrestabile negli anni, che speriamo di riuscire a confermare anche in questo complicato 2020.

Il risultato del 2019 è stato di oltre 900 mila euro, conquistati con l'instancabile lavoro dei volontari nella distribuzione dei panettoni, con gli eventi, le generose donazioni di privati e aziende per l'adozione di progetti di ricerca.

**Numeri, per credere in una
ripartenza**

355
Aziende coinvolte

964.000€
di risultato netto

95.000
gadget offerti tra
panettoni, prodotti al
cioccolato, mandorlato
Vorrei



Stella, con il panettone FFC è stata il volto della campagna di Natale. Grazie a mamma Marisa di Pinto, fotografa, per i meravigliosi scatti.



Sono mascotte natalizie decisamente singolari, quelle di Serena Angelinetta della Delegazione di Como Dongo. Non ci sono dubbi: hanno portato molta fortuna a una Campagna di Natale riuscitissima.



Oronzo de Tomaso, della Delegazione FFC di Brindisi Torre, diventa Babbo Natale in sella a una bici-slitta realizzata assieme alla moglie e alla cognata. Le consegne dei panettoni FFC non sono mai state così divertenti!



La Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa non bada a distanze e confini: arriva da tutti! Un record di donazioni e di solidarietà.

Tutti gli eventi, le loro descrizioni e le gallery fotografiche sono disponibili sul sito mondoffc.it. Visitalo!

Carta o digital? Dite la vostra

Con il pensiero sempre rivolto a un uso razionale delle risorse, questa Fondazione sta ragionando su un piano di riduzione dell'impiego di carta e quindi delle copie del Notiziario FFC inviate nelle case attraverso la posta ordinaria.

Si tratta di una politica di responsabilità civica e di sensibilità ambientale che vogliamo applicare in modo graduale, seguiti dal vostro consenso, consapevoli che per molti sostenitori di Fondazione la copia cartacea rappresenta un utile strumento di presentazione sul territorio: per un gran numero di volontari è testimonianza concreta del coinvolgimento nelle tante attività svolte a nome di Fondazione in tutta Italia.

- A tutti i sostenitori che vogliono contare ancora su questo aiuto, continueremo a inviare il Notiziario nel formato cartaceo.
- A quanti di voi preferiscono invece essere raggiunti da una newsletter con accesso al Notiziario online, chiediamo di inviare il proprio contatto email a questo indirizzo dedicato: notiziario@fibrosicisticaricerca.it, con la precisazione di voler sospendere la spedizione del quadrimestrale stampato.
- Un pensiero anche per chi sta leggendo questo numero direttamente sul sito FFC: se volete tenervi informati sulle novità della ricerca nazionale e internazionale e su tutte le attività della grande Rete sociale FFC, mandate la vostra preferenza all'email dedicata. Carta o digital?



Scrivete a notiziario@fibrosicisticaricerca.it

Un Bilancio sociale in formato tascabile

Nel mese di maggio esce il Bilancio sociale di Fondazione. Secondo appuntamento per riflettere sulla strada percorsa nel 2019 e costruire premesse per rilanci successivi. Di questa nuova pubblicazione viene dato conto in una newsletter dedicata, con possibilità di consultazione del documento direttamente online.

Nel frattempo, chi riceve a casa questo numero primaverile del Notiziario, trova inserita una versione ridotta del Bilancio sociale che racchiude una sintesi dei principali contenuti in un pratico formato pocket.

Chi lo desidera, potrà anche richiedere l'invio di una o più copie cartacee del Bilancio, da utilizzare come strumento di promozione delle attività di Fondazione nel proprio territorio. Basta scrivere al seguente indirizzo: francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

Eventi felici



27 giugno 2019 - San Gregorio (CT)
Nel giorno del loro matrimonio Fabiana Aquilotti e Marcello Milazzo scelgono di fare una donazione alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Congratulazioni e grazie di cuore!



Ottobre 2019
Grazie a Enrico e Orietta Scardoni che hanno festeggiato il loro 25esimo matrimonio con una donazione a sostegno della ricerca scientifica. Tanti auguri!



1 dicembre 2019 - Loreto (PU)
Per il battesimo della piccola Altea, i genitori Cristina e Attilio scelgono le bomboniere FFC, sostenendo così la ricerca sulla fibrosi cistica. Nella foto, insieme Stefano e Martina, padrino e madrina.



Natale 2019
Dalla Delegazione FFC di Latina arriva la foto di Elpidia, 107 anni, che festeggia il Natale con il ciclamino FFC. Grazie alla figlia Adriana De Santis, responsabile della Delegazione, per aver condiviso con noi questo momento.



28 dicembre 2019 - Chiampo (VI)
Tanti auguri a Riccardo e Chiara che lo scorso dicembre si sono detti sì sotto lo sguardo commosso dei genitori della sposa, Dario e Annamaria, Delegazione FFC di Vicenza. Tantissime congratulazioni dal team FFC e... grazie per i confetti!



2 febbraio 2020
Monte San Giovanni Campano (FR)
Viva gli sposi! Giulia Taglienti e Mario Mattone hanno scelto di donare 1.000 euro a sostegno della ricerca nel loro giorno più bello. Grazie per il prezioso gesto.

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 0000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC n. 93100600233

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



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



Consiglio di Amministrazione

Presidente Matteo Marzotto

Presidente emerito Vittoriano Faganelli

Vicepresidenti Paolo Faganelli,
Michele Romano

Consiglieri: Michele Bauli,

Riccardo Boatto, Cesare Braggion,
Sandro Caffi, Francesco Cobello, Michele
Gangemi, Giuseppe Lauria Pinter, Giuseppe
Magazzù, Gianni Mastella, Laura Minicucci,
Patrizia Volpato

Direzione scientifica

Direttore Gianni Mastella

Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica

Presidente Giorgio Berton

Consulenti Paolo Bernardi, Paola Bruni,
Roberto Buzzetti, Carlo Castellani, Oscar Moran,
Gian Maria Rossolini

Presidenza e Segreteria

(G. Cadoni, F. Lavarini)

Tel. 045 8123438-7037 – Fax 045 8123568

Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)

Tel. 045 8123567

gianni.mastella@aovr.veneto.it

Vicedirezione Scientifica (G. Borgo)

Tel. 045 8127027

graziella.borgo@fibrosicisticaricerca.it

Assistente: F. Malvezzi

Tel. 045 8127027

flaminia.malvezzi@fibrosicisticaricerca.it

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028

giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione (G. Cadoni,

M. Bergamaschi, M. Giacomuzzi)

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it

marina.giacomuzzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione

(V. Merighi, S. Chignola, I. Boarato, G. Bovi)

Tel. 045 8123599 - 7026

valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

stefania.chignola@fibrosicisticaricerca.it

isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it

giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali: M. Zanolli

marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa: P. Adami

Tel. 348 3820355

patrizia@clabcomunicazione.it

Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio

(F. Cbianca, L. Fratta, G. Buemi,

F. Morbioli)

Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029

fabio.cbianca@fibrosicisticaricerca.it

laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

Corporate relations: PF. Micara

Tel. 045 812 7029

pierfrancesco.micara@fibrosicisticaricerca.it

fibrosicisticaricerca.it

**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica**

fondazioneffc



Presidente
MATTEO MARZOTTO



Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA



Presidente Comitato Scientifico
GIORGIO BERTON

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Asti - Moncalvo	339 5819218
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia - Franciacorta Valle Camonica	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Firenze	333 6485308
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia	371 1464395
Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Prato	328 9076797
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	331 8655610
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Trapani - Marsala	333 7240122
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	347 5490769
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Bolzano	327 9151521
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Codogno e Piacenza	NEW 348 1113384
Cosenza - Cassano allo Jonio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Saviano	339 3185405
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pistoia - Montecatini Terme	327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Taormina	347 4222790
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
Torino - Campiglione - Fenile	NEW 349 6250546
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Nichelino	333 2923955
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia - Mirano	340 1668645
Verona "Rita"	347 6064471



FIBROSI CISTICA, URGENZA NELL'EMERGENZA.

Leggi
l'intervista
a pagina 14

La fibrosi cistica
blocca i polmoni.

**Unisciti a noi.
Sostieni la ricerca.**



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it