

ffc *ricerca*

NOTIZIARIO 63
AUTUNNO 2023



FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata · P.le Stefani 1 · 37126 Verona

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



NOTIZIARIO 63
AUTUNNO 2023

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

Coordinamento:
Marina Zanolli

Redazione:
Isabella Boarato, Silvia Prando,
Jara Bombana

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

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

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

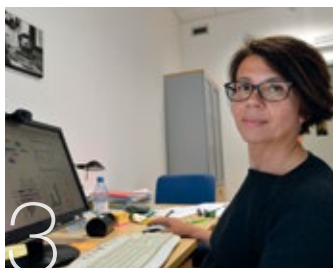
Stampa:
Fides Grafica Verona

In copertina, Niccolò e Filippo

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO

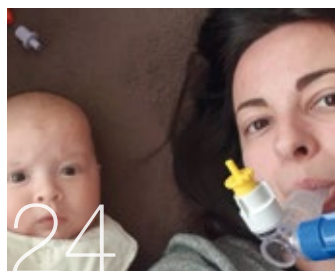


RICERCA E CONVEGNI

- 3 **Terapia genica per la fibrosi cistica**
Editoriale
- 4 **Cosa intendiamo quando parliamo di Cura per tutti**
Uno slogan da approfondire
- 5 **55 progetti all'esame dei ricercatori**
Convention nazionale
- 6 **Tre domande al presidente SIFC**
Francesco Blasi
European CF Conference
- 8 **Il ricordo di due compagni di strada**
Cara Laura
- 9 **18 strade verso la cura per tutti**
I nuovi progetti di rete
- 18 **Aggiornamenti 2023 sui progetti strategici**
L'evoluzione di Task Force
- 19 **Al via la Campagna sul test del portatore FC**
1 su 30 e non lo sai

CAMPAGNE ED EVENTI

- 20 **Tamberi, una medaglia olimpica per vincere la FC**
Campagna di Natale
- 24 **Il potere dei mattoncini che hanno cambiato la mia vita**
La storia di Chiara
- 26 **I ciclamini conquistano le piazze d'Italia**
Campagna Nazionale
- 29 **In corsa contro la FC**
Bike Tour tra Veneto e Lombardia
- 33 **Il bilancio sociale siamo noi**
Perché un lascito solidale a FFC Ricerca
- 34 **Sei mesi di energia e fantasia**
Eventi della community



EDITORIALE

LA TERAPIA GENICA PER LA FIBROSI CISTICA: IL PASSATO E LE NUOVE PROSPETTIVE

Un meccanismo che si inceppa e non funziona come dovrebbe ci spinge per prima cosa a capire l'origine del malfunzionamento per risolvere il problema, e ben sappiamo che più ci si avvicina all'origine del danno e maggiore è la probabilità di riparo. Così in medicina il malfunzionamento del corpo viene affrontato cercando l'origine dell'alterazione che scatena la malattia per aumentare le possibilità di successo di una terapia risolutiva. Nel caso della fibrosi cistica e di altre malattie genetiche, la causa fondamentale risiede nelle profondità delle nostre cellule, nel DNA. La natura ereditaria della fibrosi cistica, che significa la trasmissione del gene mutato da una generazione all'altra in una famiglia, è il risultato di alterazioni specifiche che colpiscono il DNA in un gene chiamato CFTR. È stata proprio l'osservazione della natura ereditaria della malattia a farci capire che la fibrosi cistica è causata da queste alterazioni del DNA. L'identificazione del gene CFTR nel 1989 ha permesso di studiare i tipi di danni genetici, cioè le mutazioni, che provocano la malattia e di comprendere meglio come la proteina prodotta dal gene CFTR alterato possa essere almeno parzialmente corretta da farmaci specifici, chiamati modulatori. Alcune mutazioni del gene CFTR comportano la produzione di una proteina alterata, mentre altre impediscono completamente la produzione proteica. I modulatori risultano efficaci solo sul primo tipo di mutazioni, in quanto non sono efficaci in assenza di proteina CFTR su cui agire. È importante considerare che queste terapie agiscono sulle conseguenze delle mutazioni genetiche ma non affrontano direttamente la causa della malattia. **La soluzione radicale, quindi, sarebbe agire all'origine del danno, a livello del DNA.** Questo principio è alla base di un approccio biomedico noto come "terapia genica".

La storia della terapia genica inizia negli anni '70, quando la scoperta di tecniche di manipolazione del DNA ha permesso di avanzare l'ipotesi di curare malattie genetiche con il trasferimento di porzioni di DNA che compensino il danno genetico. Friedmann e Roblin descrivono il principio della terapia genica sulla rivista scientifica *Science* nel 1972 (citazione: "Gene therapy for human genetic disease?" n.178, 648-649), dove si discutono vari aspetti tecnici come quello relativo al trasferimento genico, cioè come inserire sequenze genetiche nelle cellule da curare. Da quel momento sono iniziate sperimentazioni finalizzate a mettere a punto terapie geniche, tra cui negli anni '90 quelle sulla fibrosi cistica, rese possibili dalla scoperta del gene coinvolto, il CFTR. Le sperimentazioni si sono basate sull'utilizzo di virus, svuotati della loro componente patogenetica, in grado di portare all'interno delle cellule le sequenze corrette di DNA. Dalle prime sperimentazioni ad oggi sono stati fatti notevoli progressi nel campo della terapia genica, che hanno condotto alla cura di alcune malattie genetiche.



La prima ad essere approvata in clinica è la terapia genica per l'ADA-SCID, un'immunodeficienza ereditaria che utilizza un virus per il trasferimento genico: basta un singolo trattamento nei primissimi anni di vita per restituire ai pazienti una guarigione totale e una vita normale. Negli anni sono state approvate almeno una decina di terapie geniche per malattie ereditarie e per la cura dei tumori. Anche la ricerca sulla terapia genica per la fibrosi cistica ha fatto notevoli progressi, anche grazie alla scoperta di tecnologie di *genome editing*, **riscrittura del DNA**, che permettono non solo di compensare il difetto genetico con una copia corretta del gene ma addirittura di **correggere il gene stesso**. Tuttavia, anche il *genome editing* dipende da tecniche di trasferimento genetico che, nel tentativo di curare la malattia polmonare in fibrosi cistica, pongono sfide particolarmente rilevanti per la **difficoltà nel raggiungere le cellule dell'epitelio bronchiale**. Negli anni recenti una forte accelerazione nella ricerca in questo campo è arrivata a seguito della pandemia Covid 19 che ha identificato nuove strategie che prevedono l'uso di **RNA veicolato da piccole particelle lipidiche**. La letteratura scientifica sta già riportando i primi entusiasmanti dati di trasferimento genico a livello polmonare tramite questi nuovi reagenti.

In tale contesto di grandi avanzamenti nel campo della terapia genica, si inserisce un progetto strategico di FFC Ricerca finalizzato a mettere a punto tecniche specifiche di trasferimento genico per la cura della fibrosi cistica. **Il progetto nasce con l'acronimo GenDel-CF derivato dall'inglese Gene Delivery for Cystic Fibrosis** e vede coinvolte 5 unità di ricerca nazionali e internazionali che lavoreranno coordinate per sfruttare sia sistemi di origine virale ma anche nanoparticelle lipidiche di nuova generazione per il trasferimento genico del CFTR e di sistemi di *genome editing* atti a correggere tutti i tipi di mutazioni che causano la malattia.

Anna Cereseto
Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO),
Università di Trento



UNO SLOGAN DA APPROFONDIRE

COSA INTENDIAMO QUANDO PARLIAMO DI CURA PER TUTTI

"Una cura per tutti" è il messaggio che negli ultimi anni ha riassunto l'obiettivo che Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica si pone. Si tratta di frase che vuole mettere a fuoco il nostro impegno principale, ma che merita di essere approfondita. Che si intende effettivamente per "cura" e che cosa per "tutti"?

Prendersi cura, per trovare una cura

Cura può essere vista come attenzione, sollecitudine, come nell'espressione "prendersi cura". Si tratta di un'interazione che abitualmente riguarda il rapporto tra due persone più di quella che un'istituzione può avere nei confronti di chi la segue e vi partecipa. Eppure, in una certa misura questo significato può riferirsi anche a Fondazione, sia per l'attività di informazione che si occupa di dare risposte alle domande che le persone con FC e le loro famiglie si pongono sui vari aspetti della malattia, ma anche nel senso di cercare di rispondere a bisogni di ricerca.

Proprio questi bisogni di ricerca indicano la necessità di lavorare per raggiungere la "cura" intesa come altro significato di questa parola, cioè rimedio, terapia. Oggi, quando una persona con FC pensa a nuove terapie, la sua attenzione è rivolta soprattutto ai farmaci modulatori, composti che recuperano parzialmente la funzione della proteina CFTR. Non vi è alcun dubbio che i modulatori, e in particolare Kaftrio, abbiano portato nella maggior parte delle persone che li usano a notevoli miglioramenti, tali da indurre un'iniziale discussione nella comunità FC sul ridimensionamento della strategia di cura e sul futuro ruolo dei Centri FC.

Cura o guarigione?

Può essere allora giustificato chiedersi se almeno per queste persone si sia finalmente arrivati alla fine di un percorso di molti anni, alla cura, e che a questo punto vi sia scarso significato e rimanga poca necessità di proseguire nella ricerca. Credo che vada detto con chiarezza che, purtroppo, questo traguardo non è ancora stato raggiunto. Innanzitutto, perché chi viene trattato con modulatori può recuperare uno stato di salute in alcuni casi veramente ottimo, ma non è guarito dalla FC, che si ripresente-

rebbe con tutte le sue manifestazioni se la terapia dovesse essere interrotta.

Perché ricercare farmaci sempre migliori

Non tutte le persone in trattamento, ad esempio con Kaftrio, traggono lo stesso beneficio, e stanno anche emergendo segnalazioni su alcuni casi che registrano una completa mancanza di miglioramento clinico. Questo non deve sorprendere, perché in generale la variabilità della risposta ai farmaci è nota. Oltre a questo, gli studi clinici che hanno preceduto la commercializzazione di Kaftrio mostravano che un piccolo gruppo di persone non godeva di alcun miglioramento in parametri chiave come il test del sudore o la spirometria. Più di quattro anni dopo la prima introduzione di Kaftrio nella pratica clinica, negli Stati Uniti, non è ancora completamente chiarito perché questo accada. In alcuni casi la ragione può essere l'assunzione scorretta o incostante del modulatore, o il contemporaneo utilizzo di farmaci che possono attivare meccanismi che degradano il composto riducendone il tempo di presenza e l'attività nell'organismo. Alcune ricerche indicano che mutazioni rare non precedentemente identificate possono contribuire alla scarsa o assente risposta a Kaftrio. Altri fattori ancora, che non conosciamo, potrebbero essere coinvolti.

Altri aspetti critici sono l'impossibilità di prescrivere modulatori a persone che, pur avendo mutazioni compatibili, non hanno ancora l'età che ne consente l'uso o sono stati trapiantati; l'efficacia di questi farmaci sulle manifestazioni di malattia non respiratorie e sulle colonizzazioni di batteri e sull'infiammazione nel polmone, che per ora appare limitata. Infine, non mancano alcuni effetti collaterali, verosimilmente non ancora tutti identificati, come dimostra il fatto che soltanto recentemente è stato incluso tra questi l'aumentato rischio di depressione.

Tutto questo indica chiaramente la necessità di proseguire la ricerca anche per chi oggi usa con soddisfazione i modulatori, con l'obiettivo di sviluppare alternative a questi farmaci (progetti strategici FFC Ricerca: Task Force for Cystic Fibrosis, Molecole 3.0, GenDel-CF), di monitorarne gli effetti non solo positivi ma eventualmente anche negativi (progetto Effetto Kaftrio e FFC#1/2023), di identificare terapie che controllino più efficacemente il circolo vizioso di infezione e infiammazione alla base dei sintomi (con questo obiettivo, nel 2023 sono stati finanziati 11 progetti sull'infezione e 3 sull'infiammazione in FC).

L'urgenza di una cura per chi non ce l'ha

Nonostante tutti questi aspetti sottolineino che la ricerca ha ancora molto da fare per le persone che oggi possono usare i modulatori, la loro condizione è comunque decisamente favorevole rispetto al 10-20% di malati nel mondo - e al 30% in Italia - con mutazioni per le quali i modulatori CFTR non sono utilizzabili. La necessità di cura di queste persone, pur senza dimenticare le altre, è prioritaria per la ricerca.

Una parte di costoro non accede ai modulatori perché le agenzie che regolano l'accesso ai farmaci (EMA in Europa, AIFA in Italia) richiedono prima di procedere dati di sperimentazione sull'uomo, difficili da ottenere per mutazioni rare. Per altri, si tratta di mutazioni che provocano difetti nella proteina apparentemente non corretti dai modulatori oggi disponibili. L'identificazione di nuovi farmaci modulatori è una via per dare una risposta a questi bisogni (progetti Task Force for Cystic Fibrosis, Molecole 3.0).

Terapia di precisione sulle mutazioni rare

Dati di *theratyping*, ottenuti tramite misurazioni che valutano su colture cellulari la possibile risposta individuale della proteina CFTR mutata a terapie modulatorie, possono inoltre essere indicativi di una buona risposta clinica nei

malati, e in questo modo contribuire ad ampliare il numero di mutazioni trattabili con modulatori in commercio o in fase sperimentale. Sono attualmente attivi tre progetti di Fondazione sul *theratyping* (FFC#3/2023, 8/2021, 10/2021) e il Servizio colture primarie è una fonte importante di cellule per eseguire queste valutazioni.

La possibile via risolutiva della terapia genica

Altre persone ancora presentano alterazioni del gene CFTR che impediscono la produzione di proteina su cui i modulatori possano agire. Per costoro il percorso di ricerca che oggi viene tenuto in maggior considerazione, pur con le inevitabili difficoltà che sempre si incontrano nel cercare di sviluppare una terapia efficace, è quello della terapia genica, un approccio che peraltro potrebbe potenzialmente essere utilizzato per trattare tutte le persone con FC. Alcune ricerche in questo campo hanno l'obiettivo di inserire sequenze corrette di DNA o molecole di RNA nella cellula, che potrebbe così produrre una forma funzionante di proteina CFTR. Uno degli aspetti più complessi di questo approccio è quello di fare arrivare il materiale genetico all'interno delle cellule bronchiali, utilizzando delle strutture trasportatrici di origine virale o lipidica chiamate vettori. L'intero processo che porta il materiale genetico all'interno della cellula si chiama *delivery*, e proprio allo sviluppo di sistemi efficaci di *delivery* si dedica GenDel-CF, il nuovo grande progetto strategico di Fondazione. Lo studio, a cui partecipano importanti laboratori internazionali, avrà una durata di tre anni, sta iniziando in questi mesi e viene presentato in questo Notiziario dalla sua coordinatrice, la professoressa Anna Cereseto.

La ricerca ha portato senza dubbio a grandi risultati, che sono evidenti se pensiamo a come la FC sia cambiata negli anni. Alcune terapie sono diventate sempre più personalizzate, cioè specifiche per alcuni, ma purtroppo non utilizzabili da altri. Questi ultimi devono oggi essere al centro della ricerca, per riuscire a identificare nuove opzioni di trattamento, ma è ugualmente importante che per tutte le persone con FC la ricerca prosegua per raggiungere l'obiettivo della miglior cura possibile.

Carlo Castellani
Direttore scientifico FFC Ricerca



CONVENTION NAZIONALE

55 PROGETTI E NUOVE SFIDE ALL'ESAME DEI RICERCATORI

Si tiene a Verona, dal 23 al 25 novembre, la XXI Convention dei ricercatori in fibrosi cistica, l'appuntamento italiano dedicato alla ricerca scientifica sulla più diffusa malattia genetica in Europa, promosso dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Ricerca). L'evento è ospitato dalla Camera di Commercio, presso l'Auditorium del Centro Congressi, dove si riuniscono circa 150 tra ricercatori e medici dai principali centri di studio e università italiane ed estere. L'appuntamento rappresenta un focus sulla ricerca condotta dal 2021 al 2023, ovvero su 50 progetti finanziati, a cui si aggiungono 5 progetti strategici (di cui uno, GenDel-CF, in partenza il prossimo anno e oggetto dello speech di Anna Cereseto) promossi direttamente dalla Fondazione su linee di ricerca attuali e promettenti. Numerosi i temi: dal difetto di base del gene CFTR e le più avanzate ricerche di ingegneria genetica, alla microbiologia con le problematiche legate alle infezioni causate da *Pseudomonas aeruginosa* e *Mycobacterium abscessus*. Viene inoltre trattato il problema dell'eccessiva risposta infiammatoria nelle persone con FC, fino agli effetti dei nuovi farmaci modulatori. Infine, una parte dedicata alla ricerca clinica ed epidemiologica che spazia dalle conoscenze in ambito immunologico per il trattamento delle infezioni fungine alla riscoperta di potenziali terapie alternative agli antibiotici nell'era della multi-resistenza batterica e, non ultimo, la salute mentale nelle persone con fibrosi cistica. Sono inoltre presentati i risultati dei progetti strategici Molecole 3.0 e di Effetto Kaftrio, (sugli effetti post-marketing dell'omonimo farmaco introdotto in Italia nel 2021); viene illustrato il nuovo progetto di formazione Esperti insieme e, dopo il lancio nel settembre scorso di 1 su 30 e non lo sai, il progetto sul test del portatore sano di FC, il Direttore scientifico Carlo Castellani porta i primi feedback, mentre Anna Cereseto dell'Università di Trento, presenta in una *special lecture* il nuovo progetto internazionale di terapia genica finanziato da FFC Ricerca, GenDel-CF.

FL

DI COSA SI PARLA ALLA XXI CONVENTION



LE AREE DI RICERCA COINVOLTE





CONGRESSO SIFC A PALERMO

TRE DOMANDE AL PRESIDENTE FRANCESCO BLASI

Si è tenuto a Palermo, dal 10 al 13 novembre, il XIX Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC). L'incontro rappresenta un'occasione per approfondire alcuni aspetti della malattia, tra cui la diagnosi di FC nel bambino e nell'adulto, le nuove complicanze delle persone con FC anziane, i trattamenti terapeutici nell'era dei modulatori, le terapie antinfettive, la gestione della malattia.

Una sessione del congresso ha riguardato le novità della ricerca sostenuta da Fondazione, con un approfondimento su tre progetti: Molecole 3.0, con l'intervento di Paola Barraja dell'Università di Palermo sullo studio di nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata; il progetto FFC#16/2021, con la presentazione di Cristina Cigana dell'Istituto San Raffaele di Milano sugli effetti antibatterici di Kaftrio; il progetto Effetto Kaftrio, con la relazione di Sonia Volpi del Centro Regionale Veneto FC sullo studio post-marketing per valutare l'efficacia e sicurezza del farmaco nella vita reale in persone con FC in forma avanzata di malattia.

Presidente, quali sono le principali novità del congresso 2023?

Direi che l'aspetto più importante è l'attenzione per i giovani. Il Comitato scientifico ha infatti previsto, oltre alle usuali sessioni di presentazioni orali e poster, una nuova sessione denominata *Rising stars* in FC, in cui i giovani ricercatori, medici e non medici, presentano in plenaria i loro lavori che vengono poi premiati. Grande attenzione è stata data alle problematiche emergenti legate all'allungamento dell'aspettativa di vita e alla gestione delle terapie. Da ultimo voglio segnalare la collaborazione con LIFC e FFC Ricerca che si concretizza in tavole rotonde e simposi dedicati.

Come è nata la sessione con le presentazioni dei progetti FFC Ricerca e quale può essere il suo valore aggiunto?

Nell'ambito della collaborazione SIFC-FFC Ricerca, il Comitato scientifico ha valutato come fondamentale il coinvolgimento di Fondazione con la presentazione di alcuni dei progetti "di punta" finanziati. Credo che riportare ai clinici e alle figure non mediche presenti al congresso i risultati della ricerca scientifica e discuter-

ne insieme le prospettive future sia un momento importante di conoscenza e di crescita nella consapevolezza di quanto la ricerca italiana sta facendo per migliorare la gestione delle persone con FC.

Quali sono obiettivi e progetti della SIFC nei prossimi 3 anni della sua presidenza?

Particolare attenzione sarà dedicata dal direttivo alla problematica relativa ai Centri Adulti. Il cambio dell'epidemiologia della fibrosi cistica deve prevedere una nuova gestione del paziente adulto con il coinvolgimento di figure mediche e non mediche che prendano in carico la persona e le sue esigenze cliniche e sociali. Questo comporterà l'organizzazione di percorsi educazionali per medici dell'adulto, collaborazioni con le maggiori Società scientifiche italiane e internazionali in ambito pneumologico e infettivologico. Un esempio sarà il secondo Workshop Internazionale sulla gestione dell'adulto con fibrosi cistica in programma a Milano l'1-2 Dicembre 2023, organizzato congiuntamente dall'*European Cystic Fibrosis Society* e *European Respiratory Society* che mi vedrà come *co-chair* insieme al prof. Stuart Elborn.

La SIFC si propone poi di attuare politiche di sviluppo per il coinvolgimento dei giovani medici e non medici. In particolare, si prevede l'istituzione di borse di studio per periodi all'estero presso centri di riferimento, con progetti educazionali mirati alla crescita professionale e al reclutamento di giovani medici per i centri FC.

Ci proponiamo inoltre di proseguire nel miglioramento della collaborazione con LIFC e Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, fondamentale nella gestione della comunicazione con le istituzioni e con i pazienti. Così come lavoreremo per consolidare la collaborazione con il Registro Italiano di Fibrosi Cistica con cui stiamo rinnovando l'accordo SIFC-ISS.

Luisa Alessio

EUROPEAN CF CONFERENCE 2023

MUTAZIONI RARE NEL MIRINO DELLA RICERCA

Dal 7 al 10 giugno si è svolto a Vienna il 46° Congresso organizzato dalla Società Europea della fibrosi cistica (ECFS). Diverse relazioni sono state di ricercatori impegnati in progetti finanziati dalla Fondazione, come quelle delle ricercatrici Angela della Sala e Alessandra Murabito dell'Università di Torino, del gruppo di Emilio Hirsch (FFC#3/2022); quella di Ivan Loré che ha mostrato i risultati del suo progetto in corso



Il Vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte con il ricercatore Miquéias Lopes-Pacheco



Koen Raemdonck con Anna Cereseto al congresso

(FFC#7/2022) incentrato sullo studio di isolati clinici di *Mycobacterium abscessus*; quello di Cristina Cigana che ha presentato i dati di uno studio sulla relazione tra CFTR e l'infezione da SARS-Cov2. Sempre nell'ambito microbiologico, Maria Luisa Mangoni ha illustrato i risultati degli esperimenti sui peptidi Esc (FFC#4/2022) e la loro attività di potenziatori oltre che antimicrobica. Carlo Castellani (Istituto Gaslini di Genova e Direttore scientifico di Fondazione) ha partecipato alle sessioni sullo screening neonatale e la diagnosi precoce di FC.

Il Congresso è stato occasione per fare il punto anche sulla **terapia genica**. In particolare Eric Alton, Imperial College di Londra, ha ricordato come negli ultimi anni siano stati migliorati i vettori per trasferire il gene terapeutico nelle cellule, abbassando così il rischio di attivare oncogeni, ovvero di inserirsi in porzioni del genoma non volute. Uno degli ambiti della ricerca, rilevante anche per la FC, riguarda infatti la possibilità di veicolare il farmaco (sia questo una molecola antibiotica, antinfiammatoria o un sistema di terapia genica) all'interno delle cellule bersaglio. Per questo, lo sviluppo di nanoparticelle (NP) in grado di trasportare tali composti (delivery) è stato oggetto di diverse presentazioni. La sfida per la FC è la capacità delle NP di muoversi attraverso il muco e, su questo tema, è stato presentato anche il lavoro di Koen Raemdonck, partner del nuovo progetto strategico della Fondazione, GenDel-CF, coordinato da Anna Cereseto dell'Università di Trento, moderatrice di questa sessione. La presentazione di Raemdonck, Ghent University (Belgio), era incentrata sui risultati di esperimenti per l'utilizzo di nanoparticelle da trasportare nel polmone, cariche di mRNA di CFTR. È stata mostrata l'efficacia e commentate le possibilità di bypassare la barriera naturale data dal muco attraverso opportune modifiche chimiche alle NP.

Molta attenzione è stata riservata alle **mutazioni rare**. Dalla presentazione *Mutazioni rare e modulatori: cosa manca?* di Jeffrey Beekman (Centro di Medicina rigenerativa dell'Università di Utrecht, Paesi Bassi) è emerso che, delle 2114 mutazioni sul gene CFTR associate a FC, il 38,6% sono missenso. Tra le varianti del gene CFTR che causano la fibrosi cistica - presenti nel database CFTR2, che usa le informazioni cliniche di 89 mila persone con FC - il 18% potrebbe essere trattato con i modulatori attualmente disponibili. E questo potrebbe valere per il 96% delle persone con FC di etnia nordeuropea.

Fabrice Lejeune dell'Università di Lille (Francia) ha invece parlato dei meccanismi per il **recupero delle mutazioni stop** e fatto il punto su alcuni composti in sviluppo. Tra quelli citati dal ricercatore c'è Ataluren (principio attivo del farmaco Translarna per la distrofia muscolare di Duchenne) che non ha però dimostrato benefici clinici in studi di fase 3; ELX-02 che non ha dato risultati apprezzabili nello studio di fase 2; la molecola NV245 della ricercatrice Ivana Pibiri dell'Università di Palermo, finanziata da FFC Ricerca, recentemente presa in licenza da un'azienda farmaceutica. Lejeune ha aggiunto a questa lista di molecole anche DAP (2,6-diaminopurine), composto estratto dal fungo *Leipista flaccida* e sviluppato nel suo laboratorio, che ha mostrato risultati promettenti in esperimenti *in vivo*, recuperando l'attività di CFTR con mutazioni di stop come W1282X.

Ermanno Rizzi

RICERCA TRASPARENTE

DOPO IL RESTYLING, LE SCHEDE PARLANO SOCIAL

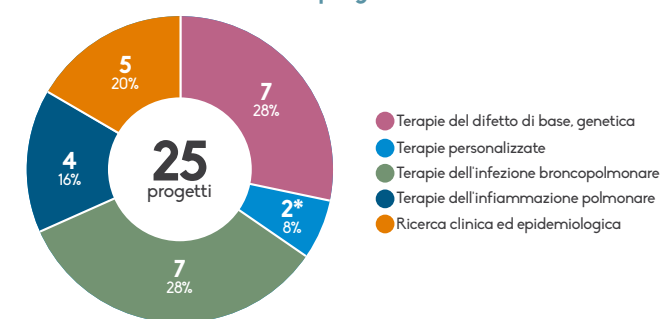


Lo scorso luglio, come ogni anno a partire dal 2004, sono state inviate ai nostri adottanti le schede della Ricerca Trasparente, l'iniziativa voluta per informare i sostenitori dei risultati ottenuti dai progetti da loro adottati. Grazie al formato rinnovato nel 2022, con un linguaggio divulgativo e grafici che favoriscono la comprensione, la lettura risulta più facile anche in presenza di argomenti talvolta complessi. Oltre agli obiettivi e ai risultati, le schede della Ricerca Trasparente riportano l'elenco delle pubblicazioni scientifiche generate, il consuntivo delle spese effettuate e la copia degli atti della XX Convention d'Autunno dei ricercatori. E tutto arriva direttamente a casa dei sostenitori nel momento in cui il loro progetto risulta concluso.

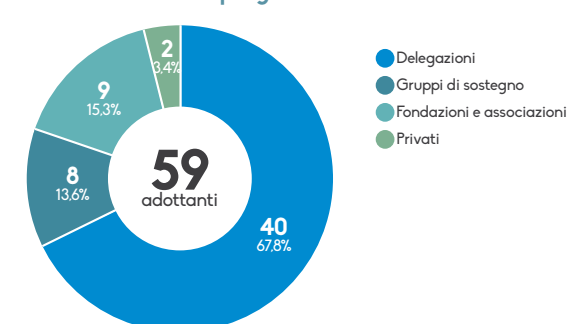
Per valorizzare i contenuti dell'iniziativa, sono stati inoltre creati e pubblicati sui social di Fondazione dei caroselli tematici, cioè un insieme di grafiche interattive che raccolgono i punti salienti dei vari progetti e ne raccontano gli sviluppi scientifici. L'iniziativa di Ricerca Trasparente ha riguardato 24 progetti di rete conclusi nel 2022, a cui si aggiunge il Servizio culture primarie 9.

ER

Che cosa hanno studiato i progetti



Chi ha adottato i progetti



* Include il Servizio culture primarie



Laura Minicucci, in prima fila al centro, tra Graziella Borgo e Cesare Braggion, durante la Convention dei ricercatori 2019

CARA LAURA

IL RICORDO DI DUE COMPAGNI DI STRADA

Un caro saluto a te, compagna di strada in questi decenni che ci hanno visti guardare la fibrosi cistica come un impegno comune per migliorare la qualità dell'assistenza e come un sempre rinnovato investimento per gli avanzamenti della ricerca. Abbiamo condiviso la vicinanza per quelle istituzioni laiche, come LIFC e FFC Ricerca, che hanno trainato, pur con obiettivi diversi ma con grande vicinanza alle attese e speranze delle persone con FC, la realtà italiana della fibrosi cistica. Abbiamo condiviso la nascita e la crescita della SIFC, contribuendo ai dibattiti e alle scelte, alla rinascita del Registro Italiano. E con te la nuova scommessa del CFDB, la vicinanza alle persone con FC nella rubrica Domande e Risposte, gli approfondimenti per il sito web di Fondazione. Ci siamo anche molto divertiti insieme durante le serate ai congressi italiani e internazionali, stemperando le difficoltà del nostro lavoro. Portiamo con noi il tuo sorriso, la tua ironia, il tuo bisogno di fare passi in avanti, condividendo le scelte e sempre attraverso il confronto, anche quotidiano.

Cesare Braggion

Ci siamo conosciute in anni lontanissimi. Una conoscenza formale e quasi obbligata perché allora i convegni sulla fibrosi cistica erano l'incontro di un gruppo abbastanza sparuto di persone che si occupavano di FC. Per un po' ci siamo studiate da lontano senza nessuna simpatia perché era l'epoca della rivalità dichiarata fra i pochi Centri di cura esistenti, Verona e Genova, che si contendevano il ruolo di Centro pioniere. Quindi noi due appartenevamo a due campanili in competizione. Poi le cose sono cambiate. Un vento nuovo ha cominciato a circolare: contavano le idee sul modo di assistere il malato cronico, il riconoscerlo come persona e non come un insieme di organi, il farsi carico della malattia anche nelle ripercussioni psicologiche e sociali che implicava. Entrava in vigore il nuovo Servizio Sanitario Nazionale (1978) che proclamava l'universalità, l'uguaglianza e l'equità per i malati. È scattata allora la voglia di condividere, di confrontarsi, di migliorare e tutte e due abbiamo colto l'importanza di questi cambiamenti, in ore di discussione ritagliate ai margini degli impegni. Laura e io ci sentivamo dalla stessa parte, con un forte senso di appartenenza a una "causa" che trascendeva perfino la professione. Gli affetti personali, la famiglia erano sullo sfondo, un porto sicuro, dipinto con rapide pennellate in modo che entrambe ne conoscessimo la realtà: il marito, i viaggi che adorava, i figli, poi la gioia dei nipoti tanto attesi. Sul piano professionale crescevano la fiducia reciproca, la stima. La fibrosi cistica usciva nel frattempo da un'infelice nicchia e veniva conosciuta, era oggetto di interesse e di studi nuovi. I Centri di cura progredivano in qualità e quantità, le procedure miglioravano e, incredibile ma vero, confronto e scambio diventavano un nuovo metodo di lavoro.

Non conosciamo mai la nostra altezza finché non siamo chiamati ad alzarci. E, se siamo fedeli al nostro compito, arriva al cielo la nostra statura.

L'eroismo che allora recitiamo sarebbe quotidiano, se noi stessi non c'incurvassimo di cubiti per la paura d'essere dei re.

Emily Dickinson

Con apparente semplicità, in quel periodo Laura riorganizzava in modo esemplare il Centro FC di Genova e poi, quando nel '97 Gianni Mastella decideva di dar vita a un'organizzazione dedicata alla ricerca, lei capiva al volo l'importanza di questa nuova opportunità.

È stata fra le primissime responsabili di Centri che hanno realizzato un progetto di ricerca multicentrico collaborativo, valutato dai revisori internazionali, approvato e finanziato da Fondazione. Tra le altre difficoltà, prevedeva di mettere d'accordo i medici dei Centri e farli lavorare insieme. Credo che in quell'occasione Laura abbia dimostrato una sua caratteristica dote: la capacità di tessere relazioni, di mediare, di usare pazienza e tatto, ma nello stesso tempo di essere fortemente determinata e capace di raggiungere l'obiettivo che si era data. Così, quando arriva l'ora del pensionamento, coltiva per il suo Centro una visione strategica importante e ce la mette tutta per lasciarlo in buone mani, con un'équipe di collaboratori che stima e un responsabile a cui da tempo pensa, capace di interpretare il binomio vincente: la clinica e la ricerca. Ricerca da cui si sentiva sempre più attratta e che ha accompagnato i suoi anni di impegno al fianco di Fondazione.

Laura sapeva ascoltare, sapeva accogliere. Anche per questo credo che le persone con FC che l'hanno avuta come medico difficilmente possano dimenticarla. Sapeva tacere, riflettere, poi agire, ma anche stare leggera e ironica sopra le cose e sorridere, come nella foto. Sorrideva, guardandoti dritto negli occhi. Grazie Laura.

Graziella Borgo

I NUOVI PROGETTI DI RETE 2023

18 STRADE VERSO LA CURA PER TUTTI

Come ogni anno, il Comitato scientifico di Fondazione ha svolto un accurato lavoro di studio e valutazione delle proposte ricevute a seguito del bando FFC Ricerca 2023 e delle due call dedicate al prof. Gianni Mastella, selezionando il 64% dei progetti pervenuti in risposta ai bandi 2023, 41 su 64, in seguito inviati ai revisori esterni per la seconda fase di valutazione.

Il Comitato scientifico ha esaminato inoltre 4 domande per il bando Gianni Mastella Starting Grant (GMSG) e 3 per Gianni Mastella Research Fellowship (GMRF); 2 per ciascuna tipologia sono state inviate alla revisione esterna, che complessivamente ha impegnato 87 esperti internazionali. Il Comitato scientifico e la Direzione scientifica, riunite a fine giugno in sessione plenaria, hanno quindi selezionato i 16 progetti più meritevoli sia sulla base delle valutazioni dei revisori esterni che sulle proprie considerazioni comparative di merito, oltre a uno studio per GMSG e un altro per GMRF. Novità di quest'anno è stata la possibilità di finanziare progetti di durata triennale, che è stata colta da 3 dei progetti finanziati. Diamo qui una sintesi delle tematiche delle proposte finanziate, poi descritte in dettaglio nelle pagine che seguono.

Nell'area 1 - **Terapie e approcci innovativi per correggere il difetto di base, genetica** - sono stati selezionati due progetti, uno che mira a potenziare la stabilità della proteina CFTR e l'altro a modularne l'attività attraverso la sintesi di ceramidi.

Nell'area 2 - **Terapie personalizzate** - è stato scelto un progetto che studia i meccanismi alla base della variabilità di risposta ai modulatori in colture primarie di cellule nasali di persone con FC portatrici della seconda mutazione più frequente in Italia (N1303K).

Nell'area 3 - **Terapie dell'infezione broncopolmonare** - che comprende la borsa di studio GM Research Fellowship, sono stati approvati studi volti ad individuare nuovi antibiotici contro i batteri che sostengono l'infezione, anche tramite approcci metodologici che includono l'uso di fagi, di nanoparticelle inalabili e di aptidi, strutture proteiche di supporto coniugate ad antigeni batterici che dovrebbero stimolare la risposta immune. Temi emergenti finanziati sono stati anche il ruolo dell'intestino nella patologia immunologica e microbiologica della fibrosi cistica e la possibilità di potenziare la risposta dell'ospite durante l'infezione.

Nell'area 4 - **Terapie dell'infiammazione polmonare** - che comprende il GM Starting Grant, sono stati finanziati progetti che studiano la risposta immunitaria, che può portare all'attivazione di linfociti che aggravano l'infiammazione. Verrà esplorato l'uso di melanocortine per controllare la risposta infiammatoria.

Nell'area 5 - **Ricerca clinica ed epidemiologica** - è stato finanziato un progetto che mira a superare la resistenza ai fagi terapeutici nel trattamento dell'infezione da *P. aeruginosa* in persone con fibrosi cistica.

Paolo Bernardi

Presidente Comitato scientifico FFC Ricerca

progetti & servizi

AREA 1



Si occupa di approfondire la conoscenza della proteina CFTR e del difetto genetico che causa la malattia; di sviluppare terapie innovative atte a correggere e potenziare la proteina mutata. Dopo la scoperta, nel 1989, del gene responsabile della FC, si è aperta la strada per nuove potenziali terapie dirette alla causa della malattia. Risale al 2012 Kalydeco, il primo farmaco che agisce sul difetto di base; a questo sono seguiti sviluppi sul piano della terapia, validi per molte mutazioni ma non per tutte, specie se rare, per le quali si ripongono speranze su nuove molecole e sulla terapia genica.

AREA 2



I nuovi farmaci correttori e potenziatori che agiscono sul "difetto di base" della fibrosi cistica non sono efficaci per tutte le mutazioni. La ricerca, attraverso saggi su tessuti ricavati da epitelio nasale o rettale, indaga l'efficacia di questi nuovi farmaci anche per le mutazioni per cui non sono attualmente approvati.

AREA 3



L'infezione broncopolmonare nelle persone con fibrosi cistica rappresenta un problema quotidiano da gestire: *Pseudomonas aeruginosa*, *Stafilococcus aureus* e batteri emergenti, tra cui *Mycobacterium abscessus*, sono temibili precursori di infezioni difficili da eradicare. Se gli antibiotici sono un presidio insostituibile, nuove strategie sono allo studio per affiancarli e affrontare le multi-resistenze.

AREA 4



Nella fibrosi cistica, infezioni prolungate possono creare situazioni di infiammazione cronica del polmone, con danni irreparabili al tessuto e peggioramento della situazione clinica complessiva. La ricerca studia nuovi possibili interventi terapeutici sui meccanismi cellulari dell'infiammazione in FC nel tentativo di limitare l'eccessiva risposta dell'organismo.

AREA 5



L'efficacia degli interventi farmacologici va riscontrata nella pratica clinica attraverso l'osservazione sul paziente per orientare la terapia. La revisione della letteratura scientifica, che sintetizza le osservazioni cliniche, aiuta nelle scelte terapeutiche, così come gli studi clinici nella vita reale possono, se statisticamente rilevanti, indicare nuovi orientamenti.

PER GIANNI MASTELLA

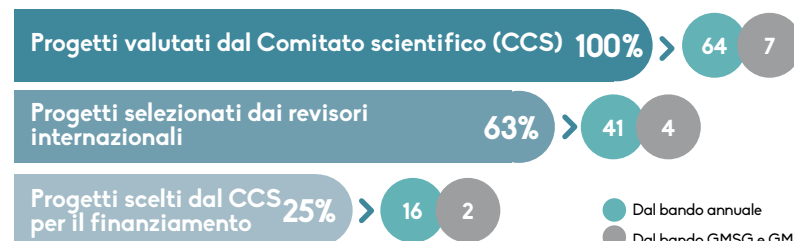
CHI HA VINTO LE NUOVE BORSE DI STUDIO

Nel 2023, alla seconda edizione del bando "Gianni Mastella Starting Grant" (GMSG) si è aggiunto il nuovo "Gianni Mastella Research Fellowship" (GMRF), entrambi triennali, entrambi con l'obiettivo di promuovere le idee e il talento di giovani ricercatori italiani nel mondo della fibrosi cistica. Ognuno ha delle peculiarità che li diversificano: l'età, non superiore ai 40 anni per il primo, non più di 33 nel secondo; un grant massimo di 180 mila euro e di 100 mila euro, rispettivamente. In entrambi i bandi, la Fondazione ha voluto incentivare un percorso di ricerca in laboratori stranieri durante il triennio di ricerca. **Marco Cafora** del Dipartimento di Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale dell'Università degli Studi di Milano è l'assegnatario della prima edizione del GMRF con un progetto che vuole testare *in vivo*, usando tessuti da polmone di maiale, l'efficacia dei fagi - virus che infettano di batteri - nel contrastare *Pseudomonas aeruginosa*. Il GMSG è stato assegnato quest'anno a **Roberto Plebani** del Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche dell'Università "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara. Nel suo progetto, il ricercatore propone di studiare l'infiammazione e l'infezione nella fibrosi cistica attraverso un modello tridimensionale per riprodurre *in vitro* le caratteristiche delle vie aeree umane.

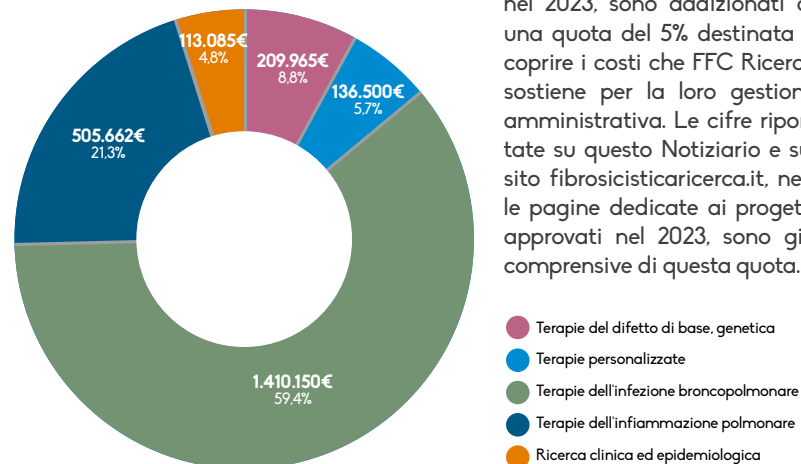


COSA ABBIAMO FINANZIATO NEL 2023

PER I PROGETTI DA BANDO



Progetti da bando e borse Gianni Mastella. Fondi per area di ricerca



I budget dei progetti finanziati nel 2023, sono addizionati di una quota del 5% destinata a coprire i costi che FFC Ricerca sostiene per la loro gestione amministrativa. Le cifre riportate su questo Notiziario e sul sito fibrosicisticaricerca.it, nelle pagine dedicate ai progetti approvati nel 2023, sono già comprensive di questa quota.

- Terapie del difetto di base, genetica
- Terapie personalizzate
- Terapie dell'infezione broncopulmonare
- Terapie dell'infiammazione polmonare
- Ricerca clinica ed epidemiologica

PER I PROGETTI STRATEGICI

Kaftrio nella vita reale	>	€ 328.000 Ricerca clinica
Molecole 3.0	>	€ 182.700 Terapie del difetto di base
1 su 30 e non lo sai	>	€ 150.000 Progetto divulgativo
Esperti insieme	>	€ 45.000 Progetto divulgativo

PER I SERVIZI ALLA RICERCA

Colture Primarie 10 IRCCS G. Gaslini, Centro FC, Genova	>	€ 50.000 Terapie personalizzate
CFaCore 11 IRCCS San Raffaele, Milano	>	€ 140.000 Terapie del difetto di base, genetica
CFDB 13 FFC Ricerca	>	€ 19.100 Ricerca clinica ed epidemiologica

Ultima ora

Al momento di andare in stampa, sono stati adottati:

- > 83% dei progetti 2023 selezionati da Fondazione con bando annuale;
- > 47% dei progetti strategici;
- > 100% dei servizi alla ricerca.

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

A pagina 25 trovi tutte le indicazioni.

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



progetti di ricerca

AREA 1

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

FFC#1/2023

Studio degli effetti secondari di Kaftrio sui grassi che compongono le cellule

Valutare la possibile rilevanza clinica dell'accumulo di una particolare classe di grassi naturali delle cellule, le diidroceramidi, indotto dal trattamento con il farmaco Kaftrio



Responsabile: Andrea Armirotti (Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova)
Partner: Rosaria Bassi (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 73.500

Obiettivi: Da studi precedenti (FFC#1/2021) si è visto che il trattamento con le molecole che compongono il farmaco modulatore Kaftrio (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, ETI) modifica il contenuto dei grassi naturali (o lipidi) delle cellule, in particolare di una famiglia di molecole chiamate sfingolipidi. Nello specifico, è emerso che nelle cellule dell'epitelio bronchiale umano trattate in vitro con il farmaco si ha un aumento della quantità di una classe di sfingolipidi chiamati diidroceramidi. Questo effetto secondario di ETI non è mai stato descritto prima e, all'interno di questo progetto, i ricercatori si propongono di investigare il suo significato biologico. Attraverso tecniche biochimiche, verrà indagato se e come ETI influisce sugli enzimi che controllano la sintesi degli sfingolipidi, in particolar modo da parte del fegato. Gli obiettivi finali sono: 1) valutare la rilevanza clinica di un potenziale accumulo di diidroceramidi, 2) aprire la strada alla progettazione di nuovi farmaci,



che sfruttano la modulazione della sintesi di ceramidi per potenziare gli effetti benefici sul recupero della proteina CFTR. I dati raccolti, inoltre, potrebbero aiutare i medici a delineare un modo ancora più sicuro per somministrare Kaftrio e anticipare eventuali problemi di salute.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 53.500); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca Palo del Colle (€ 20.000)

FFC#2/2023

Esplorare i percorsi cellulari della proteina CFTR mutata per potenziarne il recupero

Comprendere le connessioni tra la struttura della cellula (citoscheletro) e la via di comunicazione cellulare dell'AMP ciclico per studiare la stabilità di CFTR sulla membrana



Responsabile: Carlos M. Farinha (BioISI - Biosystems and Integrative Sciences Institute, University of Lisboa, Portugal)
Partner: Valeria Tomati (U.O.C. Genetica Medica, Istituto Giannina Gaslini, Genova)
Ricercatori coinvolti: 8
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.465,35

Obiettivi: Nelle persone con FC che assumono i farmaci modulatori, alcuni parametri della malattia non raggiungono livelli normali (per esempio il livello di cloruro nel sudore non sempre scende ai valori delle persone senza FC). Inoltre, ci sono persone che hanno mutazioni di CFTR su cui gli attuali modulatori non funzionano. L'obiettivo del progetto è analizzare in dettaglio i complessi meccanismi attraverso cui viene regolata l'espressione (la produzione) del-

la proteina CFTR nella cellula per aprire la strada a nuove strade terapeutiche ancora inesplorate. La ricerca si focalizzerà su una particolare struttura, chiamata citoscheletro, che costituisce l'impalcatura della cellula, e sul suo ruolo nei processi di comunicazione cellulare. Tra questi c'è la via di segnalazione dell'AMP ciclico, un metabolita che funge da messaggero ed è cruciale per la regolazione di CFTR. La via di segnalazione dell'AMP ciclico coinvolge diverse proteine che, proprio grazie al citoscheletro cellulare, interagiscono tra loro. I ricercatori si propongono di approfondire lo studio del citoscheletro e della via di segnalazione dell'AMP ciclico per identificare nuovi potenziali bersagli terapeutici. I due obiettivi finali sono: 1) aumentare la stabilità di CFTR a livello della membrana plasmatica; 2) migliorare o permettere il recupero di CFTR mutata, con mutazioni *responsive* e *non responsive*. Trattandosi di un progetto di ricerca di base, ci vorrà tempo prima di poter ottenere delle ricadute sulla clinica.

Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vimercate - in ricordo di Gloria (€ 94.000); Armito Teatro - Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri (€ 30.465)





AREA 2

TERAPIE PERSONALIZZATE

FFC#3/2023



Studio dei meccanismi alla base della variabilità di risposta ai modulatori di CFTR della mutazione N1303K su cellule nasali primarie

Valutare se alcune caratteristiche genetiche degli individui portatori della mutazione N1303K possono contribuire al diverso comportamento osservato in risposta ai farmaci modulatori di CFTR



Responsabile: Renata Bocciardi (Dip. di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOEMI, Università degli Studi di Genova)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: Studi precedenti condotti *in vitro* su cellule nasali primarie, derivate da persone con fibrosi cistica (FC), hanno mostrato che sia l'attività sia il recupero di CFTR mutata con N1303K differiscono notevolmente dopo il trattamento con i farmaci modulatori, variando da una risposta molto scarsa a una marcata. N1303K è la seconda mutazione più frequente in Italia nelle persone con fibrosi cistica. All'interno del progetto, il gruppo di ricerca si propone di capire se la variabilità di risposta ai modulatori può essere dovuta ad alcune caratteristiche genetiche dei diversi individui. Comprendere le basi della variabilità di questa risposta permetterà di accrescere la conoscenza dei meccanismi di base che regolano l'espressione (la produzione) della proteina CFTR e aiuterà a disegnare nuovi trattamenti ottimizzati per le persone con FC portatrici della mutazione N1303K. Inoltre, lo studio fornirà indicazioni sulla possibile correlazione tra la quantità di proteina CFTR-N1303K prodotta e la risposta ai modulatori osservata. Infine, l'identificazione di gruppi di persone con FC potenzialmente responsive ai farmaci già disponibili permetterà di fornire le evidenze scientifiche necessarie per poter promuovere l'accesso ai farmaci anche a queste persone.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 60.000); Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate (€ 76.500)



AREA 3

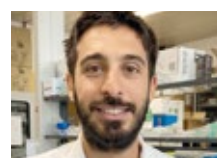
TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

GMRF#1/2023



Espianti di polmone di maiale come nuovo modello per testare la terapia fagica contro infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in fibrosi cistica

Usare il modello del polmone di maiale per studiare le infezioni causate da *Pseudomonas aeruginosa* e l'efficacia di fagi nuovi o già caratterizzati, da soli o in combinazione con antibiotici



Responsabile: Marco Cafora (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 105.000

Obiettivi: Il progetto si propone di usare un espianto di polmone di maiale come nuovo modello di fibrosi cistica per studiare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* e applicare la terapia fagica, cioè quella che sfrutta virus in grado di infettare esclusivamente batteri. L'espianto di polmone di maiale è infatti in grado di replicare meglio l'ambiente polmonare FC, permettendo di studiare il biofilm formato da *P. aeruginosa* e di validare nuovi agenti antimicrobici anche contro il biofilm che normalmente colonizza i polmoni delle persone con FC. Verranno usate anche forme di *P. aeruginosa* isolate da persone con FC, in trattamento o meno con i farmaci modulatori di CFTR; verranno effettuati esperimenti con trattamenti combinati di fagi e antibiotici allo scopo di ridurre le dosi e il tempo di somministrazione degli antibiotici e limitare lo sviluppo di batteri resistenti agli antibiotici, aumentando la potenzialità di eradicare il biofilm batterico.

Adottato totalmente da: Donatori regolari (€ 70.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 27.000)

FFC#4/2023



Strategia del cavallo di Troia per migliorare il trattamento delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*

Sfruttare il meccanismo di ingresso dello ione zinco, importato naturalmente dai batteri per il loro metabolismo, per favorire l'ingresso di antibiotici nelle cellule batteriche



Responsabile: Andrea Battistoni (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")

Partner: Luigi Scipione (Dip. Chimica e Tecnologia del Farmaco, Università La Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 7

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 73.500

Obiettivi: Le infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa* rappresentano una grave minaccia per le persone con fibrosi cistica (FC); il pericolo è ulteriormente aggravato dalla sempre maggior diffusione di forme resistenti agli antibiotici. Negli ultimi decenni sono stati sviluppati pochissimi nuovi antibiotici ed è quindi necessario cercare di migliorare l'efficacia di quelli già disponibili, in particolare per combattere le infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*. Il progetto vuole esplorare l'efficacia di una strategia in grado di facilitare l'ingresso di antibiotici nei batteri, che normalmente è ridotto da un limitato passaggio attraverso l'involucro cellulare o da efficienti sistemi di espulsione che impediscono l'accumulo di antibiotici all'interno dei microrganismi. I ricercatori propongono di sfruttare la cosiddetta strategia del cavallo di Troia, che prevede la coniugazione di un antibiotico a una molecola usata dal batterio per importare dall'ambiente esterno molecole essenziali alla sua sopravvivenza. In particolare, *P. aeruginosa* importa dall'ambiente extracellulare lo ione zinco, un metallo necessario per la sintesi di numerose proteine essenziali e fattori di virulenza, e per farlo sfrutta una molecola con alta affinità per lo zinco, chiamata pseudopalina. I ricercatori hanno già messo a punto un metodo per produrre in maniera efficiente la pseudopalina e alcuni suoi derivati attivi nello stimolare la crescita batterica in condizioni di carenza di zinco. All'interno del progetto, queste molecole verranno coniugate ad alcuni antibiotici per favorire l'ingresso nella cellula e verrà valutata l'efficacia antimicrobica dei nuovi complessi sia *in vitro*, su cellule di riferimento e di derivazione clinica di *P. aeruginosa*, sia *in vivo*, in un modello di infezione di larve del lepidottero *Galleria mellonella*.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (€ 35.000); Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Luciano Rossi (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 18.500)

FFC#5/2023

Oltre il polmone: studiare il ruolo dell'intestino nella fibrosi cistica

Identificare i meccanismi di dialogo tra intestino e polmone nella fibrosi cistica: approccio attraverso modelli animali di infezione da *P. aeruginosa* e convalida su campioni provenienti da persone con fibrosi cistica



Responsabile: Alessandra Bragonzi (Unità Infezioni e FC, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto San Raffaele, Milano)

Partner: Federica Ungaro (IRCCS San Raffaele, Milano), Valeria Daccò (Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)

Ricercatori coinvolti: 11

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: La ricerca in fibrosi cistica (FC) si è concentrata principalmente sul polmone, essendo l'organo che condiziona maggiormente la qualità della vita delle persone con FC. Il presente progetto adotta una strategia innovativa proponendosi di esplorare il coinvolgimento di altri organi oltre il polmone. Prima che si sviluppi la patologia polmonare, infatti, la maggior parte delle persone con FC, e comunque tutti i portatori di mutazioni più severe, affrontano complicanze gastrointestinali che condizionano tutta la loro vita. Non è chiaro se, come e in che misura la patologia intestinale, che ha le sue basi addirittura in epoca prenatale, sia in grado di influenzare l'infiammazione e l'infezione legate alla malattia polmonare. I ricercatori si propongono di verificare l'esistenza di una connessione tra intestino e polmone. Verranno usati modelli animali di infezione intestinale con il batterio *P. aeruginosa* per stabilire se la patologia intestinale e la perdita di integrità della barriera intestinale possano favorire il passaggio di batteri e/o molecole segnale dall'intestino al polmone e all'innescare della risposta infiammatoria. L'analisi coinvolgerà sia l'intestino che il polmone e verrà poi estesa a campioni provenienti da persone con fibrosi cistica con infezioni da *P. aeruginosa*, inclusi coloro in terapia con il farmaco Kaftrio. Le informazioni raccolte permetteranno di svelare un nuovo meccanismo di malattia e la causa dell'infezione e dell'infiammazione in FC. Ciò potrebbe orientare lo sviluppo di nuove strategie diagnostiche e terapeutiche per migliorare gli attuali protocolli per la gestione di tutte le persone con FC.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 128.500), in collaborazione con #8maggioepersempre2023, in memoria di Costanza (€ 8.000)

FFC#6/2023

Individuare nuovi farmaci contro *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus* mediante l'approccio di screening virtuale

Uno screening rapido per identificare molecole che inibiscono la divisione cellulare di batteri patogeni e valutazione *in vivo* della loro efficacia



Responsabile: Silvia Buroni (Dip. Biologia e Biotecnologie "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)

Partner: Antonio Coluccia (Dip. Chimica e Tecnologie del Farmaco, Università La Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 10

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Obiettivi: Nonostante lo sviluppo di strategie per prevenire l'infezione e di terapie di eradicazione precoce, *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus* continuano a causare infezioni croniche negli adulti e nei bambini con FC, compromettendo la loro qualità di vita. Il progetto si propone di applicare un approccio innovativo, rapido ed economico, chiamato *Virtual Screening* (VS o *screening virtuale*), che permette di identificare molecole di interesse, usando una raccolta di milioni di composti chimici e valutandoli automaticamente al computer in base a caratteristiche (o filtri) predefinite. Tanto più accurati sono i filtri, tanto più alto è il tasso di successo del VS. All'interno del progetto, il VS verrà usato per selezionare molecole battericide con un meccanismo d'azione diverso da quello degli antibiotici in uso clinico, al fine di evitare la resistenza. L'interesse sarà rivolto a piccole molecole capaci di inibire le proteine coinvolte nella divisione cellulare dei batteri ed essenziali per la loro sopravvivenza. I composti individuati verranno valutati per l'attività inibitoria nei confronti dei batteri e la loro tossicità sulle cellule umane. Dopo ottimizzazione chimica, le molecole selezionate saranno testate *in vivo* su due diversi modelli sperimentali, la larva della cera *Galleria mellonella* e topi con infezione da *P. aeruginosa* e *S. aureus*. Contemporaneamente, verrà ottimizzato e testato *in vivo* un composto già identificato tramite VS dal gruppo di ricerca ed efficace contro *S. aureus*. L'obiettivo finale del progetto è identificare soluzioni terapeutiche contro i due patogeni multiresistenti che colpiscono maggiormente le persone con FC che agiscano con un meccanismo diverso rispetto ai farmaci attualmente usati. In futuro lo stesso approccio potrebbe essere applicato ad altre proteine e batteri per trovare nuove soluzioni terapeutiche per i patogeni delle vie aeree, promuovendo così l'introduzione di trattamenti innovativi per le persone con FC.

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Vigevano (30.000); Delegazione FFC Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (€ 40.000)

Adottabile per: € 84.000

FFC#7/2023

Valutazione del potenziale dell'antibiotico cefiderocol su *Pseudomonas aeruginosa* per il trattamento delle infezioni polmonari in fibrosi cistica

Studiare l'induzione di cellule persistenti di *Pseudomonas aeruginosa* in modelli in vitro di biofilm batterici e di infezione *in vivo* in animali



Responsabile: Barbara Citterio (Dip. Scienze Biomolecolari e Biotecnologiche, Università di Urbino)

Partner: Massimiliano Lucidi (Dip. di Scienze, Università Roma Tre, Roma)

Ricercatori coinvolti: 7

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 126.000

Obiettivi: Le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* sono difficili da eradicare definitivamente a causa della resistenza agli antibiotici e della persistenza di forme batteriche dormienti e non coltivabili dette VBNC (Viable But Non-Culturable).

Il farmaco cefiderocol, di recente sviluppo, sfrutta i sistemi batterici di acquisizione del ferro per penetrare nella cellula e ottenere un'efficacia maggiore rispetto ad altri antibiotici usati di routine. Non sono noti gli effetti del cefiderocol sulle forme batteriche persistenti, in particolare di *P. aeruginosa*. Il progetto mira a caratterizzare lo sviluppo della persistenza al cefiderocol in *P. aeruginosa* grazie allo studio di modelli di biofilm batterici in vitro e di modelli animali di infezione *in vivo*. L'obiettivo è comprendere maggiormente il ruolo del cefiderocol nell'eventuale induzione di cellule persistenti coltivabili e VBNC di *P. aeruginosa* nell'ambito dell'infezione polmonare in fibrosi cistica.

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 12.000)

Adottabile per: € 104.000

FFC#8/2023

Nanoparticelle inalabili per la somministrazione di combinazioni di molecole antimicrobiche nel trattamento delle infezioni polmonari in fibrosi cistica

Messa a punto di sistemi inalabili per il trasporto e il rilascio nel polmone di particolari molecole ad azione antimicrobica, chiamate peptoidi, da sole o in associazione con antibiotici



Responsabile: Eugenio Notomista (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Università Federico II, Napoli)

Partner: Ivana D'Angelo (Dip. di Scienze e Tecnologie Ambientali, Biologiche e Farmaceutiche, Di.S.T.A.Bi.F., Seconda Università di Napoli)

Ricercatori coinvolti: 11

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: I batteri patogeni sviluppano facilmente resistenza agli antibiotici, favorita dalla formazione di biofilm protettivi tipici delle infezioni polmonari croniche in fibrosi cistica. I peptidi antimicrobici sono piccole proteine con attività antibatterica, antibiofilm e antinfiammatoria che raramente danno origine a forme batteriche resistenti. Tuttavia, la loro sensibilità alle proteasi, enzimi capaci di spezzare le proteine, ne limita l'utilità come farmaci. Una possibile soluzione è rappresentata dai peptoidi, una classe di molecole progettate per replicare il comportamento di peptidi e proteine ma molto più resistenti alle proteasi. Peptidi e peptoidi sono però difficili da somministrare a causa di alcune loro proprietà che ne ostacolano un'adeguata biodistribuzione nell'organismo. In particolare, la veicolazione diretta al polmone richiede l'impiego di formulazioni inalabili che riducano le interazioni peptoidi-barriere polmonari (muco e biofilm) e consentano una buona biodistribuzione e velocità di rilascio dei peptoidi nei polmoni. L'obiettivo del progetto è sviluppare piccole navicelle trasportatrici, nello specifico nanoparticelle polimeriche inalabili, che permettano il rilascio polmonare del peptide P13#1, precedentemente progettato dal gruppo del prof. Notomista, sia da solo sia in combinazione con antibiotici già ampiamente usati, come la colistina o la tobramicina. Le nanoparticelle più promettenti saranno testate in un modello animale di infezione polmonare cronica da *P. aeruginosa*. L'uso di diversi antimicrobici assieme consentirà verosimilmente di ridurre l'insorgenza della resistenza e di diminuire la dose di ciascun antimicrobico riducendo così la tossicità.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 32.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vitulazio (€ 8.000); Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Maria Gardumi e Alba Leveghi (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa e Siracusa (€ 76.500)

FFC#9/2023

Valutazione dell'efficacia del nuovo antibiotico "VOMG" contro *Mycobacterium abscessus*

Studio del meccanismo d'azione di VOMG e della sua attività, da solo e in combinazione con l'antibiotico amikacina, in modelli animali con infezione da *M. abscessus* e in strutture simili al granuloma indotte dall'infezione da *M. abscessus*



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

Partner: Riccardo Manganelli (Dip. di Medicina Molecolare, Università di Padova), Fabio Salvi (Infection and Cystic Fibrosis Unit San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 13

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: I Micobatteri Non Tubercolari (MNT) sono importanti patogeni, responsabili di un ampio spettro di manifestazioni cliniche; le specie di MNT più comunemente identificate sono *Mycobacterium avium complex* (MAC) e *Mycobacterium abscessus complex* (MABSC). L'incidenza della malattia polmonare causata dai componenti del MABSC è in drammatico aumento in tutto il mondo soprattutto tra le persone con la fibrosi cistica: in particolare, quello che sta destando maggiore preoccupazione è la sottospecie *abscessus*, chiamata anche solo *M. abscessus*, le cui infezioni sono caratterizzate dalla formazione di granulomi, cioè strutture organizzate da diverse cellule del sistema immunitario. La loro funzione è quella di localizzare e contenere i micobatteri, concentrando la risposta immunitaria in un'area limitata. All'interno dei granulomi si ipotizza che i batteri vadano incontro a un rimodellamento del loro metabolismo che probabilmente li aiuta a diventare più tolleranti a diversi tipi di stress, tra cui quello dovuto ai farmaci. Il trattamento di *M. abscessus* consiste in una terapia combinata altamente tossica che può durare fino a 2 anni. Il fallimento del trattamento è associato a una progressione sfavorevole della malattia e a un declino accelerato della funzione polmonare. Di conseguenza, sono urgentemente necessari nuovi farmaci attivi e meno tossici. Fra oltre 700 composti sintetizzati ad hoc grazie a precedenti progetti, è stata individuata la molecola VOMG, l'unica con un'elevata attività battericida contro *M. abscessus* in vitro, sul biofilm prodotto da *M. abscessus* e in modelli di topo *in vivo*. Recentemente il gruppo ha scoperto che VOMG ha come bersaglio un componente della divisione cellulare. Il composto VOMG è oggetto di una domanda di brevetto che vede anche FFC Ricerca tra i contitolari. In questo progetto, i ricercatori si propongono di studiare a fondo il meccanismo d'azione di VOMG e valutare l'attività di VOMG da solo e in combinazione con l'antibiotico amikacina in topi infettati da *M. abscessus* e in un modello di struttura simile al granuloma. I dati raccolti da questo studio apriranno la strada allo sviluppo di nuovi potenziali trattamenti terapeutici e antimicrobici contro le infezioni da *M. abscessus*, in particolare per le persone con fibrosi cistica.

Adottato totalmente da: Donazione Carolina Sabatini (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Siniscola (€ 50.000); Gruppo di sostegno di Casale Monferrato (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Verona Valdagno (€ 18.000); Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 25.500)

FFC#10/2023

Riposizionamento di farmaci per inibire l'adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* all'ambiente polmonare nelle persone con fibrosi cistica

Screening di molecole già approvate per l'uso nell'uomo per identificare nuovi farmaci in grado di ridurre la crescita e la formazione di biofilm di *Pseudomonas aeruginosa*



Responsabile: Giordano Rampioni (Dip. di Scienze, Università Roma Tre, Roma)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 66.150

Obiettivi: Le infezioni polmonari causate dal batterio *Pseudomonas aeruginosa* sono difficili da eradicare nelle persone con FC, anche perché tale batterio forma biofilm protettivi che gli permettono di resistere agli antibiotici. Inoltre, *P. aeruginosa* si adatta molto bene all'ambiente del polmone FC perché usa il muco in esso contenuto come fonte nutritiva per la crescita e la formazione di biofilm. Nel progetto verrà valutata la capacità di oltre 3.000 farmaci, già approvati per l'uso nell'uomo, di ridurre *in vitro* la crescita e la formazione di biofilm del batterio *P. aeruginosa*. Lo screening verrà eseguito in condizioni che mimano il più possibile l'ambiente polmonare delle persone con FC. L'effetto dei farmaci sulla crescita batterica e sulla formazione del biofilm verrà valutato grazie a un biosensore precedentemente sviluppato dai ricercatori: si tratta di un particolare dispositivo capace di monitorare il numero di cellule batteriche presenti ed emettere luminescenza in base a specifiche condizioni intracellulari di *P. aeruginosa*. I farmaci selezionati tramite questo screening dovranno essere ulteriormente caratterizzati per comprenderne il meccanismo d'azione e verificarne l'efficacia su un ampio pannello di batteri isolati da persone con FC e in modelli animali di infezione polmonare. Il fatto che tali molecole siano già state approvate per l'uso nell'uomo faciliterà il loro trasferimento dal laboratorio di ricerca alla pratica clinica.

Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Otello Pegoretti (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno (€ 36.000); Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 10.150)

FFC#11/2023

Risoluzione delle infezioni da *Mycobacterium abscessus* con una terapia ispirata ai fagi

Uso di specifiche proteine di fagi anti-*Mycobacterium* per creare anticorpi capaci di stimolare il sistema immunitario dell'ospite a riconoscere e neutralizzare le cellule batteriche



Responsabile: Loris Rizzello (Istituto Nazionale Genetica Molecolare - INGM, Milano)

Partner: Giulia De Giacomi (Lab. Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 73.500

Obiettivi: *Mycobacterium abscessus* (Mab) è causa di malattie polmonari croniche ed è stato associato a scarsi risultati clinici nel-

la popolazione di persone con FC, specialmente dopo il trapianto di polmone. Inoltre, la terapia farmacologica con Mab è estremamente lunga e richiede fino a 2 anni di trattamenti, con effetti collaterali rilevanti, tra cui nausea grave, sordità e compromissione della funzionalità epatica. *Mycobacterium abscessus* è intrinsecamente resistente a molti farmaci, a causa dell'acquisizione di forme di resistenza multifarmaco (MDR). I batteriofagi sono virus evoluti per riconoscere con elevata specificità i batteri e non altri ospiti come gli umani (e perciò sono assolutamente sicuri nei confronti dell'uomo). Il progetto si propone di sfruttare la specificità dei batteriofagi per combattere le infezioni da *Mycobacterium abscessus*. Una volta individuate e selezionate specifiche proteine di batteriofagi anti-Mab, queste verranno fuse a un anticorpo che istruirà le cellule del sistema immunitario dell'ospite a eliminare i batteri patogeni. Il trasporto alle cellule bersaglio dell'anticorpo di fusione avverrà grazie a nanoparticelle polimeriche, chiamate *polymersomes* (dal greco *corpo di polimeri*). L'anticorpo così prodotto sarà in grado di riconoscere e colpire selettivamente Mab senza indurre resistenza agli antibiotici.

Adottato parzialmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv - In ricordo di Silvio Pellegrini (€ 20.000); Antonio Guadagnin & Figlio srl (8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Grottaglie (€ 10.000)

Adottabile per: € 35.500

FFC#12/2023

Rieducare il sistema immunitario dell'ospite a neutralizzare l'infezione da *Mycobacterium abscessus*

Usare particolari farmaci, chiamati epifarmaci, già usati nell'uomo per stimolare i macrofagi presenti nei polmoni ad agire in maniera efficace contro *Mycobacterium abscessus*



Responsabile: Edoardo Scarpa (Dip. di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano)

Partner: Daniela Maria Cirillo (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: L'ambiente polmonare delle persone con FC è caratterizzato da un'infiammazione eccessiva e dall'incapacità di risolvere le infezioni batteriche, che possono portare a un aumento delle complicanze e infine alla mortalità. I macrofagi alveolari sono cellule immunitarie residenti nei polmoni, il cui compito è rilevare minacce esterne come i batteri patogeni e coordinare una risposta che porta alla risoluzione dell'infezione. A volte, i macrofagi alveolari non riescono a eliminare i batteri e ciò porta a un'infezione persistente e a un'eccessiva reazione infiammatoria che danneggia ulteriormente il tessuto polmonare. Tra i patogeni più pericolosi per le persone con

FC c'è *Mycobacterium abscessus* (Mab), un micobatterio non tubercolare che ha la capacità naturale di contrastare l'attività di molti farmaci. Il progetto si concentrerà sulla "rieducazione" dei macrofagi alveolari a contenere ed eliminare l'infezione da Mab. A tal fine, verranno usati farmaci chiamati epifarmaci, che modificano il modo in cui l'informazione genetica, contenuta nel DNA, viene letta e interpretata dalle cellule. Tra i vari epifarmaci considerati "sicuri per l'uomo", e già somministrati a pazienti per il trattamento di malattie come il cancro, il diabete e l'HIV, il gruppo di ricerca ha iniziato lo studio del panobinostat, un composto in grado di inibire l'attività di enzimi coinvolti nella lettura dell'informazione genetica. L'efficacia del panobinostat nel promuovere l'eliminazione di Mab da parte dei macrofagi alveolari sarà testata su un modello cellulare molto simile ai macrofagi alveolari e su un modello di topo. L'obiettivo finale è promuovere l'attività antimicrobica innata dell'ospite, ostacolando al tempo stesso l'aumento di Mab resistenti ai farmaci.

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Firenze (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 30.000).

Adottabile per: € 91.500

FFC#13/2023

Costruire strutture derivate da *Pseudomonas aeruginosa* per stimolare il sistema immunitario dell'ospite contro il batterio

Sfruttare una particolare regione di *Pseudomonas aeruginosa* per creare un cocktail di molecole capaci di attivare una risposta immunitaria contro diverse forme di questo patogeno



Responsabile: Marco Sette (Dip. di Scienze e Tecnologie Chimiche, Università di Roma "Tor Vergata")

Partner: Mattia Falconi (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata"), Marco Rinaldo Oggioni (Dip. di Farmacia e Biotecnologie - FABIT, Università di Bologna)

Ricercatori coinvolti: 6

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Obiettivi: Per attaccare le cellule bersaglio, *Pseudomonas aeruginosa* usa sistemi basati su strutture filamentose chiamate pili, formati principalmente dalla proteina pilina A (pilA). Il progetto mira a usare frammenti della proteina pilA per stimolare il sistema immunitario contro *P. aeruginosa*, creando delle strutture formate da uno scheletro di sostegno, chiamato aptide, su cui sono inseriti i frammenti di pilA. Queste strutture (o molecole), mimando la componente cellulare di *Pseudomonas aeruginosa*, scatenano la risposta immunitaria dell'ospite e preparano l'organismo delle persone con FC a respingere l'infezione, come accade per i vaccini. Le strutture create verranno studiate al computer per verificare il loro corretto ripiegamento e la loro stabilità; in seguito, tramite Risonanza

Magnetica Nucleare, verrà ottenuta sperimentalmente la struttura tridimensionale finale. Infine, verranno condotti dei test su modelli animali per monitorare la reazione immunitaria e la produzione di anticorpi. Verranno progettate e testate diverse molecole, a partire dallo stesso scheletro di base ma con frammenti di pilA provenienti da diversi tipi di *Pseudomonas aeruginosa*. Lo scopo ultimo è creare un cocktail di molecole ciascuna con un frammento di pilA appartenente a un tipo diverso di *P. aeruginosa* per garantire una protezione efficace contro questo batterio.

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 210.000)



AREA 4

TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

GMSG#1/2023

Messa a punto di un modello 3D di tessuto respiratorio per studiare l'infiammazione in fibrosi cistica

Implementare la tecnologia dell'organ-on-a-chip per riprodurre fedelmente le vie respiratorie umane e rappresentare un modello preclinico umano



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

Ricercatori coinvolti: 3

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 159.162

Obiettivi: I farmaci modulatori di CFTR hanno migliorato la vita delle persone con FC ma poco si conosce del loro impatto sull'infiammazione, che rimane un problema rilevante della malattia. Tra i principali problemi per questo tipo di studi, c'è la mancanza di modelli preclinici affidabili e adatti a studiare l'infiammazione in FC. Negli ultimi anni, per fare fronte a questo problema, è stata sviluppata una tecnologia innovativa, già sfruttata in molti campi della ricerca biomedica (tra cui la fibrosi cistica), denominata *organ-on-a-chip*, che riproduce fedelmente le unità funzionali degli organi su supporti tridimensionali di materiale plastico. In precedenti studi, i ricercatori coinvolti nel progetto hanno riprodotto le vie aeree umane FC usando cellule respiratorie messe a contatto con cellule endoteliali polmonari. L'obiettivo di questo progetto è implementare ulteriormente questo modello affinché riproduca sempre meglio, in vitro, le caratteristiche delle vie aeree umane di FC e possa così essere usato per studi sull'infiammazione e l'infezione. L'*organ-on-a-chip* così costruito, chiamato FC *airway-on-a-chip* 2.0, verrà usato anche per testare l'impatto dei farmaci modulatori di CFTR sulla risposta infiammatoria in presenza o in assenza di infezione batterica e per studiare il com-

portamento delle cellule immunitarie nella malattia polmonare FC. La costruzione di un chip respiratorio come modello preclinico umano è utile per aggirare molti dei problemi legati all'uso di animali per i test preclinici e potrebbe migliorare la previsione dell'efficacia dei farmaci, accelerando il processo di sviluppo di nuovi e migliori composti a beneficio delle persone con FC.

Adottato totalmente da: Together for Life - Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Alme Bergamo (€ 159.162)

FFC#14/2023

Identificazione dei meccanismi molecolari che portano all'attivazione delle cellule immunitarie Th1/17 patogeniche in fibrosi cistica

Studiare il ruolo delle cellule dendritiche del sistema immunitario nella generazione di cellule Th1/17 patogeniche come immunoterapia di nuova generazione per ridurre l'infiammazione



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

Partner: Clelia Peano (Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica - IRGB, CNR, Milano)

Ricercatori coinvolti: 9

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Obiettivi: Tra le cause principali del declino delle funzioni polmonari in FC c'è la persistente attivazione del sistema immunitario delle vie aeree che, in risposta alle infezioni batteriche, viene continuamente over-attivato promuovendo il danno ai tessuti e infine la perdita delle funzioni polmonari. Grazie al precedente progetto FFC#18/2020 i ricercatori hanno visto che, nei polmoni delle persone con FC con infezioni croniche causate dal batterio *Pseudomonas aeruginosa*, c'è un accumulo di un particolare tipo di cellule del sistema immunitario, chiamate linfociti Th1/17 a suggerire un loro potenziale

ruolo patogenico. Inoltre, è stato scoperto che nei tessuti polmonari FC *Pseudomonas aeruginosa* è in grado di sopravvivere all'interno delle cellule dendritiche, importante componente del sistema immunitario innato, promuovendo un'esagerata risposta infiammatoria coinvolta nell'attivazione delle cellule Th1/17 patogeniche. Non è tuttavia noto come ciò avvenga. L'obiettivo del progetto è identificare i meccanismi immunologici specifici che portano all'attivazione selettiva delle Th1/17. Questi potrebbero rappresentare nuovi bersagli immunologici per colpire esclusivamente le componenti patogeniche del sistema immunitario e prevenire così l'infiammazione nella fibrosi cistica.

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica (€ 50.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Ghedi (€ 40.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Il Sogno di Aiden" (€ 40.000)

Adottabile per: € 40.000

FFC#15/2023

Melanocortine per controllare l'infiammazione nella fibrosi cistica

Studiare la potenziale efficacia di melanocortine sintetiche con attività antinfiammatoria usando la tecnologia dell'organ-on-a-chip come modello di vie respiratorie



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

Partner: Mauro Perretti (Queen Mary University of London, Regno Unito)

Ricercatori coinvolti: 8

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Obiettivi: L'infiammazione rappresenta un problema significativo per le persone affette da fibrosi cistica (FC): le attuali terapie an-

tinflammatorie hanno un'efficacia limitata e non sono adatte a lunghi trattamenti. Il progetto si propone di sfruttare molecole prodotte naturalmente dal nostro corpo e coinvolte nel blocco dell'infiammazione, le melanocortine, per sviluppare nuovi farmaci ad attività pro-risolutiva dell'infiammazione che siano privi di effetti collaterali significativi. Verranno usate due molecole progettate per imitare le melanocortine naturali, Afamelanotide e BMS, la cui efficacia verrà testata su una nuova tecnologia capace di ricostruire fedelmente la struttura delle vie aeree. Si tratta di un dispositivo, chiamato FC *airway-on-a-chip* 2.0, in cui verranno usate cellule che ricoprono il tratto respiratorio e cellule che ricoprono la parete vascolare per imitare la struttura di un'unità respiratoria umana. L'efficacia delle melanocortine verrà misurata valutando la riduzione della produzione di molecole infiammatorie, il miglioramento della fluidità del muco e la ridotta attivazione delle cellule del sangue. Inoltre, in un modello di chip di infezione batterica, verrà osservato se le melanocortine sono in grado di promuovere la rimozione dei batteri. L'uso di un chip respiratorio come modello preclinico umano, in sostituzione degli studi sugli animali, potrebbe accelerare l'introduzione di nuove molecole per il trattamento delle persone con FC.

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

AREA 5

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#16/2023

Affrontare la resistenza alla terapia fagica di batteri *Pseudomonas aeruginosa* isolati da persone con fibrosi cistica

Generare fagi su misura per curare l'infezione delle vie aeree da *Pseudomonas aeruginosa*, modificando in maniera opportuna una serie di fagi naturali già testati per sicurezza e efficacia (Therphage)



Responsabile: Federica Briani (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 113.085

Obiettivi: La terapia fagica consiste nell'uso di fagi, cioè virus che infettano esclusivamente e in maniera specifica i batteri, per curare le infezioni. Nel precedente progetto FFC#15/2021, i ricercatori hanno sviluppato una miscela (cocktail) di 4 fagi in grado di curare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in diversi modelli animali. Tuttavia hanno scoperto che un'alta percentuale di batteri isolati da persone con FC era resistente al cocktail di fagi usato. Questo progetto si propone di modificare alcuni fagi naturali, già testati per sicurezza e efficacia, per renderli in grado di uccidere i batteri *P. aeruginosa* resistenti isolati da persone con FC. I fagi verranno anche testati su batteri isolati da persone in trattamento con Kaftrio, finora mai analizzati con questo obiettivo. I ricercatori intendono condurre sui fagi modificati una serie di test preclinici in modelli di infezione di zebrafish, per passare poi a studi in modelli di infezione in topo e in colture di cellule epiteliali bronchiali umane derivate da persone con FC. I risultati raccolti potranno rappresentare un passo significativo verso l'introduzione della terapia fagica tra le opzioni terapeutiche dell'infezione da *P. aeruginosa*.

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

Adottabile per: € 43.085

SERVIZI ALLA RICERCA

Culture Primarie 10

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

Responsabile:

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

Corresponsabile:

Luis Galiotta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento:

€ 50.000

Adottato totalmente da:

Fibrosirun - Delegazione FFC Ricerca Monza Brianza (€ 50.000)

CFaCore 11

Offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti finanziati da FFC Ricerca di utilizzare modelli murini preclinici di fibrosi cistica per studi di tipo patogenico e terapeutico.

Responsabile:

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Finanziamento:

€ 140.000

Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Seregno (€ 10.000); Fondo strategico "Una cura per tutti" (€ 130.000)

CFDB 13

Obiettivo del servizio Cystic Fibrosis DataBase è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali delle persone con FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile:

Roberto Buzzetti

Finanziamento:

€ 19.100

Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una cura per tutti" (€ 19.100)

PROGETTI STRATEGICI 2021-2023



MOLECOLE 3.0 (FASE 3)

Rotary
Verona e Provincia
Distretto 2060

Novi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

Responsabili: Paola Barraja (STEBICEF - Laboratorio di sintesi degli eterocicli, Università di Palermo) - Luis Galletta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)
Finanziamento: € 182.700
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Bologna (€ 114.700); Rotary Club di Verona e Provincia (€ 28.000); Delegazione FFC Ricerca Fibrosirun Monza Brianza (€ 40.000)

KAFTRIO NELLA VITA REALE

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

Responsabile: Cesare Braggion (Direzione scientifica, Area Ricerca Clinica FFC Ricerca)
Finanziamento: € 328.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 52.000); Delegazione FFC Ricerca di Genova (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Brindisi Torre (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Valpolicella (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Cosenza Sud (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca Pomezia (€ 8.000); Gruppo di sostegno Miriam Colombo-Ospedaletti (€ 50.000)

GENDEL-CF

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

Responsabile: Anna Cereseto, Dipartimento CIBIO, Università di Trento
Finanziamento: € 1.870.207
Adottato parzialmente da: Lascito di Anna Cantelli e Giancarlo Miccini (€ 490.000); Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 100.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Firenze-Reggello (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000)

ESPERTI INSIEME

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

Responsabile: Michele Gangemi (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)
Finanziamento: € 45.000
Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 10.000); UniCredit (€ 20.000)

1 SU 30 E NON LO SAI (FASE 2)

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

Responsabile: Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Istituto G. Gaslini, Genova)
Finanziamento: € 150.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo (€ 90.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 60.000)

TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

Responsabile: Tiziano Bandiera (Dipartimento Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova)
Finanziamento: € 2.644.000
Adottato totalmente: la lista degli adottanti è disponibile all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/progetto/ffctcf-fase-preclinica-task-force-for-cystic-fibrosis

AGGIORNAMENTI 2023

Molecole 3.0

Il progetto coordinato da Luis Galletta del Tigem di Pozzuoli (NA) e Paola Barraja dell'Università di Palermo, dopo due anni di attività si è concluso a fine settembre 2023. L'obiettivo che i due ricercatori si erano prefissati è stato centrato: dopo cicli di sintesi chimica e test cellulari (su colture cellulari e su cellule di colture primarie FC) i ricercatori hanno identificato due famiglie di composti che hanno mostrato una rilevante capacità di correggere la CFTR mutata. Al momento sono stati eseguiti solo test *in vitro* e i composti necessitano dunque di ulteriori ottimizzazioni per entrare nel percorso di sviluppo di un farmaco. Questi ulteriori passaggi, corrispondenti alla fase 3 dello studio, sono l'obiettivo del rinnovo per altri due anni, approvato a settembre dal CdA di Fondazione: ottimizzare le due famiglie di composti che, a conclusione nel 2025, potrebbero avere le caratteristiche necessarie per iniziare uno studio preclinico.

Kaftrio nella vita reale

Nel 2023 è partito un altro progetto strategico, continuazione dello studio di valutazione post marketing *Effetto Kaftrio*. Entrambi hanno l'obiettivo di valutare l'efficacia di Kaftrio sul lungo termine ma, in occasione dell'estensione, verrà ampliato il numero di persone con FC tenute in considerazione (tutte quelle a cui è prescrivibile, a partire dalla disponibilità sul mercato italiano nel luglio 2021) e non solo quelle con malattia polmonare avanzata, destinatarie della terapia per via compassionevole. Il progetto biennale è molto rilevante per Fondazione e per le persone che assumono Kaftrio perché ci si attendono importanti indicazioni sugli effetti del farmaco sul lungo periodo, in modo indipendente, cioè attraverso le osservazioni di clinici e ricercatori non collegati all'azienda distributrice del farmaco.

GenDel-CF

Annunciato durante il Seminario di Primavera, GenDel-CF è un progetto strategico di Fondazione che ha l'obiettivo di sviluppare strategie per veicolare (*delivery*) tecnologie di terapia genica al fine di ripristinare la produzione di una CFTR funzionante. Il progetto, già citato nell'editoriale di questo Notiziario, è coordinato da Anna Cereseto dell'Università di Trento che si avvale della collaborazione di quattro partner esperti in *delivery*, *gene editing* e saggi per valutare l'efficacia di composti in FC. Il 3 e 4 agosto 2023 si è svolto l'incontro di kick-off del progetto a Trento, durante il quale il team di lavoro ha definito i successivi passaggi per l'avvio operativo delle attività.

Esperti insieme

Progetto in partenza a novembre per potenziare il ruolo di volontari e persone con fibrosi cistica all'interno di FFC Ricerca. Il coinvolgimento nella ricerca scientifica di malati, familiari, caregiver e loro rappresentanti, può infatti apportare conoscenze e competenze uniche per contribuire a migliorare la qualità della ricerca. Per questo, Fondazione ha promosso la creazione di un gruppo di lavoro che possa collaborare con la propria Direzione scientifica su tematiche legate alla ricerca. Durante la prima fase di progetto, il gruppo Esperti insieme, formato da 22 partecipanti, tra persone con FC, loro familiari e volontari provenienti da tutto il territorio nazionale, lavorerà con i responsabili dello studio e con alcuni ricercatori per approfondire specifiche tematiche scientifiche, costruire un linguaggio comune e condividere esperienze e saperi.

Task Force for Cystic Fibrosis

Nato nel 2014, il primo progetto strategico di Fondazione fortemente voluto dall'allora Direttore scientifico Gianni Mastella, dopo 7 anni ha generato un composto, ARN23765, grazie al team di ricerca che comprende, tra gli altri, Tiziano Bandiera dell'IIT di Genova, Luisa Galletta del Tigem di Pozzuoli (NA) e Nicoletta Pedemonte dell'Istituto G. Gaslini di Genova. Nel 2021, a seguito di negoziazione, il composto è stato preso in licenza da un'azienda farmaceutica con l'obiettivo di continuare gli studi preclinici e valutare le sue caratteristiche al fine di avviare la sperimentazione nell'uomo, anche in combinazione con altri farmaci modulatori. Dopo un lungo periodo di confidenzialità, nel 2023 è stato possibile rivelare il nome del partner industriale, Sionna Therapeutics, azienda farmaceutica statunitense fondata nel 2019 con la missione di sviluppare composti farmaceutici per stabilizzare il canale CFTR mutato. In questa fase, Sionna ha ulteriormente perfezionato ARN23765, ottenendo il composto che è stato ribattezzato SION-676 con caratteristiche favorevoli alla sua trasformazione in farmaco.



1 SU 30 E NON LO SAI

AL VIA LA CAMPAGNA PER IL TEST DEL PORTATORE SANO FC

Giovedì 7 settembre a Roma, Fondazione ha presentato alla stampa la Campagna *1 su 30 e non lo sai*, mirata ad aumentare la conoscenza sulla fibrosi cistica e sul test del portatore presso tutta la popolazione in età fertile, in modo da favorire una scelta genitoriale consapevole. Ad aprire l'incontro, moderato da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice dell'Osservatorio delle Malattie Rare, è stato Matteo Marzotto, Presidente FFC Ricerca, assieme a Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute e promotore del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-25.



Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare



Il Presidente di FFC Ricerca Matteo Marzotto e il Direttore scientifico Carlo Castellani



Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute, con Paola Binetti

L'interesse del Ministero

Gemmato ha sottolineato l'importanza di un'azione di screening per i cittadini in età fertile, "anche con l'obiettivo di anticipare l'eventuale diagnosi e far seguire il giusto percorso di cure e di approccio terapeutico". A Roma, il Ministero della Salute ha mostrato vicinanza e interesse al progetto di Fondazione, ribadendo che "iniziative come questa impostano correttamente la collaborazione con il Servizio sanitario nazionale, che può trovare nelle Fondazioni e nei volontari i giusti partner per arrivare a un obiettivo finale comune: la presa in carico e la soluzione di malattie e patologie quali la fibrosi cistica che hanno un impatto straordinariamente negativo sulla vita dei cittadini".

Il piano di lavoro

Carlo Castellani, responsabile del progetto *1 su 30 e non lo sai* ha introdotto i due filoni in cui è stato strutturato lo studio: il primo è una ricerca di Health Technology Assessment (HTA), condotta dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri in collaborazione con l'Università LIUC di Castellanza, volta a valutare impatto e criticità di un programma nazionale di screening organizzato che offra il test del portatore a tutta la popolazione, anche in assenza di familiarità della malattia. Il secondo filone è una Campagna di informazione



Da sinistra, Francesca Farma, delegata del Gruppo di consultazione FFC Ricerca; il testimonial Davide Valier e Andrea Lenzi, presidente del Comitato Nazionale Biosicurezza, Biotecnologie e Scienze della Vita della Presidenza del Consiglio dei ministri

e sensibilizzazione su fibrosi cistica e test del portatore, curata dall'agenzia di comunicazione medico-scientifica Zadig. Nel corso della giornata, i risultati dell'HTA sono stati illustrati in dettaglio da Cinzia Colombo dell'Istituto Mario Negri e da Lucrezia Ferrario della LIUC, mentre il sito del test per la fibrosi cistica e gli altri materiali della Campagna informativa sono stati presentati da Giulia Candiani di Zadig. Sono inoltre intervenuti Francesca Farma, delegata del Gruppo di consultazione FFC Ricerca e familiare di persona con FC, che ha parlato di quanto sia stato difficile per lei aver scoperto di avere un figlio malato nello stesso momento in cui è diventata mamma; e Davide Valier, ragazzo con FC e testimonial FFC Ricerca, che ha dato il suo appoggio al progetto spiegando che "più la popolazione è informata, più aumenta la conoscenza sulla fibrosi cistica e maggiore può essere il sostegno alla ricerca per trovare una cura risolutiva per tutti i malati".

La risposta delle istituzioni

Al pomeriggio si è svolta una tavola rotonda sul test del portatore e sulle criticità legate a una sua proposta allargata a tutta la popolazione. Sono intervenuti diversi rappresentanti della politica, dell'amministrazione sanitaria pubblica e delle società scientifiche, i presidenti di LIFC e SIFC. Durante la tavola rotonda è stata ribadita l'importanza del progetto: l'informazione e la sensibilizzazione sviluppano conoscenza, che permette di articolare con consapevolezza il proprio progetto di vita. Bisogna fare ancora uno sforzo (e trovare ulteriori risorse da allocare) per affrontare le questioni ancora aperte, come la gestione sanitaria e territoriale dell'offerta del

test del portatore, la formazione di tutte le figure professionali coinvolte, che permetta loro di trattare con gli interlocutori anche gli aspetti etici e comunicativi, l'offerta di un percorso strutturato di assistenza alla genitorialità. Questioni importanti su cui continuare a lavorare ma che ora, dopo la giornata romana, possono contare sulla collaborazione di un gruppo di lavoro motivato e multidisciplinare.

Giulia Candiani, business developer Zadig
Luisa Alessio, responsabile comunicazione scientifica FFC Ricerca

Per approfondire:

fibrosicisticaricerca.it/presentazione-1-su-30 dove troverai:

- la ricerca di Health Technology Assessment, volta a valutare l'impatto e le criticità di un piano nazionale che preveda l'erogazione attraverso il sistema sanitario del test del portatore a tutta la popolazione
- il collegamento al sito testfibrosicistica.it per aiutare a conoscere e decidere
- tutti i nomi delle persone che hanno arricchito la conferenza stampa con i loro interventi
- il percorso dedicato alle aziende interessate all'adozione di questo progetto

Natale

NATALE CON GIMBO

UNA MEDAGLIA OLIMPICA PER VINCERE LA FIBROSI CISTICA

Sono passati tre anni dall'ultima volta che abbiamo incontrato Gianmarco Tamberi: Gimbo, campione olimpico di salto in alto e ambassador FFC Ricerca.

Tre anni fa Gimbo ci raccontava di quale fosse il suo obiettivo più alto: vincere la medaglia olimpica; obiettivo raggiunto con Tokyo 2020, ex aequo con il qatariota Mutaz Barshim, e poi ancora a Budapest nel 2023 con l'oro ai mondiali. L'abbiamo visto volare, fatto il tifo per lui in ogni gara e oggi, nonostante il raggiungimento di importanti traguardi, il campione Tamberi non si è dimenticato di Fondazione e, anzi, torna a noi con la perseveranza che lo contraddistingue per ricordare il nostro comune obiettivo: trovare una cura per tutte le persone con FC.

“Sono passati tre anni ma non mi sono dimenticato di Emma, della sua ferma fiducia nella ricerca scientifica, unica chiave per trovare una cura per chi, come lei, è ancora orfano di terapia. Nel frattempo, sono riuscito a raggiungere tanti miei obiettivi sportivi ma continuo a impegnarmi a fianco di questa Fondazione perché ci sia sostegno alla sua causa e si raggiunga la cura per tutti. E mi auguro che un giorno potremo festeggiare insieme anche questo traguardo”.



Ph credit Fidal

Classe 1992, Gimbo Tamberi ha alle spalle una storia non solo di vittorie, ma anche di cadute e riscatti, fino ad arrivare alla medaglia olimpica per il salto in alto: risultato che nessun italiano aveva mai raggiunto prima.

Come nella quotidianità degli sportivi, le persone con fibrosi cistica devono ogni giorno portare avanti la propria gara contro la malattia, con tenacia e resistendo ai momenti di sconforto. Per questo è importante sostenere la ricerca scientifica, per trovare farmaci sempre più avanzati e una cura per quel 30% di persone ancora orfane di terapia. Persone come Emma, 15 anni, nata con mutazioni non curabili con i composti attualmente disponibili.



“Caro Gimbo, la prossima volta che ci incontreremo sarà perché avrò vinto anch'io la mia medaglia d'oro contro questa malattia. Allora parlerò con te dei nostri successi, dei sogni futuri da realizzare, e potrò farlo grazie ai progressi della ricerca, spinti anche dal tuo impegno e da quello di molte altre persone, che ci avrà permesso di arrivare finalmente al traguardo tanto atteso di una cura per tutti.”



LO SPOT

Con la regia e gli scatti di Alberto Giuliani, narratore irrinunciabile delle Campagne FFC Ricerca, il Natale viene quest'anno promosso sui canali di Fondazione grazie a un contributo video e a un servizio fotografico. Il messaggio viene esteso alla popolazione generale anche grazie alla spinta divulgativa data da siti d'informazione e Tv nazionali.

Traguardo è la parola chiave per questo spot 2023, per ricordare che, come Tamberi ha raggiunto il proprio con la vittoria dell'oro olimpico, così Emma e tante altre persone con FC si stanno impegnando per raggiungere il loro traguardo più alto: vincere la fibrosi cistica grazie alla ricerca scientifica.



Alessandro Negrini e Matteo Marzotto all'edizione 2022 della charity dinner. Ph credit Alfonso Catalano, SGP

AIMO E NADIA

UNA VOCE A FAVORE DELLA CURA PER TUTTI

Torna per la terza edizione la charity dinner "Respiri: verso una cura per tutti", iniziativa esclusiva che vede protagonista l'eccellenza della tavola, oggi a favore della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.

L'evento, curato dall'ambassador FFC Ricerca Alessandro Negrini insieme agli chef di VOCE Aimo e Nadia, è realizzato il 27 novembre nell'elegante cornice di Piazza della Scala a Milano. Una cena speciale per gustare i piatti del ristorante ospitato nel cuore della città, ammirato per la sua capacità di intrecciare cibo, cultura, arte e, nella serata dedicata a Fondazione, l'interesse per la ricerca scientifica sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa.

Ai sostenitori, il dono speciale di una visita guidata al museo delle Gallerie d'Italia a cui prendere parte prima della charity dinner.



Un momento della visita guidata alle Gallerie d'Italia



Michele, Stella e il nuovo tortino al cioccolato fondente. Ph credit Marisa Di Pinto

DONIDONIDONI!

NATALE PIÙ DOLCE, RICERCA PIÙ RICCA

Sono due le parole che ispirano il Natale 2023: eccellenza e solidarietà.

La bontà di prodotti scelti con cura per interpretare al meglio la tradizione natalizia e la forza di un dono capace di portare il proprio contributo alla ricerca.

Panettoni Fiasconaro nelle due varianti: tradizionale e con gocce di cioccolato.

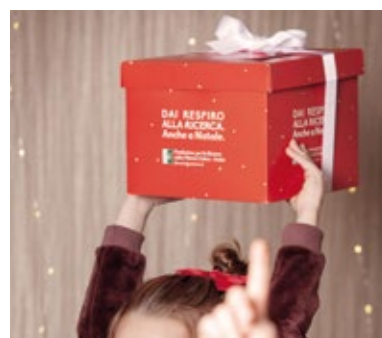
Panettoni Dacasto, per chi cerca materie prime naturali e biologiche, nella triplice versione: tradizionale, al cioccolato e pere e cioccolato.

Baci di Dama dell'Officina Nobili Bontà: dolcetto tipico del Piemonte con farina e nocciole tostate, nella versione Bio.

Tortino al cioccolato fondente con nocciole: un albero da mettere sotto l'albero è la nuova proposta che fa bene alla ricerca.

Dolci al cioccolato: c'è l'imbarazzo della scelta tra le Palle di Natale contenenti ottimi cioccolatini assortiti; i presepi di cioccolato al latte e fondente e il trenino di cioccolato al latte.

Vini speciali: i più grandi possono scegliere il Valpolicella Ripasso Superiore Le Poiane Bolla nella raffinata confezione realizzata da Gruppo Italiano Vini oppure il Vermentino Bolgheri DOC Solosole della Cantina Poggio al Tesoro, promosso dalla Famiglia Mastella Allegrini, confezionato nel nuovo astuccio dedicato a FFC Ricerca.



I doni solidali 2023 sono disponibili per le aziende che vogliano celebrare il Natale a fianco di FFC Ricerca, con un dolce regalo ai propri dipendenti e un sostegno concreto alle persone con fibrosi cistica.

Quest'anno, oltre al biglietto solidale classico, è disponibile il biglietto fotografico: in copertina lo scatto di Marisa Di Pinto, fotografa e mamma di Stella, bimba con fibrosi cistica. Entrambi i biglietti sono personalizzabili con il logo dell'azienda e un testo augurale.



Altre informazioni alla pagina fibrosicisticaricerca.it/natale-aziende-2023

Per saperne di più sulle iniziative dedicate alle aziende, a Natale e per tutto l'anno, puoi contattare:

Giulia Bovi
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it
348 7031325



Na tale



SE SEI UN VOLONTARIO FFC RICERCA



Fino a inizio dicembre fai il tuo ordine sulla piattaforma dedicata ai doni natalizi

- ★ Per rendere ancora più efficiente la gestione degli ordini e dell'organizzazione logistica.
- ★ Per agevolare le nostre Delegazioni e i Gruppi di sostegno nella promozione della Campagna di Natale.

SE SEI UN SOSTENITORE FFC RICERCA



- ★ Cerca il volontario più vicino a te su mondoffc.it e fai l'ordine direttamente a lui.
- ★ Trova il tuo dono solidale sul sito di Fondazione alla pagina regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it



LA STORIA DI CHIARA

"IL POTERE DI QUEI MATTONCINI CHE HANNO CAMBIATO LA MIA VITA"

Dire che la ricerca dona vita in più è uno slogan che per Chiara si è trasformato negli anni da sogno a realtà. Così è andata per lei, 37 anni a dicembre, che un anno fa ha avuto un bambino, a dispetto della fibrosi cistica con cui fa i conti da sempre. La sua è la storia di un fortunato incrocio di eventi: la prescrizione di Kafrio, farmaco salvavita per il trattamento di alcune mutazioni che causano la FC, e l'arrivo di una gravidanza che, nella nuova famiglia creata con Riccardo, ha portato alla nascita del piccolo Achille. La sua vita è cambiata, ripartita, quasi fosse nata anche lei una seconda volta, proprio in quel momento. Confessa che per tanto tempo, dopo aver visto che il farmaco funzionava davvero, ha continuato a sentire la paura, a svegliarsi di notte con quel sogno ricorrente fatto di tosse, catarro, respiro corto, come se la malattia fosse tornata da capo. Ma era solo un incubo.

Racconta com'è andata: hai sempre avuto il progetto di diventare mamma?

Ho sempre pensato che mi sarebbe piaciuto avere un bambino. Però sapevo che sarebbe stato difficile, molto difficile.

Questo ti faceva star male?

Mi faceva stare un po' male e allora cercavo di non pensarci, mi dicevo "intanto viviamo e poi vedremo cosa succederà".

E infatti qualcosa di bello è successo, anzi due cose belle. Partiamo dalla prima.

Ho conosciuto Riccardo, stiamo insieme da più di cinque anni e con lui è scattata la volontà, insomma il progetto.

E poi è arrivato il farmaco adatto alle tue mutazioni.

Lì non è andata tanto liscia. Era l'estate del 2021 e stavo male, febbre, febbre che non passava. Alla fine, mi ricoverano per un'infezione e, quando esco guarita, inizio finalmente a prendere la nuova pastiglia. Penso "è fatta" ma dura poco: subito riparte la febbre a 38° e per tre settimane non mi lascia. I medici decidono la sospensione della terapia, perché sospettano che sia proprio lei la responsabile, e solo allora la febbre se ne va.

Brutto segno.

Ero disperata: aspettavo questo farmaco da 35 anni ma il mio corpo lo rifiutava. Qualche mese dopo, a novembre, hanno deciso di riprendere la terapia e, con qualche alto e basso, ho iniziato a stare meglio.

Descrivi "stare meglio".

Respiro limpido, pulito, niente catarro, niente crepitii. Un'altra vita. Solo in quel momento sono riuscita a capire davvero quanto possa essere difficile per una persona sana comprendere cosa voglia dire giorno e notte con la tosse, il respiro che non viene, la fatica di non avere abbastanza ossigeno, e poi le terapie ogni giorno, più volte al giorno. Ecco, io l'ho capito veramente solo quando mi sono ritrovata dall'altra parte e ho sentito la differenza tra avere la fibrosi cistica ed essere invece sani, liberi di respirare.

E così, dal farmaco al test di gravidanza il passo è stato breve?

Breve ma non brevissimo. Volevo prima essere sicura che Kafrio non mi avrebbe fatto altri scherzi.

Prudente. Ma almeno eri felice?

Anche per quello ho preferito aspettare: non mi sono permessa di essere felice subito.

Perché no?

Dovevo decidere se, con l'arrivo della gravidanza, avrei dovuto sospendere il farmaco.

Una scelta difficile. Chi ti è stato vicino?

I miei genitori, mio marito. Sono protettivi nei miei confronti ma non hanno mai cercato di influenzarmi. Anzi mi hanno detto "qualsiasi sia la tua scelta, noi ti appoggiamo". E poi c'è un'altra persona che mi ha aiutato a capire, il dottor Castellani che conosco da tanti anni perché mi ha avuta in cura da piccola. Nemmeno lui mi ha detto cosa dovevo fare ma mi ha messo a conoscenza di studi americani su questo problema, mi ha descritto i dati raccolti fino ad oggi e, tra le righe, io ho percepito che potevo rischiare di tenere il farmaco. Così ho deciso di continuare la terapia, ho firmato e mi sono presa questa responsabilità.

È andato tutto bene, per la tua salute e per quella del bambino. Qual è il tuo prossimo desiderio?

Non ci ho pensato bene. Per adesso vorrei solo continuare a stare bene per godermi la vita, non solo la mia ma anche quella di Achille e di Riccardo. Vorrei fare con loro quello che non ho mai potuto fare perché, quando non hai la salute, non riesci né hai voglia di fare niente. Viaggiare, per esempio, in passato l'ho fatto con i miei genitori ma adesso potrei viverlo in modo diverso, più leggera, senza la fatica della fibrosi cistica.

Un paio di aggettivi per dire come ti senti adesso?

Frizzante... e smemorata, con la testa nelle nuvole.

Sintomi da innamorata?

Ecco, forse come essere innamorati. Quando avevo dieci anni il papà di una mia amica, anche lei con la FC, mi aveva detto di portare pazienza per altri dieci anni e poi avremmo buttato la Pep* dalla finestra. Ma di anni ne sono passati 25! Non so come descrivere quello che sento adesso ma credo sia successo un miracolo.

Un miracolo dietro il quale ci sono decenni di lavoro da parte della ricerca. Cosa pensi di questo?

Un lavoro lento, meticoloso, paziente che ha portato a grandi cose. C'è chi ha potuto aspettare per un tempo tanto lungo e chi non ce l'ha fatta.

Hai un messaggio per le persone che ancora non hanno una cura?

Ne ho due: non perdere la speranza e non tralasciare mai la fisioterapia. Bisogna restare più puliti possibile per essere pronti quando arriverà un farmaco anche per loro.

Sembri molto fiduciosa nelle possibilità della ricerca di consegnarci un mondo senza fibrosi cistica. La tua esperienza personale adesso ti dà ragione, ma tu sei sempre stata così ottimista?

La paura c'è sempre stata. Da un lato ero sicura che, passo dopo passo, la soluzione sarebbe arrivata, dall'altro lato ero realista: non pensavo che io sarei stata tra i privilegiati e che un farmaco sarebbe arrivato in tempo anche per me.

Nonostante questo, tu e la tua famiglia non avete mai fatto mancare il vostro sostegno alla ricerca, fino dalla nascita di Fondazione e anche oggi.

Sì, io continuo a testimoniare, i miei genitori continuano a sostenere progetti di ricerca attraverso la Delegazione di Vicenza. Io vedo la ricerca come un insieme di mattoncini che tutti insieme, noi sostenitori e i ricercatori, costruiamo. In decenni di lavoro siamo arrivati ai progressi che vediamo adesso: per questo vale la pena continuare a produrli, in Italia e in tutto il mondo, finché non usciranno cure nuove per aiutare chi ancora non ha nulla.

Marina Zanoli



Dura da 26 anni il sostegno dei genitori di Chiara a FFC Ricerca: Annamaria e Dario hanno fondato una delle prime Delegazioni, quella di Vicenza, e giorno dopo giorno hanno portato alla ricerca oltre un milione di euro, adottato una ventina di progetti scientifici con la forza di oltre cento eventi da loro organizzati. In mente hanno un solo obiettivo: fare in modo che la fibrosi cistica esca per sempre dalla vita di Chiara, così come hanno scritto nel libro Tredici/43 pubblicato nel 2017, dove i numeri indicano quanto sia cresciuta in 30 anni la vita media di una persona con FC. Ma questo non è ancora abbastanza e nessuno si meraviglierebbe di un nuovo libro, intitolato Tredici/83 e oltre, per raccontare le puntate successive. Per Chiara e per tutte le persone con FC.

Per tutte le persone ancora in attesa di un farmaco. Per non lasciare nessuno da solo. A Natale dona una Cura per tutti

"Vedo la ricerca come un insieme di mattoncini che tutti insieme, noi sostenitori e i ricercatori, costruiamo. In decenni di lavoro siamo arrivati ai progressi che vediamo adesso: per questo vale la pena continuare a produrli, in Italia e in tutto il mondo, finché non usciranno cure nuove per aiutare chi ancora non ha nulla".

Chiara

Perché sostenere la ricerca sulla FC

FFC Ricerca è impegnata a finanziare progetti per tutte le persone con FC. Per questo, nel 2023 ha messo a disposizione **oltre 3 milioni di euro** per progetti da bando, progetti strategici e servizi alla ricerca per migliorare la durata e la qualità della vita delle persone con FC. Per saperne di più, vai alle pagine 9-18.

Come puoi 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/
anche con Satispay e Paypal

c/c postale 18841379 qui allegato

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



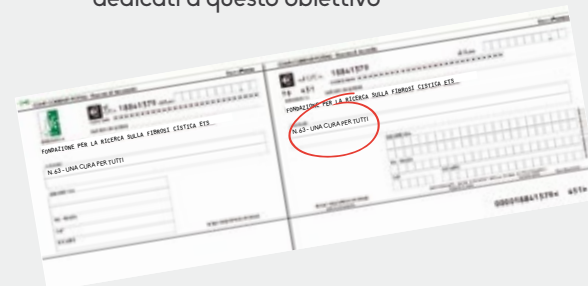
Diventando volontario assieme a Chiara, Annamaria, Dario e a tantissimi altri in tutta Italia!
fibrosicisticaricerca.it/diventa-volontario/

Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

In qualunque modo tu voglia donare, inserisci la causale

N° 63 - Una Cura per tutti

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





Milano



Brescia



Pisa



Genova



Ravenna



Rivarolo Canavese



Vittoria Ragusa



Vitulazio

Numeri da record, destinati a crescere oltre i tempi di chiusura di questo Notiziario, ottenuti grazie all'impegno instancabile dei volontari delle oltre 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno di Fondazione a cui quest'anno si è affiancato, conferendo nuova linfa e visibilità, l'impegno di Tecnomat, main sponsor dell'intero evento. Durante la Campagna nazionale e il Bike Tour, Tecnomat ha ospitato i banchetti rosa di FFC Ricerca nelle aree adiacenti a tutti i suoi 31 punti vendita in Italia e con i propri dipendenti ha partecipato alle attività di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca.

Le iniziative e gli eventi che hanno costellato il mese di ottobre sotto il segno del Ciclamino della Ricerca hanno contribuito al sostegno di "Una Cura per tutti", il piano strategico della Fondazione, che punta a individuare soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone FC, in risposta alle oltre 2.000 mutazioni conosciute del gene che causa la malattia, con un'attenzione speciale a chi ancora è orfano di terapia (e per saperne di più, leggi alle pagine 4-5 l'articolo del Direttore scientifico su questo argomento).



LA RAGIONE DI UN IMPEGNO PER RAFFAELLA, PER TOMMI E PER TUTTE LE PERSONE CON FC

Al ginnasio non sapevo ancora nulla della fibrosi cistica ma è stato allora che ho conosciuto Raffaella. Tossiva molto, si assentava per andare al Gaslini. Di lei ricordo proprio questo affanno, anche se a quell'età non avevo gli strumenti per capire davvero la situazione. Siamo diventate grandi amiche ma poi negli anni abbiamo perso l'assiduità ed è stato grazie ai social che siamo rimaste aggiornate sulla vita dell'altra, come quando lei, sapendo della mia passione per il running, mi diceva "corri anche per me!".

Ci siamo ritrovate all'alba dei 45 anni: lei si era sposata, aveva un cane, aveva viaggiato molto. Leggeva parecchio, con lei potevi parlare di tutto, in profondità e, anche quando non riusciva a parlare granché, scriveva in chat. L'ultimo messaggio di Raffaella è del 13 novembre 2016, quattro giorni dopo è volata in cielo. Inizialmente ho preso un impegno morale verso le persone che nascono con questa malattia, ma era ancora una scelta privata: qualche Campagna, la predisposizione di un piccolo lascito solidale. Solo due anni dopo, quando è nato Tommaso, il figlio di Alice ed Alan, e hanno scelto di condividere con noi colleghi la loro storia, ho pensato che quel bimbo fosse un segno: me lo mandava Raffaella. Nel momento in cui sono entrata in contatto con la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, al mio impegno personale si è affiancato quello professionale, e ora racconto con gioia il fatto che tutti i colleghi hanno aderito con convinzione, come se Tommaso fosse un po' anche figlio nostro. Abbiamo studiato la Fondazione e ci siamo impegnati per dare a Tommi un epilogo diverso rispetto a quello di Raffaella. Prima il Natale, io personalmente ho corso alla Fibrosirun della Delegazione di Alan e Alice (Monza Brianza): a un'altra gara ho incontrato due genitori con i palloncini FFC Ricerca e ho corso per la loro bambina. Così, un po' alla volta, anziché continuare a fare cose frastagliate abbiamo cercato di realizzare un progetto aziendale completo. È bello oggi vedere la "normalità" di tante fra queste persone, i passi avanti concreti della ricerca. Far parte di questo progetto permette davvero di dare vita in più.

Maria Tamborra,
Amministratrice delegata di Tecnomat Italia
Nella foto, al centro con Rosalba e Raffaele alla gara di Gatteo Mare

IL VISUAL DI CAMPAGNA

METTICI LA FACCIA!

La Campagna Nazionale 2023 conserva l'immagine principale della Campagna 2022 che vede come testimonial Cecilia Cascone, portavoce del Gruppo di consultazione dei volontari FFC Ricerca e responsabile della Delegazione di Roma, oltre agli altri tre testimonial presenti sui manifesti utilizzati per la Campagna multisoggetto delle affissioni.

Il Ciclamino della Ricerca si conferma l'elemento centrale del visual, sostenuto dal claim "Io respiro, io dono", che racchiude la potenza di un gesto semplice e necessario da tradurre in un'azione concreta a favore di chi deve conquistare a fatica ogni singolo respiro.



Quest'anno è stato però introdotto un elemento in più: dopo la positiva esperienza fatta durante la Campagna 5x1000, anche in questa occasione sono stati messi al centro della comunicazione i volontari che, grazie a un tool dedicato, hanno potuto personalizzare con il proprio volto l'immagine della Campagna ufficiale.

Due gli obiettivi della scelta: un maggiore coinvolgimento dei volontari nelle Campagne e una crescente possibilità di calare l'iniziativa nel territorio, perché ogni persona diventi ambasciatore FFC Ricerca.

"Riteniamo che le opportunità offerte dal digitale siano efficaci quando sono semplici, ma significative: semplici perché di facile uso per qualsiasi tipo di pubblico, e sappiamo che i volontari sono una squadra eterogenea; significative perché permettono di sentirsi parte di una missione, mettendoci la faccia e rendendo visibile a tutti lo sforzo che si compie ogni giorno per una causa giusta e necessaria".

Newu, agenzia di comunicazione che ha realizzato il visual e il tool di Campagna Nazionale.

CAMPAGNA NAZIONALE, PRIMI RISULTATI

I CICLAMINI CONQUISTANO LE PIAZZE D'ITALIA

La XXI Campagna Nazionale si è aperta con lo slancio solidale del Bike Tour, giunto quest'anno alla sua XI edizione e svoltosi in Lombardia dal 4 al 7 ottobre.

L'onda rosa del Ciclamino della Ricerca, distribuito dai volontari mobilitati per tutto il mese di ottobre per sensibilizzare la popolazione sul ruolo cruciale della ricerca, ha registrato un successo superiore alle aspettative.



Oltre **60 mila** ciclamini



Distribuiti in **1.620** piazze in tutta Italia



Per un totale di **4.200** giornate

LE AFFISSIONI

Dopo il successo della passata edizione, il mese di ottobre 2023 ha visto il ritorno delle affissioni multisoggetto targate FFC Ricerca nelle maggiori città.

 Claim: **Per chi ha la fibrosi cistica ogni respiro è una conquista**

 Hashtag: **#IORESPIROIODONO**

 10 città coinvolte: Roma, Milano, Torino, Genova, Verona, Vicenza, Bologna, Bergamo, Imola e Napoli

 Periodo: dal 2 al 26 ottobre 2023

 4 diversi soggetti di Campagna

 1.328 poster affissi



LA CONFERENZA STAMPA

PwC Italia, già sostenitore di Fondazione, quest'anno ha deciso di potenziare il suo supporto ospitando la Conferenza stampa di lancio della Campagna Nazionale e la charity dinner di chiusura del Bike Tour nella sua prestigiosa sede, la Torre PwC Italia, già Torre Libeskind.

La conferenza stampa, moderata dal giornalista scientifico Federico Mereta, si è tenuta venerdì 29 settembre alla presenza del Presidente di Fondazione Matteo Marzotto, del Vicepresidente Paolo Faganelli, del Direttore scientifico Carlo Castellani, con la partecipazione di Angela Antonini, Responsabile Positive Impact di Tecnomat, Riccardo Reggiani, padre di un ragazzo con FC e Anna Cereseto, coordinatrice del Consorzio di partner internazionali che dal 2024 collaboreranno al progetto strategico triennale Gen-Del-CF finanziato da FFC Ricerca per un investimento complessivo di 1,6 milioni di euro.



Da sinistra, Paolo Faganelli, Carlo Castellani, Fabrizio Macchi, Matteo Marzotto, Alessandro Ballan, Anna Cereseto

“Quando è nato mio figlio Niccolò la domanda che continuavo a pormi era “perché”, dato che non sapevo nulla della malattia. Oggi Fondazione ha avviato un progetto di sensibilizzazione sulla conoscenza della fibrosi cistica e del test del portatore FC, 1 su 30 e non lo sai: 1 su 30 è infatti la prevalenza con cui si presenta la condizione di portatore di fibrosi cistica nella popolazione italiana, quasi sempre ignara.

La consapevolezza ritengo sia fondamentale per affrontare il percorso di costruzione di una famiglia e in generale per poter operare con il proprio partner delle scelte condivise e informate, diversamente da quanto accadeva anni fa”.

Riccardo Reggiani, padre di Niccolò, protagonista della copertina di questo Notiziario



I NUMERI DELLA COMUNICAZIONE

La forza della Campagna Nazionale è stata amplificata anche dalla diffusione gratuita dello spot.

RETI TV NAZIONALI

Mediaset
25 passaggi



Rai
21 passaggi

Sky
dato non ancora pervenuto alla chiusura del Notiziario

RADIO E TV REGIONALI

65%
126 emittenti radiofoniche hanno trasmesso lo spot

63%
99 emittenti televisive hanno trasmesso lo spot

 Hanno risposto positivamente alla richiesta di diffusione pro bono

RASSEGNA STAMPA



176
articoli pubblicati tra cartaceo e web

SITO FFC RICERCA



14.872
visualizzazioni complessive

9.612
per la pagina di Campagna Nazionale

5.260
per la Mappa del Ciclamino



Roberto Bombassei con la figlia Francesca

LA POESIA COSA PUOI TROVARE NEL CUORE DI UN CICLAMINO

Roberto Bombassei, responsabile della Delegazione Altomilanese-Legnano, ha rotto il ghiaccio e, in occasione della Campagna Nazionale, ha creato una sua poesia dedicata al fiore simbolo della ricerca FC, il ciclamino.

Prendiamo allora l'occasione per rilanciare la sfida e organizzare nei prossimi mesi un webinar sul pensiero poetico, dedicato a chi vuole cimentarsi in versi per descrivere l'azione più preziosa per una persona con FC: il respiro. I contributi più belli saranno pubblicati sul Notiziario FFC Ricerca.

*Sei timido e delicato
e di tutti i fiori
sei il più bello del creato
Ogni volta che ti guardo, tu mi sorridi
Ogni volta che ti osservo, tu mi parli
Di sogni futuri e di vite guarite
Di persone sane e di aspettative di vite
Quando sogno il mio destino
lo immagino con te,
sì, mio ciclamino,
per sempre,
sarò un eterno ragazzino.
Ti ascolto silenzioso - dentro la mia classe
osservandoti - fissandoti
con il cuore in pace
e la mia anima felice
vedendo i tuoi colori
sogno per sempre
doni con tanti cuori
cuori per tutti
cuori e purezza
affinché nel mondo
regni saggezza
abbiamo bisogno
di impegno e di ricerca
in modo che tutti
abbiano speranza
di vita e di sogni
una cura per tutti
oggi e domani.*

BIKE TOUR TRA VENETO E LOMBARDIA

IN CORSA CONTRO LA FIBROSI CISTICA

È tornato in Lombardia dal 4 al 7 ottobre il Bike Tour, l'evento sportivo e solidale ideato dal Presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, che ha come traguardo la raccolta di risorse a favore della ricerca sulla fibrosi cistica.

Tantissimi gli sportivi e i campioni che hanno risposto all'appello e si sono uniti all'impegno: tra di loro Alessandro Ballan, Gianni Bugno, Claudio Chiappucci, Iader Fabbri, Maurizio Fondriest, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser, Paola Pezzo, Alessandro Vanotti ed Edoardo Hensemberger, testimonial della Fondazione.

I partecipanti hanno vissuto momenti emozionanti: durante gli oltre 300 km percorsi, sportivi e sostenitori hanno trascorso giorni pieni di abbracci, sorrisi e testimonianze che hanno commosso profondamente. Volontari, Delegazioni e Gruppi di sostegno hanno animato le piazze e i punti vendita Tecnomat con passione, portando avanti l'impegno per la ricerca sulla fibrosi cistica, impegno culminato nell'organizzazione di quattro charity dinner a Verona, Brescia, Varese e Milano.



Si parte! Matteo Marzotto e Nora Shkrel. Ph credit Claudia Di Francescantonio



Nelle foto:
Nicoletta Pedemonte,
Vicedirettore
scientifico e
volontaria a
Cerro Maggiore.

Accoglienza a
Suisio, provincia
di Bergamo.
Ph credit SGP.

Tecnomat a
Caronno.

2
TAPPA

Partiti da Bergamo, i ciclisti sono arrivati a Tecnomat Dalmine, attesi dai dipendenti della sede, dai volontari e da un banchetto pieno di ciclamini della ricerca. Da qui si riparte per Suisio, dove gli atleti incontrano i volontari e i ragazzi della scuola locale, festosi con tanti palloncini verdi che colorano la piazza comunale. Qui un breve break per rifocillarsi con tante prelibatezze e con la pizza appena sfornata! Si riparte per le ultime tre tappe, tutte targate Tecnomat: Carate Brianza, Caronno e Cerro Maggiore. Protagonisti i sorrisi delle persone che ci sostengono e gli immanicabili ciclamini.

Appuntamento a Tradate presso Villa Castiglioni Fisogni per la terza charity dinner, organizzato dalla Delegazione di Tradate e Gallarate. A portare la propria testimonianza, Davide Valier, già testimonial FFC Ricerca della Campagna 5x1000, insieme ai genitori, Francesca e Stefano: una famiglia unita a sostegno della ricerca scientifica, per trovare una cura per tutti.



Contributo scientifico
Nicoletta Pedemonte
Vicedirettore scientifico FFC Ricerca



Contributo scientifico
Luisa Alessio
Comunicazione scientifica FFC Ricerca

LA DOGANA VENETA DI LAZISE INAUGURA IL BIKE TOUR



Un'atmosfera accogliente ed elegante, nella splendida cornice della Dogana Veneta di Lazise, nella provincia veronese del Lago di Garda: da qui è partita l'11ª edizione del Bike Tour per la Ricerca. Durante la serata, inaugurata dal Presidente Matteo Marzotto, sono intervenute la Direzione scientifica, con il racconto delle attività di ricerca, e alcune volontarie per ricordare l'importanza di sostenere tale ricerca: Eleonora Crocè, Laura Cottini, Katia Fornaro, rispettivamente delle Delegazioni Lago di Garda, Valpolicella, Val d'Alpone.



3
TAPPA

La mattina del 7 ottobre il gruppo è partito dalla sede Tecnomat di Pero, arrivando prima a Magenta e poi a Vigevano dove gli atleti, insieme al presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, sono stati salutati dai volontari. Breve sosta per poi ripartire alla volta di Pavia e Casarile: che emozione trovare tanti sostenitori in così tante piazze! Ultima tappa di questo XI Bike Tour è la sede Tecnomat di Segrate con la foto conclusiva e molte interviste ai protagonisti dell'evento ciclistico solidale.

Ultima charity dinner in una location d'eccezione: la torre PwC Italia, a Milano. Una vista mozzafiato dalla torre curva, con Milano ai propri piedi, accompagnati da Pietro Salvatori con alcune sue composizioni per pianoforte. Accanto al presidente Matteo Marzotto, il vicepresidente Paolo Faganelli, Andrea Marinelli partner PwC Italia, Gabriele Sala e Riccardo Reggiani, volontari della Delegazione di Milano guidata da Paola Ferlini.



Contributo scientifico
Carlo Castellani
Direttore scientifico FFC Ricerca

Nelle foto:
Il Presidente Matteo Marzotto con il Vicepresidente Paolo Faganelli. Ph credit SGP.
Elisa a Magenta.
Tecnomat di Segrate.

1
TAPPA

Si parte di buon mattino da San Martino della Battaglia, direzione Ghedi. All'arrivo alla piazza comunale c'è una sorpresa: insieme al banchetto con tutti i volontari, troviamo una panchina speciale, dall'inconfondibile colore FFC Ricerca. E "La Panchina del Respiro", inaugurata per il passaggio del Bike Tour! Gli atleti ripartono per arrivare al primo Tecnomat di questi tre giorni, quello di Rezzato, dove ad accoglierli ci sono volontari e dipendenti. Dopo 12 km di pedalata, il gruppo raggiunge la storica Piazza della Loggia, a Brescia. Le ultime due tappe sono a Nave e Passirano: la prima saluta gli atleti con tanti volontari, insieme alla Gipsy Band, al sindaco e alle scuole del territorio; la seconda con i ciclamini della ricerca e tanti volti sorridenti.

In serata, la charity dinner al Franciacorta Golf Club, con tanti ospiti del territorio e non solo! A dare il benvenuto ci sono anche i volontari delle Delegazioni di Vicenza, Palermo e Trapani, Lago di Garda, Val d'Alpone, Ferrara e Milano, venuti a dare manforte ai delegati organizzatori: Nicla Bonardi, Giancarlo Rubagotti, Vittorio Richini della Delegazione Franciacorta e Valcamonica. Che sorpresa trovare parte della nostra community, da nord a sud, accorsa per il Bike Tour!



Contributo scientifico
Ermanno Rizzi
Gestione bandi e progetti FFC Ricerca

Nelle foto: Piazza della Loggia a Brescia.
Tecnomat di Rezzato.
Gipsy band al Comune di Nave.

SPONSOR, MEDIA PARTNER,
FOTOREPORTER

UNO SCATTO DI SOLIDARIETÀ

Alla gara di solidarietà si è unita anche quest'anno l'azienda Tecnomat, in qualità di main sponsor dell'iniziativa ciclistica e della Campagna Nazionale. Presenti con un convinto sostegno anche XSport di Pharmaguida, Castelli e, come sempre a fianco di FFC Ricerca, il Gruppo Italiano Vini che ha inoltre donato a tutti i presenti una speciale tessera di accesso a Vinicum.

Un sentito ringraziamento al lavoro dell'agenzia fotografica SGP - Stefano Guindani Photo, con Alfonso Catalano, e ai media partner Italiaonline, La Gazzetta dello Sport, QN-Il Giorno e Quotidiano Sportivo per aver raccontato, attraverso gli occhi degli sportivi e dei volontari, questo XI Bike Tour.



Ph credit Alfonso Catalano, SGP



Anche per l'edizione 2023 il Bike Tour ha visto tra i suoi partner XSport, che con le barrette morbide non ha fatto mancare ai biker il supporto nutrizionale e la giusta energia per correre per la ricerca. A pedalare anche Enrico Guida di Pharmaguida, azienda proprietaria del brand.



L'APPELLO DI EDO

"È da quando sono nato che non passa giorno senza che venga nominata, la fibrosi cistica. Dicono sia una malattia genetica grave. Dicono che tutte le terapie, i ricoveri in ospedale, le notti passate a tossire, tutte le medicine e la fatica a respirare siano dovuti a questa fibrosi cistica. Io pensavo che fosse la vita a essere così.



Edoardo Hensemberger, testimonial FFC Ricerca

Quando sono nato però, mi hanno detto che insieme a me, a qualche centinaio di chilometri, tre grandi uomini si erano messi insieme con un obiettivo: sconfiggere questa malattia. E quindi io continuo a fare ricoveri, pillole, terapie, notti insonni, e loro studiano, fanno ricerca, divulgazione, raccolgono fondi. Ma, ancora più importante, mi tengono per mano nella mia vita. E insieme a me tengono per mano anche altre 7.000 persone. E non è facile tenere per mano tutti.

Questa fibrosi cistica è davvero una cosa seria: devo stare attento perché pare che io debba morire presto, probabilmente prestissimo, forse prima di finire l'università, forse addirittura prima di finire il liceo. Ma io non ho intenzione di andare da nessuna parte. E per fortuna la Fondazione è d'accordo con me. E l'altra fortuna è che, quando la malattia è diventata davvero cattiva con me, la ricerca scientifica ha tirato fuori dal cappello una magia, che magia non è per niente: è solo il frutto del lavoro di decenni di migliaia di persone.

La mia fortuna non l'hanno avuta tutti. Qualcuno è già morto e questo farmaco non l'ha mai visto; qualcun altro questo farmaco non lo può vedere perché la fibrosi cistica non è una sola. Sono tante, e ognuna ha bisogno di un farmaco diverso. E io oggi, assieme a tutti voi, vorrei sconfiggere la maledetta fibrosi cistica definitivamente. Alla fine, non chiediamo tanto, ci basterebbe respirare. Perché quando Battisti diceva "più facile è respirare" anche lui come me non sapeva cosa fosse la fibrosi cistica".

GIORNATA INTERNAZIONALE DEL LASCITO SOLIDALE

UNA FIRMA PER LASCIARE TRACCIA DI SÉ

In occasione della Giornata Internazionale del Lascito Solidale, il Comitato Testamento Solidale, di cui Fondazione fa parte, ha presentato il 13 settembre a Roma la ricerca "La percezione dei cambiamenti degli ultimi 10 anni e l'orientamento verso le donazioni e i lasciti solidali" realizzata da Walden Lab-Eumetra. Lo studio, commissionato per i dieci anni del Comitato, ha evidenziato come l'ultimo decennio sia stato percepito come difficile dagli italiani, che tuttavia promuovono inequivocabilmente il Terzo Settore quale attore impegnato nella costruzione di una società migliore. Sul fronte del lascito testamentario, è emerso come questa forma di solidarietà sia meno diffusa in Italia rispetto ad altri paesi nel mondo, ma allo stesso tempo come questa tendenza stia virando verso un aumento della consapevolezza sul lascito e un superamento dei possibili pregiudizi che lo riguardano.

Il lascito testamentario è uno strumento a cui tutti possono accedere, per lasciare una traccia di sé e sostenere le cause in cui si crede, con un gesto semplice, non vincolante e non lesivo degli interessi dei propri familiari.

Anche per FFC Ricerca il lascito solidale rappresenta un sostegno importante per trovare una cura per tutte le persone con fibrosi cistica, anche per quelle ancora orfane di terapia o che non possono assumere i farmaci attualmente a disposizione. Ecco perché la Campagna Lasciti, che ha già contribuito a finanziare GenDel-CF, il progetto di FFC Ricerca che si occuperà dello sviluppo di tecnologie per la terapia genica, rappresenta una sfida importante per Fondazione, un contributo prezioso per migliorare la qualità e la durata di vita di tutte le persone con fibrosi cistica.

UN ANNO DI LAVORO INSIEME

IL BILANCIO SOCIALE SIAMO NOI

È uscito lo scorso giugno e ci seguirà per un anno intero, fino all'inizio della prossima estate. Il Bilancio sociale può intimarci per la quantità di contenuti, dati, e numero di pagine ma in realtà è solo la raccolta di quanto ogni tassello di Fondazione - ricercatori, volontari, sostenitori, struttura organizzativa - realizza nel giro di un anno di lavoro, dai laboratori ai congressi scientifici, alle piazze, alle cene solidali, alle iniziative sportive e molto altro.

È la storia di tutti noi, raccontata in modo ragionato con l'obiettivo di far conoscere le principali attività e quale apporto possiamo dare per trasformare la FC in una malattia che non faccia più paura perché non mette più a rischio la vita. Uno dei nostri compiti è quello di "portare in giro" tutto questo, perché solo la conoscenza può generare tutta la solidarietà e il supporto di cui la ricerca sulla fibrosi cistica ha bisogno.

DOVE TROVARE IL BILANCIO SOCIALE

* Sul sito fibrosicisticaricerca.it c'è una pagina che raccoglie i bilanci di Fondazione: quello d'esercizio con la rendicontazione economica e, dal 2018, quello sociale: obbligo di legge (DL 117/2017) ma anche occasione per far parlare i numeri presenti nel conto economico, dalle modalità di raccolta delle risorse al loro impiego a favore della mission (ricerca, formazione, informazione).

Si trova qui: fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci

* Allo stesso indirizzo si può scaricare anche la versione ridotta che, in otto facciate, sintetizza quella integrale.

* Chi è impegnato nella ricerca di sostenitori in aziende o istituzioni e pensa sia utile produrre anche la copia cartacea del Bilancio sociale, può prendere contatto con l'area raccolta fondi.

E con Giulia Bovi per specifici obiettivi corporate: giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it



Stella, protagonista della Campagna Lasciti di Fondazione, assieme alla nonna



Vuoi saperne di più? Contatta:

Fabio Cabianca
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

Anastasia Boni
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it



EVENTI PER LA RICERCA

SEI MESI DI ENERGIA E FANTASIA

Periodo fitto di eventi quello che scorre dal maggio scorso ad oggi. Un'attività instancabile che si intreccia con la Campagna Nazionale, il Bike Tour e l'avvio della Campagna natalizia. Un grande lavoro di sensibilizzazione in tutta Italia e un pieno di energia da trasferire, nei risultati della raccolta fondi, nelle mani dei ricercatori per lo sviluppo dei progetti scientifici.



Per Angelica, una Marafibrositona da un milione di euro

La Marafibrositona è tornata con i suoi colori e la sua raccolta fondi da record, dopo quattro anni di stop forzato. Ci racconta Serena Angelinetta, responsabile della Delegazione di Como Dongo, che durante l'omelia per l'ultimo saluto ad Angelica, "il nostro Don Giuseppe l'aveva paragonata a una leonessa, recitando la frase *Chi ama regna*, poi riportata sulle magliette di questa edizione". A parlare sul palco il primo luglio scorso c'era anche Fabio Cabianca, responsabile della Raccolta fondi di Fondazione, che ha rivelato il ricavato della manifestazione negli anni: quasi un milione di euro. Serena non ha dubbi: "Quello è stato per me il momento più intenso e gratificante. Grazie di cuore a tutti coloro che collaborano alla buona riuscita di questa giornata. Iniziamo a darci da fare a gennaio e Angelica è così presente in tutti noi che nessuno si tira indietro". La maglia di questa edizione, con il disegno della leonessa e la scritta "Chi ama regna", è ancora ordinabile contattando Serena al 334 3081368. Il ricavato andrà alla ricerca in FC.



Scienza, mare e magia

Cosa ci fanno un mago, una biologa marina e dei ricercatori scientifici allo stesso evento? No, non è l'inizio di una storia divertente, ma la descrizione dell'iniziativa di divulgazione scientifica organizzata da Sandra Garau, responsabile della Delegazione di Genova, lo scorso 21 ottobre.

Tra i relatori, Nicoletta Pedemonte e Carlo Castellani che hanno parlato rispettivamente dello stato di avanzamento della ricerca verso una cura per tutte le persone con FC e del progetto promosso da FFC Ricerca "1 su 30 e non lo sai".

Eva Pisano, biologa marina, ha raccontato della sua esperienza in Antartide e il mago Gabriele Gentile (a destra nella foto, accanto a Pisano, Pedemonte e Castellani) con grande abilità ha incantato il pubblico di ogni età al termine delle presentazioni. "Il messaggio che ci ha lasciato la giornata è semplice quanto profondo: la ricerca scientifica è sempre importante perché è trasversale. Coinvolge ambiti diversissimi, ma in qualche modo collegati gli uni con gli altri, e porta l'uomo verso il miglioramento di sé e delle proprie condizioni, verso nuove scoperte e consapevolezza. Un avanzamento di ricerca in un settore può tornare utile in altre branche: per questo, essere presenti con il proprio sostegno è fondamentale", commenta Sandra Garau. Alla giornata ha portato il saluto di Fondazione anche il Vicepresidente Paolo Faganelli che si è detto entusiasta di fronte all'interdisciplinarietà e agli spunti di riflessione nati nel corso della giornata.

"Correre per un respiro", il progetto diventa un libro

Le royalties del libro "Correre per un respiro", edito da Baldini&Castoldi e vincitore del prestigioso premio letterario sportivo "MEMO Geremia - CONI", saranno interamente devolute per sostenere i progetti di FFC Ricerca. Continua con questo nuovo impegno, l'attività solidale di Rachele Somaschini, pilota di rally e istruttrice di guida sicura, nonché testimonial di FFC Ricerca, ora anche autrice dell'autobiografia uscita lo scorso giugno. Il progetto "Correre per un respiro" negli anni ha raccolto fondi per la ricerca scientifica per centinaia di migliaia di euro, rafforzando così la raccolta complessiva della Delegazione di Milano, guidata da Paola Ferlini, che ha superato il milione di euro. L'iniziativa sportiva di Rachele ha portato l'informazione sulla fibrosi cistica in tantissime città, attraverso eventi sociali e sportivi, sensibilizzando migliaia di persone. Ed è ciò a cui anche il libro punta, attraverso la sua diffusione e gli eventi di presentazione e firma copie. Tra tutti citiamo l'appuntamento di due giorni che, in occasione del 50° anniversario dell'azienda Bardhal, ha superato i 6 mila euro di raccolta con l'offerta dei libri e la messa all'asta di un'esperienza "Taxi rally", ovviamente con la nostra instancabile Rachele. È possibile ordinare il libro sul sito correreperunrespiro.it, sostenendo la ricerca e regalando o regalandosi una lettura che lascia il segno.



"Together for life" sempre più forte

Il 15 settembre l'Accademia Carrara di Bergamo si è tinta di rosa ciclamino durante la serata dedicata all'evento di raccolta fondi e sensibilizzazione "Together for Life". Hanno partecipato il Presidente e il Direttore scientifico della Fondazione, Matteo Marzotto e Carlo Castellani, il Vicesindaco di Bergamo Sergio Gandi, la campionessa di rally e testimonial FFC Ricerca Rachele Somaschini. Al loro fianco, numerosi rappresentanti dell'imprenditoria del territorio che di anno in anno rendono concreto il claim "Gli imprenditori bergamaschi danno respiro alla ricerca". Una generosità rinnovata anche quest'anno, che ha permesso a Luana Piazzalunga, organizzatrice dell'evento giunto alla sesta edizione (nella foto alla sinistra di Matteo Marzotto), di scrivere sullo scenografico assegno la cifra di 120 mila euro.

eventi solidali



La solidarietà corre per le vie di Verona

La partecipazione di Fondazione alla 40ª edizione di Straverona lo scorso 21 maggio, ha avuto come obiettivo principale far conoscere a quante più persone possibili il progetto di informazione e sensibilizzazione "1 su 30 e non lo sai", nato per concentrare l'attenzione sul test del portatore sano di fibrosi cistica, promuovendo una scelta genitoriale informata e consapevole. Molte aziende hanno dato il proprio contributo sia economico che partecipativo alla giornata. Grazie dunque a Tecnomat di Verona (nella foto con il team di sede FFC Ricerca), al Frantoio Fornaro, al Gruppo Italiano Vini e a Windtex di Colognola ai Colli, che ha contribuito con la realizzazione di t-shirt tecniche FFC Ricerca. Grazie a tutti i sostenitori che con la propria iscrizione hanno devoluto parte della quota alla ricerca FC, confermando che, quando c'è una chiamata alla solidarietà, la community di Fondazione risponde sempre con grande entusiasmo.



Doniamoci: 1.500 ospiti, appassionati di cucina... e di ricerca

Claudio Miceli si emoziona nel raccontare che l'atmosfera respirata durante la serata "Doniamoci: Fundraising Dinner 2023" a Giarre (CA) lo scorso 9 ottobre, è stata elettrizzante. Gli ospiti hanno partecipato interessati e attenti, soprattutto ascoltando le parole di Paolo Faganelli e Nicoletta Pedemonte, rispettivamente Vicepresidente e Vicedirettore scientifico FFC Ricerca (nella foto assieme a Claudio Miceli, al presidente Liffc Sicilia Marco Magri e alla responsabile del Centro FC di Messina M.C. Lucanto). Un evento culinario di alto livello, certo, "ma soprattutto un evento solidale che ha convinto le quasi 1.500 persone intervenute a sostenere la ricerca, battendo il precedente record di raccolta". Matteo Marzotto, Presidente di Fondazione, intervenuto da remoto, ha ricordato come questa serata sia diventata un evento di culto in Sicilia, una tradizione solidale che batte anno dopo anno ogni aspettativa in termini di numeri e qualità.

Uno sguardo verso il cielo per ricordare Samantha

"Uno sguardo verso il cielo è l'occasione per festeggiare il compleanno di Samantha", racconta mamma Cristina, responsabile della Delegazione di Ghedi (nella foto accanto a Fabio Cabianca, responsabile raccolta fondi FFC Ricerca). "Dal punto di vista emotivo non è semplice: lo faccio per condividere il suo ricordo con chi le voleva bene". L'evento è arrivato alla sua terza edizione e ogni anno registra maggiore affluenza, con grande orgoglio di Cristina. "Coinvolgo anche le famiglie con ragazzi FC che, con le dovute precauzioni, partecipano e portano la loro testimonianza. Le reti di amicizie e conoscenze sono preziose perché hanno una forte sensibilità nei confronti di questa data per me così importante e sentono l'urgenza del sostegno alla ricerca scientifica". La storia di Cristina è pubblicata su fibrosicisticaricerca.it nella sezione "Storie": fibrosicisticaricerca.it/storia/trasformare-il-dolore-in-bene

La carica dei 1.300. La Fibrosirun fa il pieno di volontari e partecipanti

"Avevo la sensazione che fossimo in tanti... Ma non così tanti!" racconta Alice, responsabile della Delegazione di Monza Brianza e organizzatrice dell'appuntamento sportivo-solidale "Fibrosirun". Durante l'evento si è fermata un attimo per fare il punto della situazione e si è così resa conto dell'impegno e delle forze dispiagate: ha contato 90 volontari tra organizzatori, persone impegnate nei punti di ristoro e in altre attività. Un numero notevole che racconta di quanto questo evento sia entrato nell'agenda di tantissime persone, quest'anno ben 1.300. Un'edizione da record anche dal punto di vista della raccolta fondi che, grazie anche alla generosità degli sponsor, ha raccolto una cifra che supera i 30 mila euro.



Il lavoro di squadra che rende più forte la ricerca



Passione per la bicicletta e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica: questi i due elementi che hanno permesso l'ideazione dell'evento "La ricerca sui pedali". Ma non solo! L'evento sportivo organizzato da Oronzo De Tommaso della Delegazione di Brindisi Torre, a cui si sono uniti Virginia Fiori della Delegazione di Firenze e il volontario siciliano Rosario Grasso, è molto di più: è sinergia e lavoro di squadra. La buona riuscita dell'iniziativa sportiva non sarebbe infatti possibile senza il supporto delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno che in ogni Regione si attivano. Quest'anno l'evento si è tenuto in Sardegna dal 25 al 29 aprile. Presenti nelle varie tappe le Delegazioni di Villasimius, di Siniscola Nuoro e quella di Oristano Riola Sardo; la volontaria Angela Concas e gli amici della Delegazione Valle Scrivia, Beppe ed Emanuela, che hanno seguito i ciclisti con la moto per tutto il tour. Al taglio del nastro era inoltre presente anche il campione di ciclismo Fabio Aru che si è fatto portavoce dell'evento sportivo e della mission di FFC Ricerca. L'iniziativa, arrivata alla terza edizione, ha permesso di raccogliere fondi non solo sul territorio, ma anche attraverso Rete del dono. Un grazie speciale alle aziende Tre Emme, da sempre accanto a Fondazione, e Vittoria.

Tante panchine verdi per aiutare a respirare



L'idea della "Panchina del respiro" parte da Roberto Bombassei, responsabile della Delegazione Altomilanese - Legnano, durante il Raduno dei volontari FFC Ricerca, lo scorso maggio al Villaggio Marzotto di Jesolo. L'ambizioso progetto prevede che ogni paese, ogni città, abbia una "Panchina del respiro" con una targa con dedica a Fondazione, alla Delegazione o al Gruppo di sostegno locale. Un modo per portare la mission di FFC Ricerca in luoghi dove le persone si siedono, si fermano, pensano, respirano. Dalle torinesi Campiglione Fenile e Moncalieri - Nichelino, a Ghedi in provincia di Brescia (nelle foto), in occasione dell'ultimo Bike Tour i volontari hanno risposto prontamente. E ora prevediamo che altre "Panchine del respiro" sorgano nei parchi e lungo le vie d'Italia.

eventi solidali



Passo dopo passo per un respiro in più

Marina Calisti, responsabile della Delegazione di Roma Pomezia, è tra gli organizzatori dell'evento "Passo dopo passo per un respiro in più", la camminata solidale svoltasi lo scorso 10 settembre a Rocca Priora (RM). FFC Ricerca è stata tra i charity partner della giornata, insieme alla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e Associazione Italiana Donatori Organi (AIDO).

L'emozione di Marina è tanta nel ripensare alla buona riuscita della giornata perché "quando anni fa persi mia figlia avrei tanto voluto avere una rete di persone con cui confrontarmi e con cui sentirmi meno sola. La fibrosi cistica è oggi, finalmente, una malattia di cui si parla, grazie alle Campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, agli eventi come il mio".

Sold out al Teatro Golden di Palermo

Lo spettacolo di beneficenza "Una cura per tutti" torna dopo quattro anni di pausa obbligatoria e soddisfa la più rosea aspettativa: "A tre giorni dall'evento dello scorso 18 ottobre - racconta Emiliano Lo Monaco, responsabile della Delegazione di Palermo insieme alla moglie Stefania Costagliola (nella foto con il loro figlio Fabrizio) - tutti i mille biglietti erano venduti e questo ci ha resi orgogliosi e grati. Le aziende sponsor hanno coperto completamente i costi e gli artisti, che negli anni sono diventati amici, hanno regalato le loro indimenticabili performance, garantendo così una raccolta complessiva che supera i 19 mila euro".



La ricerca è vita

Laura Cottini, responsabile della Delegazione della Valpolicella (VR), ci riporta con le sue parole alla sera del 1° luglio scorso, in cui un pubblico di decine di persone ha ascoltato con grande attenzione l'intervento del Vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, incentrato sulla mission di Fondazione dedicata a trovare una cura per tutte le persone con FC. Laura ci spiega che il messaggio della "Cena per la Ricerca" a Valgatarà è per lei molto importante: "Sostenere la ricerca è un progetto che parla di vita e vedere che a questo appello hanno risposto in tanti, in un clima così partecipato ed entusiasta, mi ha riempito di gioia".



Insieme, per continuare l'impegno di Bice

L'eredità di Bice, fatta di impegno solidale e lotta alla FC, passa nelle mani della figlia Giovanna, insieme a Stefano e Gianna Dal Paos (seconda e terzo da destra) che hanno raccolto il suo testimone nella guida della Delegazione di Belluno. Le iniziative a favore della ricerca sulla fibrosi cistica continuano per aggiungere valore al notevole contributo di 800 mila euro, raggiunto negli anni da Bice, dai suoi volontari e dai sostenitori. La prima occasione è stata "La giornata del respiro", evento di raccolta fondi e sensibilizzazione presso il Ristorante De Gusto Dolomiti, a Belluno lo scorso 2 settembre. "Un momento per sancire il passaggio di testimone e sensibilizzare, ricordando a tutti che vogliamo portare avanti con orgoglio e impegno l'attività di volontariato di Bice". (Puoi leggere il suo ricordo a pagina 26-27 del Notiziario 62).



Terre del Tartufo trail. Per dare respiro in più

Gambe, cuore, testa, scarpe... e respiro. Queste sono le caratteristiche che ogni corridore deve avere. Chi però ha organizzato a fine luglio questa iniziativa, sa bene come la fibrosi cistica possa togliere il respiro. Da qui l'idea di Marco De Paolo e Sergio Stocchi di organizzare la "Terre del Tartufo trail": una corsa sportiva, nei meravigliosi territori dell'Umbria, per raccogliere fondi per la ricerca scientifica. "Siamo molto soddisfatti - racconta Marco - perché, nonostante le difficoltà che ogni evento porta con sé, siamo riusciti a parlare di FC e a raccogliere fondi per la ricerca, che è quello che più ci interessa."

La corsa, alla sua prima edizione, ha visto la partecipazione di società come Orvieto Runner, Molon Labe asd, SoRunners, CUS Camerino atletica e i volontari dell'AVIS. Alla fine, i partecipanti hanno potuto gustare ricette a base di tartufo nell'ambito della famosa Sagra del Tartufo di Spina. Grazie a tutti coloro che hanno partecipato e grazie a Marco e Sergio per tutta la passione e dedizione per la buona riuscita di questo evento!

"Un respiro sotto le stelle" arriva alla IV edizione

Giuseppe Tarpeo è, insieme a Monia Mazzanti, il responsabile della Delegazione di Crevalcore (BO) e organizzatore dell'appuntamento "Un respiro sotto le stelle" che, più che un evento, lui stesso definisce "una cena tra amici".

Gli ospiti che intervengono alla serata, infatti, conoscono bene Giuseppe e il suo impegno solidale e sarà anche per questo che i risultati in termini di raccolta fondi crescono di anno in anno: "Siamo contenti della buona riuscita anche di questa edizione, a cui abbiamo dedicato tanto impegno, e di aver avuto con noi il Vicepresidente di FFC Ricerca Paolo Faganelli" (al centro della foto con i due organizzatori e il musicista Piero Salvatori).



eventi solidali



Un brindisi per la ricerca

Una "conviviale" con più club è stata organizzata a fine settembre dai Rotary Club di Verona e Provincia al Montresor Tower Hotel, con la collaborazione di FFC Ricerca. Obiettivo dell'incontro, ringraziare i rotariani per aver partecipato in maniera così generosa alla Campagna Nazionale 2022 e confermare l'impegno nella Campagna 2023 con il presidio di decine di piazze veronesi.

Alla serata è intervenuto il Presidente Matteo Marzotto (nella foto durante il suo intervento) che ha portato il proprio ringraziamento "per l'aiuto strutturato che crea un legame con la Fondazione destinato a durare nel tempo".

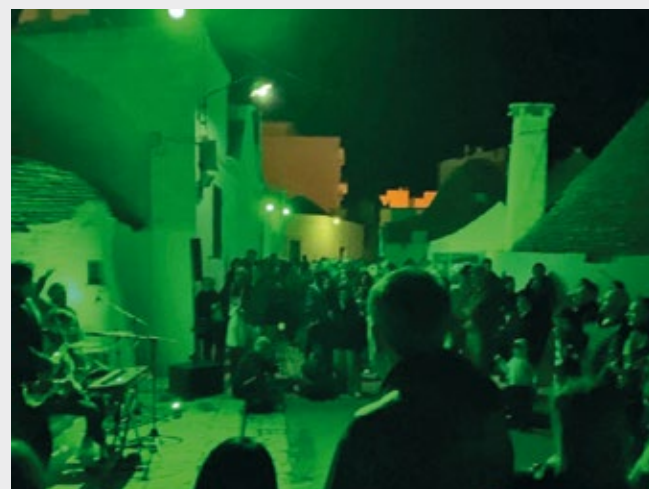


Ph credit. Antonio Cunazza, CBS calcio

Piccoli campioni, grande cuore

"Un grande successo!": queste le parole di Salvatore Graviña, volontario di Torino e promotore, insieme alla scuola di calcio CBS Torino, della quarta edizione del torneo "Amici per la Ricerca", per descrivere l'iniziativa solidale e sportiva. 12 le squadre protagoniste, composte da bambini che vanno dai 6 agli 8 anni. I piccoli campioni partecipano a tre diversi tornei, rendendo il calcio uno sport solidale, accessibile a tutti. Tra gli ospiti che si sono fatti portavoce dell'iniziativa, il campione Mattia Perin della Juventus FC e Marco Lavazza, Vicepresidente Lavazza group.

Grazie alla generosità delle tante famiglie e amici che hanno partecipato a quest'ultima edizione, sono stati raccolti oltre duemila euro che andranno a finanziare la ricerca sulla FC.



Luce verde sui conigli di Alberobello

Una serata di degustazione food&wine, ma soprattutto un'occasione per fare luce sulla causa solidale di Fondazione, da anni sposata da Martino De Giorgio, responsabile della Delegazione di Alberobello. Rinomati ristoranti hanno partecipato gratuitamente e si sono allestite postazioni per la miscela di vino rosso pugliese a cura dei sommelier dell'Ais Puglia. L'intervento di Onofrio Laselva, biologo ricercatore presso l'Università di Foggia, responsabile del progetto FFC #6/2021 adottato dalla Delegazione, è stato la scintilla che ha acceso ancor di più la solidarietà dei partecipanti che già chiedono "Avete già fissato la data dell'evento del prossimo anno?".

"Milano, Liguria": allegria e commozione a Imperia

Risate, amicizia e ricerca: questi i tre ingredienti che a fine marzo hanno reso lo spettacolo "Milano, Liguria", presso l'Auditorium CCIAA Imperia, un evento sold out.

L'organizzatrice, Monica Tondelli, amica del Gruppo di sostegno Miriam Colombo - Ospedaletti, non si è risparmiata e ha saputo mettere insieme nomi del calibro dell'attore Eugenio Rippepi, qui conduttore dello spettacolo; l'attore e comico Germano Lanzoni, del collettivo de "Il Milanese Imbruttito"; il comico e cabarettista Enrique Balbontin (uno dei Pirati dei Caruggi che ci insegna il SSavvoneese); i Modern Music Institute (famosi tra l'altro come il coro di Mr.Rain a Sanremo 2023) e il chitarrista Matteo Maffezzoli. A salire sul palco la volontaria FFC Ricerca Miriam Colombo (nella foto), che ha emozionato i 400 presenti raccontando la sua storia e ricordando l'importanza di sostenere la ricerca.



Fondazione in corsa alla Mezza di Genova

"Non avevamo mai organizzato qualcosa di così grande: è stata davvero un'emozione!"

Queste le parole di Simona, responsabile della Delegazione di Genova "Mamme per la ricerca", mentre racconta della Mezza di Genova: una delle più importanti maratone in ambito regionale e nazionale, di cui FFC Ricerca è stata charity partner.

Il progetto di lavorare insieme nasce da lontano, esattamente nel 2019 quando Patrizia, mamma di una ragazza con FC di nome Giulia (nella foto, durante la Mezza maratona), cerca un modo per far conoscere sempre più la malattia, l'attività di Fondazione e raccogliere fondi per la ricerca. Da lì, l'idea di prendere contatto con il marketing manager della Mezza di Genova, Luca Oddone, che rimane subito colpito e si appassiona alla mission di FFC Ricerca. Passato il Covid, il 16 aprile l'iniziativa riparte, grazie anche allo sponsor Axpo e alla sensibilità delle tante persone che hanno partecipato. Presenti alla giornata, oltre alle "Mamme per la ricerca", la Delegazione di Genova, il Vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, e Giulia, persona con FC, che con la sua testimonianza è riuscita ad arrivare al cuore dei presenti per ricordare che la ricerca è l'unico mezzo per conquistare una cura per tutti.

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

Eventi felici



Congratulazioni a Margherita, qui nel giorno della sua prima Comunione avvenuta nel maggio scorso. A lei e alla sua famiglia un sentitissimo grazie per aver scelto le pergamene solidali di FFC Ricerca come bomboniere.



Francesca e Vittorio si sono sposati il 2 settembre. Auguri ai neosposi che hanno scelto di farsi portavoce di un messaggio di solidarietà nel loro giorno più bello.



Per la loro prima Comunione alla chiesa di San Leopoldo a Cecina, Elia e Benedetta hanno scelto di fare una donazione a Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica regalando le bomboniere solidali. Grazie di cuore e tanti auguri da parte di tutta la sede.



Rosa e Giuseppe si sono sposati il 25 maggio a Balestrate, vicino a Palermo. Per loro l'augurio di tanti momenti di autentica felicità insieme.



Beniamino e Anna hanno festeggiato il loro 50° anniversario di matrimonio lo scorso 30 giugno a Gorla Minore, in provincia di Varese: un esempio a cui ispirarsi per chi crede nel vero amore. Congratulazioni e grazie per aver pensato di sostenere la ricerca in fibrosi cistica in una giornata così importante.



“Ci sono traguardi a cui si arriva con sacrificio e dedizione. È in questi momenti di felicità che aiutare gli altri rende ogni sforzo fatto ancora più carico di valore. Congratulazioni Alberta per la tua laurea e per aver contribuito ad aiutare la ricerca”. Condividiamo ogni parola della Delegazione FFC Ricerca di Napoli: bravissima Alberta e grazie per la tua generosità.



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, Callisto Marco Bravi, Sandro Caffi, Francesco Cobello, Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato

Scientific Advisory Board
Michele Gangemi, Giuseppe Magazzù

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

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

Gestione bandi e progetti di ricerca
Ermano Rizzi
Tel. 344 0221751 - ermano.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 8123597 - 333 3665597
giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

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

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

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

Ufficio stampa
Patrizia Adami - Tel. 348 3820355
Carlotta Bergamini - Tel. 333 3300469
press@fibrosicisticaricerca.it

Raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile: Fabio Cabianca
L. Andreoli, A. Boni, G. Buemi, D. Cavazza, L. Fratta
Tel. 3457423436; 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
davide.cavazza@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Corporate relations
Giulia Bovi
Tel. 045 8127028
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@aovr.veneto

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO	
Pescara	3470502460
BASILICATA	
Montescaglioso (MT)	3343477508
CALABRIA	
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
Crotone "Vita in te ci credo"	3286146195
Reggio Calabria	3425618929
San Costantino Calabro (VV)	3887767773
Soverato (CZ)	3475283975
CAMPANIA	
Avellino	3493940749
Napoli e Pompei	081679151
Napoli	3387032132
EMILIA ROMAGNA	
Bologna	3481565099
Crevalcore (BO)	3806570161
Ferrara	3474468030
Imola e Romagna (BO)	3479616369
Parma Fidenza	3346994359
Parma	0521386303
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Trieste	3497246586
LAZIO	
Latina	3288042186
Roma	3318655610
Roma Monterotondo	3496500536
Roma Pomezia	3491538838
Roma Vaticano	3282442701
Viterbo	3392107950
LIGURIA	
Genova	3481634818
Genova "Mamme per la ricerca"	3394195260
LOMBARDIA	
Altomilanese Legnano (MI)	3468515264
Bergamo - Villa D'Almè	3358369504
Como Dongo (CO)	3343081368
Codogno (LO) e Piacenza	3481113384
Franciacorta e Val Camonica (BS)	3406589530
Lecco Valsassina	3389993582
Lodi	3470969534
Milano	335456809
Monza Brianza "Fibrosirun"	3338669217
Morbegno (SO)	3496852688
Pavia	3383950152
Tradate Gallarate (VA)	3472441141
Trescore Balneario (BG)	3384276716
Valchiavenna (SO)	3337063142
Vigevano (PV)	3392001843
Vimercate (MB)	3396533050
MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabriano (AN)	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092
PIEMONTE	
Acqui Terme (AL)	3661952515
Biella	3319028525
Cuneo Alba	3336301943
Moncalvo (AT)	3395819218
Nichelino e Moncalieri (TO)	3332923955
Novara	3317287449
Torino	3288352087
Torino - Campiglione Fenile	3496250546
Torino - Rivarolo Canavese	3479672344
V.C.O Verbania (VB)	3382328074

Valle Scrivia (AL)	3473095778
Vercelli	3351264091
PUGLIA	
Alberobello (BA)	3292113764
Altamura (BA)	3347295932
Brindisi Torre	3272056244
Foggia	3204848190
Lecce	3883498587
Taranto "A Carmen La Gioia"	3208715264
SARDEGNA	
Castelsardo (SS)	3388437919
Olbia	3346655844
Oristano Riola Sardo	3425133252
Siniscala (NU)	3207953209
Villasimius (CA)	3487162291
SICILIA	
Catania Mascalucia	3331909983
Catania Paternò	3487237760
Messina	3497109375
Palermo e Trapani	3384124077
Vittoria Ragusa (RG) e Siracusa	3386325645
TOSCANA	
Cecina e Rosignano (LI)	3406113886
Firenze	3336485308
Lucca	3403436289
Manciano (GR)	3338221877
Prato	3289076797
Reggello (FI)	3287043136
Siena	3485435913
TRENTINO ALTO ADIGE	
Bolzano	3279151521
UMBRIA	
Perugia	3711464395
Umbertide Città di Castello (PG)	3209273469
VENETO	
Belluno	3735042705
Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (VR)	3287140333
Bovolone (VR)	3483395278
Cerea "Il sorriso di Jenny" (VR)	3394312185
Lago di Garda (VR)	3487632784
Monselice (PD)	3356035611
Padova	3339304431
Rovigo	3491252300
Treviso Montebelluna	3358413296
Treviso Trevignano	3406749202
Val d'Alpone (VR)	3289688473
Valdadige (VR)	3406750646
Valpolicella (VR)	3393316451
Verona	3478480516
Vicenza	3338877053

GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA

ABRUZZO	
Martinsicuro (TE)	3889400461
Valle Peligna e della Marsica (AQ)	3319351590
CALABRIA	
Cassano allo Jonio "In cammino con Francesco" (CS)	3463553586
Crotone	3407784226
CAMPANIA	
Golfo di Policastro (SA)	3288660690

Saviano (NA)	3393185405
Vitulazio (CE)	3382230707
EMILIA ROMAGNA	
Comacchio (FE)	3396511817
Faenza (RA)	3332531483
Sassuolo (MO)	3335862932
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado (GO)	3286523404
LIGURIA	
Imperia	3395073139
Ospedaletti "Miriam Colombo" (IM)	3355881657
Sarzana "Natalina" (SP)	3497665757
Savona Spotorno	3343368141
LOMBARDIA	
Brescia "Il Sogno di Aiden"	3389610601
Casarile (MI)	3392055787
Cremona	3891191703
Isola Bergamasca (BG)	3495002741
Lainate (MI)	3483807009
Magenta (MI)	3394887552
Seregno (MB)	3384848262
Sondrio - Tresivio Ponte Ghedi (BS)	3336743788
Treviso Ponte "In ricordo di Teresa"	3667338007
Val Seriana (BG)	3931462537
MARCHE	
Ancona Falconara	3473329883
Civitanova Marche (MC)	3493746720
MOLISE	
Campobasso	3468744118
PIEMONTE	
Casale Monferrato (AL)	3926657566
Chivasso (TO)	0119172055
Cuneo "Insieme per Giulia Sofia"	3334478856
Ivrea (TO)	3357716637
PUGLIA	
Bari Bitritto	3401618950
Bari Santeramo in Colle	3293090603
Barletta (BT)	0883519569
Brindisi Latiano	3476350915
Grottaglie (TA)	3382493210
Manfredonia (FG)	3475012570
Palo del Colle (BA)	3275527386
San Giovanni Rotondo (FG)	3408789661
Taranto Massafra	3292025039
SARDEGNA	
Alghero (SS)	3478650806
Isili (CA)	3888925391
Medio Campidano	3497829841
SICILIA	
Agrigento	3290165039
Capo D'Orlando (ME)	3319564678
Meillili (SR)	3332005089
Taormina	3474222790
Tremestieri (ME)	3427197671
TOSCANA	
Arezzo	3807784658
Montecatini Terme (PT)	3277054157
TRENTINO ALTO ADIGE	
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV (TN)	3405228888
Bolzano Val Badia	3336911430
VENETO	
Adria (RO)	3772077527
Mirano (VE)	3401668645

PER DONARE

- **5x1000 a FFC Ricerca.**
Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi scrivi:
[9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3]
- **Online sul sito:**
fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/

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



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

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

Insieme per l'obiettivo più alto, vincere la fibrosi cistica

SOSTIENI LA RICERCA DI UNA CURA PER TUTTI



Emma, ragazza con la fibrosi cistica e Gianmarco Tamberi, campione olimpico di salto in alto



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

**A NATALE SCEGLI I DONI
SOLIDALI FFC RICERCA**
su fibrosicisticaricerca.it