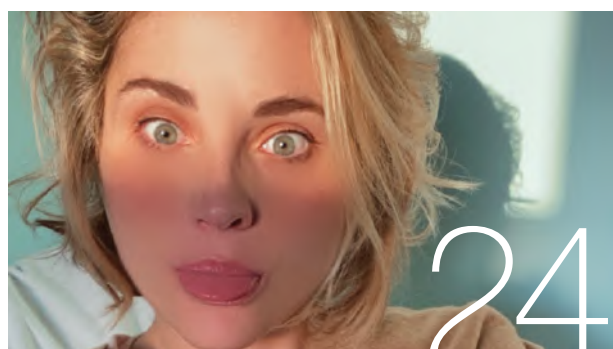




Notiziario Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus

N° 60 - PRIMAVERA 2022

SOMMARIO



Ricerca & Interviste

- 3 **Continuità con il passato e propositi per il futuro**
Editoriale
- 4 **A che punto siamo nel cammino verso Una Cura per tutti**
L'analisi
- 6 **Guardiamo avanti, oltre i nuovi modulatori**
XX Seminario di Primavera
- 8 **Da Palermo, le tre molecole che ingannano la FC**
Dietro il microscopio, Andrea Pace
- 10 **Un incontro virtuale per risposte sempre più concrete**
North American CF Conference
- 12 **Al via il bando FFC Ricerca 2022**
Progetti, studi strategici e servizi
- 13 **Una borsa di studio per giovani ricercatori**
Gianni Mastella Starting Grant
- 14 **Adottati tutti i progetti 2021**
La ricerca non si ferma

Campagne & Eventi

- 18 **Davide e il cellophane che non fa respirare**
Nuova Campagna 5x1000
- 21 **Ricerca nelle piazze, dolcezza nelle case**
Campagna di Pasqua 2022
- 24 **"Come un girasole mi giro verso pensieri positivi"**
Intervista a Giulia
- 26 **A conti fatti: il Natale della riscossa**
Dietro i numeri, le storie
- 29 **Una Campagna per lasciare in eredità la cura**
Anteprima
- 30 **Le nuove imprese dell'inarrestabile community**
Volontari FFC Ricerca
- 37 **La rinascita degli eventi**
Appuntamenti solidali in tutta Italia

Pubblicazione della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona

Redazione: Marina Zanolli, Giulia Bovi, Stefania Chignola, Isabella Boarato

Consulenza scientifica: Luisa Alessio, Ermanno Rizzi

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

Grafica e impaginazione: Quamproject S.r.l.

Stampa: Fides Grafica Verona

In copertina, Stella e Michele. *Photo credit* Marisa di Pinto

NUOVA DIREZIONE SCIENTIFICA: CONTINUITÀ CON IL PASSATO E PROPOSITI PER IL FUTURO

Il 2021 non è stato un anno facile per Fondazione che nel giro di pochi mesi ha dovuto affrontare la perdita della sua principale figura di riferimento, il professor Mastella, e del suo successore alla guida della Direzione scientifica, il professor Giorgio Berton. Conoscevo il professor Mastella dal 1993, quando ho iniziato a lavorare al Centro Fibrosi Cistica di Verona, e per la prima volta sono entrato nello studio dove, dietro una grande scrivania, il professore mi rivolse uno sguardo indagatore e qualche domanda per inquadrarmi sul piano professionale e personale. Negli anni successivi e nelle lunghe giornate trascorse al Centro, come tanti colleghi, sono stato testimone di un approccio alla cura e alla ricerca che il professore ha poi portato in Fondazione, di cui è stato ispiratore, fondatore e per molti anni guida nella gestione non solamente scientifica.

Oggi Fondazione è una realtà conosciuta e riconosciuta, leader nel panorama della ricerca in fibrosi cistica. È anche una struttura considerevolmente più articolata rispetto ai suoi primi anni. Questa complessità, unita alla consapevolezza che replicare una figura con le caratteristiche personali e professionali del professor Mastella sarebbe impresa complicata se non impossibile, ha portato alla decisione di creare un gruppo di persone con competenze specifiche per potersi dedicare alla gestione e progettualità dell'attività scientifica di Fondazione. Già nei purtroppo brevi mesi di coordinamento del professor Berton si era creata una Direzione scientifica che comprendeva sia persone da tempo legate a Fondazione che nuovi professionisti. Ora questo percorso si conclude con la scelta di un nuovo Direttore scientifico, una posizione che mi è stata offerta e che ho accettato con entusiasmo ma anche con consapevolezza degli impegni e delle sfide che comporta. Mi rassicura sapere che lavorerò con un gruppo di persone competenti e motivate. La nuova direzione, infatti, comprende: Cesare Braggion, che si sta occupando delle attività di ricerca clinica; Luisa Alessio, per la parte di comunicazione scientifica; Ermanno Rizzi, che gestisce bandi e progetti di rete; Federica Lavarini, per le attività di segreteria. Si è inoltre pensato a un ruolo di Vicedirettore scientifico che verrà ricoperto dalla dottoressa Nicoletta Pedemonte. Entrambi lavoriamo presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova, abbiamo consuetudine a collaborare e sono certo che lavoreremo in sintonia con il resto del gruppo.

La nuova Direzione si trova a operare in una fase per certi versi entusiasmante, anche grazie alla crescente disponibilità dei farmaci modulatori, che recuperano parzialmente il deficit di funzione della proteina CFTR, responsabile della malattia, e di conseguenza migliorano considerevolmente la qualità di vita delle persone con fibrosi cistica. Si tratta senza dubbio di un enorme passo in avanti ma allo stesso tempo non mancano domande ancora senza una risposta: perché l'efficacia di questi nuovi farmaci, pur mediamente ottima, cambia anche di molto tra una persona e l'altra? Come le persone con mutazioni rare potrebbero essere valutate per comprendere se possano beneficiare di queste terapie? E quali strategie di ricerca potrebbero identificare farmaci da usare nelle persone, e non sono poche in Italia, che non hanno mutazioni che possano essere trattate con i modulatori?

A queste ed altre domande Fondazione sta cercando di trovare risposte, come potete leggere nell'articolo del dottor Cesare Braggion in questo stesso Notiziario.



L'impegno di Fondazione, quindi, è già di grande portata ma è importante non fermarsi a questo e capire se e come si possa fare di più. Esistono aree di ricerca obiettivamente complesse ma dal grande potenziale, come ad esempio la terapia genica, cioè la modifica del materiale genetico (DNA) all'interno delle cellule, che possono essere rivalutate alla luce di nuove conoscenze per capire se costruiscano una strada percorribile. Sarà anche importante capire se sia possibile ampliare l'orizzonte di ricerca al di fuori dei confini nazionali e pensare a partnership su progetti specifici con organizzazioni che si occupano di fibrosi cistica in altri paesi. Unendo le risorse potrebbe essere possibile progettare ricerche e trial clinici più costosi e più ambiziosi.

Un obiettivo altrettanto cruciale è quello di avere una visione di come sarà il futuro della fibrosi cistica. Riuscirci non è cosa scontata: tutti siamo stati testimoni di un continuo miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita di molte persone, con un'accelerazione negli ultimi anni grazie ai farmaci modulatori. E tutti, ragionevolmente, ci attendiamo che questa tendenza si confermi e si potenzi nei prossimi anni. Una visione ottimistica è più che ragionevole e motivata, ma sappiamo poco su come in pratica questa si realizzerà perché, di fatto, non abbiamo un'idea pienamente definita su come sarà la fibrosi cistica tra dieci o anche solo cinque anni. Non sappiamo come si consolideranno o potenzieranno i risultati ottenuti, quante persone ne potranno beneficiare, se e quanto sarà possibile ridurre l'impegno quotidiano della terapia, se chi inizierà i nuovi farmaci dai primissimi anni di vita potrà prevenire molte delle manifestazioni cliniche e delle complicazioni della malattia che si manifestano nelle età più avanzate, se chi ha già un grado di compromissione avanzato riuscirà nel lungo termine a bloccarne l'evoluzione.

È difficile immaginare di poter conoscere anticipatamente e dettagliatamente come tutto ciò si svilupperà in futuro ma va valutata la possibilità di creare dei modelli predittivi che, usando grandi quantità di dati e tecniche di intelligenza artificiale, aiutino a comprendere gli scenari del domani e, quindi, a pensare per tempo alle linee di ricerca che potrebbero darci le risposte che serviranno. Infine, vale la pena ricordare che Fondazione si sta impegnando in un considerevole cambio di passo, cercando di raggiungere anche una popolazione più ampia rispetto a quella a cui si è tradizionalmente rivolta. Il progetto "1 su 30 e non lo sai" intende sensibilizzare sulla fibrosi cistica le coppie che stiano pensando ad una gravidanza e informarle sulla malattia, la frequenza dei portatori sani, e la possibilità di identificarli con un test genetico.

Carlo Castellani

Carlo Castellani ha lavorato per 25 anni al Centro Fibrosi Cistica di Verona ed è stato presidente della Società Italiana Fibrosi Cistica, vicepresidente dell'European Cystic Fibrosis Society e coordinatore delle Linee Guida europee sugli standard di cura per le persone con fibrosi cistica. È ora Direttore del Centro Fibrosi Cistica di Genova e vicedirettore del Journal of Cystic Fibrosis. È autore di 132 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali e di 5 capitoli di libri ed è stato editore di 4 libri sulla fibrosi cistica.

FONDAZIONE 2022. COME CAMBIA L'AREA SCIENTIFICA

Accanto al Direttore **Carlo Castellani**, **Nicoletta Pedemonte** è il nuovo Vicedirettore scientifico di Fondazione. Dirigente sanitario biologo all'Istituto Gaslini di Genova, si occupa da vent'anni di fibrosi cistica, con studi tesi a identificare nuove proteine bersaglio e arrivare a trattamenti più efficaci e selettivi per il ripristino della proteina CFTR, responsabile della malattia.

"Sono molto legata a Fondazione: nel tempo - dice - accanto alla ricerca e grazie alla guida del professor Gianni Mastella, è arrivato anche l'impegno e il confronto con i volontari, cuore pulsante dell'organizzazione. Metto a disposizione di FFC Ricerca la mia esperienza, il mio rigore scientifico, la mia perseveranza: l'obiettivo resta quello di arrivare a una cura per tutte le persone con fibrosi cistica".

Cambiamenti anche nel Comitato scientifico: con la nomina del dottor Castellani alla Direzione scientifica, il professor **Paolo Bernardi**, docente di Patologia generale all'Università di Padova, ne assume la presidenza.

"Il Comitato - ricorda - ha una grande responsabilità nella selezione di progetti che devono essere ineccepibili per rigore scientifico e offrire nuove prospettive di sviluppo terapeutico".

Tre nuovi nomi entreranno inoltre a far parte del Comitato: i professori **Emilio Clementi** di UniMilano per la parte farmacologica; **Antonella Mencacci** di UniPerugia per l'area microbiologica; **Giulio Cabrini** di UniFerrara per la patologia molecolare, in particolare l'infiammazione in FC.



Nicoletta Pedemonte con Gianni Mastella



A destra, Paolo Bernardi con Giorgio Berton

DA KALYDECO A KAFTRIO

A CHE PUNTO SIAMO NEL CAMMINO VERSO UNA CURA PER TUTTI

L'approvazione da parte di AIFA nel luglio scorso di Kaftrio e l'allargamento dell'indicazione di altri potenziatori e correttori della proteina CFTR difettosa ha segnato una tappa nella ricerca e nella cura della fibrosi cistica (FC).

Kalydeco, l'apripista

Risale al 2011 la pubblicazione dei primi risultati clinici convincenti, ottenuti dal potenziatore Kalydeco per la mutazione G551D e, successivamente, per le altre mutazioni di classe III (mutazioni di *gating*). L'uso del farmaco si è dimostrato incisivo sia sulla funzione polmonare che sul numero di esacerbazioni polmonari, sui sintomi respiratori e sul cloro sudorale. Kalydeco è diventato così pietra di paragone per i farmaci successivi, tra cui Kaftrio che ha portato benefici alle persone con FC con una o due mutazioni F508del, paragonabili a quelli ottenuti da Kalydeco: ci si riferisce oggi, per entrambi, a farmaci *highly effective*, cioè molto efficaci. **Nessuno dei farmaci "sintomatici" fino ad allora entrati in commercio aveva raggiunto un impatto sulla malattia di pari grado.**

L'impegno per quel 30% ancora senza una cura

Come spesso accade, non ci sono però solo "luci": gli effetti collaterali emersi, seppur contenuti nel breve periodo, la ridotta efficacia in circa un quinto delle persone trattate, il prezzo molto elevato, l'assenza di farmaci altrettanto incisivi per coloro che hanno mutazioni diverse da F508del e dalle mutazioni di *gating* (circa il 30% delle persone con FC residenti in Italia) **sollevano una forte domanda di una cura efficace per tutti.** Una cura che sia davvero incisiva sulla malattia e che migliori ulteriormente la sopravvivenza e la qualità di vita di tutte le persone con FC. Non è uno slogan, questo: è una necessità e un impegno di FFC Ricerca per i prossimi anni, che richiedono ancora avanzamenti nella ricerca e nuovi investimenti per supportarli.

Kaftrio, un punto di partenza e non di arrivo

Un impegno in cui si inseriscono innanzi tutto gli sviluppi del progetto di FFC Ricerca *Task Force for CF*, che ha portato all'identificazione del correttore ARN23765 per la mutazione F508del: questo farmaco è stato **acquisito da un'azienda farmaceutica per essere combinato con altri modulatori** e così rappresentare una possibile alternativa a Kaftrio.

Poi c'è il nuovo progetto strategico di FFC Ricerca, **"Molecole 3.0 per la fibrosi cistica"**, recentemente avviato con l'obiettivo di identificare nuovi correttori da usare in combinazione con altri farmaci per correggere la mutazione F508del e altre mutazioni. La ricerca sui nuovi modulatori sta proseguendo, man mano che i progetti di ricerca *post-marketing* verificano nella vita reale e nel medio-lungo termine l'efficacia e la sicurezza.



Cesare Braggion, Gestione e promozione attività di ricerca clinica di Fondazione, accanto al nuovo Vicedirettore Nicoletta Pedemonte

za di Kaftrio. A questo proposito, un progetto strategico di FFC Ricerca, **"Effetto-Kaftrio nella malattia avanzata"**, sta raccogliendo i dati sull'uso della triplice combinazione di modulatori nelle persone con FC e malattia severa che hanno avuto accesso al farmaco attraverso un programma di uso cosiddetto "ex-compassionevole". Sono dati importanti e ci sono diversi altri progetti in Europa e negli USA per valutare come e quanto cambieranno i sintomi e l'evoluzione della malattia nel tempo.

Europa e USA al lavoro per fermare le mutazioni stop

Poi c'è la ricerca sulle mutazioni stop o non senso (le mutazioni G542X, W1282X e R1162X sono le più frequenti in Italia). I modulatori attuali sono inefficaci su queste mutazioni e, per colpirle, al momento sono state proposte due terapie che sono in fase 1 o 2 della ricerca clinica: una molecola *readthrough* o "rettificatore" delle mutazioni stop, denominata ELX-02, che **consente di superare l'arresto della sintesi della proteina CFTR indotto dalla mutazione**. Il secondo farmaco è rappresentato da un RNA messaggero costruito in laboratorio e codificante una proteina CFTR normale, denominato MRT5005, che **deve essere inalato per arrivare alle cellule epiteliali bronchiali**. Anche un nuovo progetto finanziato da FFC Ricerca (FFC#5/2021) esplorerà l'efficacia *in vitro* del cosiddetto *RNA-editing* nel correggere il difetto indotto dalle mutazioni stop. Merita infine sottolineare che un gruppo di ricercatori di Palermo, finanziati da FFC Ricerca (progetti FFC#1/2014, 3/2017, 6/2020), **sono arrivati a brevettare un "rettificatore" delle mutazioni stop** che appartiene al gruppo di composti chimici degli oxadiazoli (vedi a pagina 8-9). La licenza per questa molecola è già stata acquisita da una azienda che ne proseguirà gli studi.

Come affrontare mutazioni rare e a funzione residua

Per le mutazioni a funzione residua (2789+5G>A, D1152H, 3849+10kbC>T sono le più frequenti in Italia), a oggi è disponibile il Symkevi, se sull'altro allele è presente la mutazione F508del. In caso contrario la soluzione potrebbe essere rappresentata da un potenziatore, come Kalydeco o un altro nuovo potenziatore, la cui efficacia andrebbe valutata con un trial clinico di fase 4.

Per le mutazioni rare, per le quali non si conoscono i meccanismi di alterazione della funzione o di riduzione della quantità della proteina CFTR prodotta, la scarsa numerosità delle persone che le possiedono non consente di condurre studi clinici che verifichino l'efficacia e la sicurezza di nuovi farmaci. In questi casi e, quando la risposta con i farmaci già in commercio risultasse non soddisfacente, **la strategia identificata è rappresentata dal *theratyping***, cioè dalla valutazione nel singolo caso dell'effetto dei nuovi farmaci sui canali del cloro delle sue cellule nasali o intestinali, prelevate con metodi semplici e poco invasivi. Dal 2015 a oggi, FFC Ricerca ha finanziato per questi studi 15 progetti di ricerca: va sottolineato che i modelli cellulari usati possono essere ancora ottimizzati e deve essere ancora definita la loro predittività della risposta clinica.

Possibili brevetti per nuovi antinfiammatori e mucolitici

Come è noto la "rete" dei laboratori finanziati da FFC Ricerca è attiva anche con progetti sull'identificazione di nuovi farmaci antinfiammatori e antibiotici per i patogeni più rilevanti nella malattia, come *Pseudomonas aeruginosa* e i micobatteri non tubercolari.

I risultati di alcuni di questi progetti sono stati buoni e innovativi da portare alla **richiesta per ottenere un brevetto e poter passare perciò da una fase preclinica a quella clinica**. Uno di questi è l'antinfiammatorio anakinra (Kineret) (FFC#17/2020), recentemente studiato nella formulazione in polvere secca da somministrare per via inalatoria. Un altro è un farmaco proposto dal progetto di ricerca FFC#9/2018, un miglioramento della DNase ricombinante umana già nota e usata come mucolitico (Pulmozyme). I ricercatori sono riusciti a prolungare la sua permanenza nelle vie aeree e a ridurre la sua inibizione dovuta all'ambiente polmonare per ottenere un maggiore effetto mucolitico.

La novità saliente dell'anno appena trascorso è che alcuni dei progetti finanziati da Fondazione hanno portato al brevetto di molecole promettenti per un ulteriore sviluppo verso la fase della ricerca clinica. Questi prodotti degli investimenti di FFC Ricerca rappresentano passi concreti di un cammino che continuerà per sconfiggere la fibrosi cistica.

Cesare Braggion



XX SEMINARIO DI PRIMAVERA

GUARDIAMO AVANTI, OLTRE I NUOVI MODULATORI

Nel fine settimana del 18-19 giugno 2022 torna l'appuntamento con il Seminario di Primavera della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, l'evento annuale dedicato a progressi scientifici della nostra Fondazione e alle prospettive future della ricerca in fibrosi cistica. Si riparte in presenza, dopo due anni di incontri virtuali: come Fondazione ci tenevamo particolarmente a riunirci di nuovo dal vivo, per accrescere la nostra vicinanza alla comunità FC, rinforzare i legami già esistenti e stringerne di nuovi.

Un benvenuto alla nuova Direzione scientifica

Questo XX Seminario si aprirà con la presentazione della nuova Direzione scientifica, ora al completo dopo i recenti avvicendamenti. A seguire, il nuovo direttore scientifico dottor Carlo Castellani illustrerà gli incoraggianti risultati raggiunti dalla ricerca nel 2021 e le prospettive della ricerca per il prossimo biennio. Il 2021 ha rappresentato una tappa importante per la ricerca scientifica di Fondazione, con alcune molecole date in licenza ad aziende farmaceutiche internazionali che si occuperanno del loro ulteriore sviluppo, anche in campo clinico, per la correzione della proteina CFTR mutata. Una sfida che FFC Ricerca ha accolto qualche anno fa, sostenendo con crescente forza l'indagine su nuovi farmaci per migliorare la funzione di CFTR; sfida che oggi inizia a dare i suoi frutti, prioritari per tutte le persone con FC che non hanno a disposizione un farmaco modulatore efficace.

Focus sulle mutazioni stop

La prima parte del Seminario sarà perciò dedicata a una panoramica della ricerca sulle mutazioni stop, quelle che agiscono interrompendo la sintesi della proteina CFTR. Il quadro clinico associato a tali mutazioni è molto variabile perché dipende dalla posizione in cui si trovano e dalla lunghezza della proteina che viene prodotta. Attualmente non ci sono farmaci potenti ed efficaci sulle mutazioni stop sebbene la ricerca sia particolarmente attiva in questo campo. Nella mattinata di sabato verrà presentato lo scenario attuale, nazionale e internazionale, degli avanzamenti scientifici sulla correzione delle mutazioni stop e un approfondimento specifico sullo stato della ricerca promossa dalla Fondazione. Interverranno il professor Luis Galiotta, dell'Istituto Tigem di Pozzuoli e dell'Università Federico II di Napoli, e la professoressa Laura Lentini, dell'Università di Palermo.

FC e ambiente, un legame tutto da capire

La seconda sessione sarà invece dedicata all'impatto dei fattori ambientali sulla salute delle vie respiratorie di una persona con fibrosi cistica. Non è una novità che la nostra salute risenta dell'ambiente in cui viviamo, basti pensare a fattori quali l'inquinamento atmosferico e quello microbiologico. Sebbene il ruolo del gene e della proteina CFTR rimanga centrale nelle manifestazioni cliniche della fibrosi cistica e sia il bersaglio principale delle terapie, l'ambiente rappresenta uno dei fattori determinanti



Scatti dall'ultimo Seminario in presenza, nel 2019

per il decorso della FC. Esistono, a questo proposito, studi clinici che mirano a definire se esista un legame tra l'ambiente e la fibrosi cistica, quale sia la sua entità e quali siano i possibili interventi da attuare in merito. Il Seminario sarà l'occasione per confrontarsi con esperti del settore su queste tematiche e aumentare la consapevolezza sull'argomento. Interverranno la professoressa Paola Michelozzi, del dipartimento di Epidemiologia Ambientale, Occupazionale e Registro Tumori di Roma, e il dottor Federico Cresta, dell'Istituto Gaslini di Genova. Come di consueto, sarà a disposizione dei partecipanti e di tutti gli interessati la brochure del Seminario, contenente un estratto degli interventi che i relatori presenteranno nel corso della giornata. Inoltre, chi seguirà in presenza o da remoto, avrà la possibilità di interagire con i relatori, condividendo dubbi e curiosità sulle tematiche affrontate. In questa edizione di ritorno in presenza, desideriamo in modo ancora più speciale rafforzare il legame con la comunità FC attraverso un confronto attivo con tutti partecipanti, coinvolgendoli in maniera diretta sulle tematiche affrontate e sugli avanzamenti della ricerca scientifica. Il programma è in fase di definizione e sarà disponibile sul sito fibrosicisticaricerca.it

Luisa Alessio

RADUNO DEI VOLONTARI 2022

IL GRANDE RITORNO

E dopo il Seminario, arriva il Raduno: dopo due anni di lontananza forzata, la grande famiglia dei volontari di Fondazione torna a incontrarsi dal vivo, con tutti i racconti, gli abbracci, le discussioni e il guardarsi dritti in faccia che tanto erano mancati. Per festeggiare adeguatamente il ritorno abbiamo scelto di cambiare luogo e date del tradizionale Raduno di Primavera: ci vediamo al mare un paio di giorni prima dell'arrivo dell'estate.

Appuntamento a Jesolo, in provincia di Venezia, al Villaggio Marzotto, sabato 18 giugno a conclusione del Seminario, per un pomeriggio di dibattito, per la grande festa del sabato sera e poi ancora per passare del tempo insieme la domenica 19.



Quando

Seminario, sabato 18 giugno
dalle 10 alle 13.30

Raduno, sabato 18 giugno
dalle 15 alle 17.30 + festa dei volontari alle 20.30
domenica 19 giugno
dalle 9.30 alle 13 + pranzo insieme alle 13.30



Dove

Jesolo (VE), Villaggio al Mare Marzotto



Chi è invitato

Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari di FFC Ricerca



Relatori del Seminario

Carlo Castellani (Direttore scientifico FFC Ricerca)
Federico Cresta (Ist. Gaslini, GE)
Paola Michelozzi (UOC Epidemiologia ambientale, Roma)
Luis Galiotta (UniNA, Tigem)
Laura Lentini (UniPA)



Dove informarsi

Tutti gli aggiornamenti sul sito fibrosicisticaricerca.it



COLOMBO RICORDA GIUNTA, PIONIERA DELLA FC

Lavorare e imparare dalla professoressa Giunta è stata per me, come per molti altri suoi allievi, una straordinaria esperienza umana e professionale. Scomparsa lo scorso marzo, Annamaria Giunta fu, insieme ai compianti professori Gianni Mastella, Cesare Romano e Mariano Antonelli, tra coloro che per primi si interessarono alla fibrosi cistica in Italia. Furono proprio loro a iniziare il percorso di cura e di ricerca per la lotta alla malattia che, con la creazione dei Centri specialistici e l'utilizzo di un approccio assistenziale innovativo e globale, erogato da un team multidisciplinare integrato, ha portato al progressivo miglioramento della prognosi che è tuttora in atto.

Medico insigne e autorevole docente, la professoressa Giunta (nella foto sopra) ha saputo anticipare ciò che stiamo vivendo in termini di cura, con terapie che oggi sono rivolte alla correzione della proteina difettosa. È stata, infatti, da sempre sostenitrice della terapia personalizzata, impegnandosi a fornire il trattamento migliore per ciascun paziente.

Le saremo sempre grati per quanto ha fatto per le persone con fibrosi cistica e per averci fornito preziosi insegnamenti, primo fra tutti quello di mettere il paziente davanti a tutto. E con ciò, continuando a essere per noi una guida e un esempio nel lavoro clinico e di ricerca di tutti i giorni.

*Carla Colombo
Direttore Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica
Fondazione IRCCS, Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico
Milano*

DIETRO IL MICROSCOPIO,
ANDREA PACE

DA PALERMO, LE TRE MOLECOLE CHE INGANNANO LA FIBROSI CISTICA

L'Università di Palermo ha ingaggiato la propria battaglia con le mutazioni stop da oltre un decennio ma adesso, dopo anni di pazienza, tentativi su tentativi, siamo arrivati al punto: molecole attive sulle mutazioni stop sono state brevettate e trasferite a una azienda farmaceutica che si sta occupando del loro sviluppo e trasformazione in farmaco.

Perché questo passaggio è estremamente importante? Perché al momento non sono disponibili farmaci per questo genere di mutazioni che interessa circa il 20% delle persone con FC: la fetta più grande di chi è ancora in attesa di una cura.

Andrea Pace, una laurea in Chimica e ora professore ordinario al Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biologiche Chimiche e Farmaceutiche di UniPA - nome interminabile che rende però giustizia all'interdisciplinarietà spinta di questa ricerca - fa parte del gruppo di lavoro che ha segnato la svolta.

Professore, cosa sanno fare le tre molecole da voi scoperte?

Le mutazioni stop comportano l'interruzione della sintesi della proteina canale del cloro. Le molecole da noi studiate consentono il superamento del codone di stop prematuro e di portare così a termine la sintesi della proteina CFTR. La loro ottimizzazione nasce dallo sviluppo, con metodi computazionali, di un modello farmacoforico basato sui dati di attività di *readthrough* di una serie di derivati eterociclici.

Detta più facile?

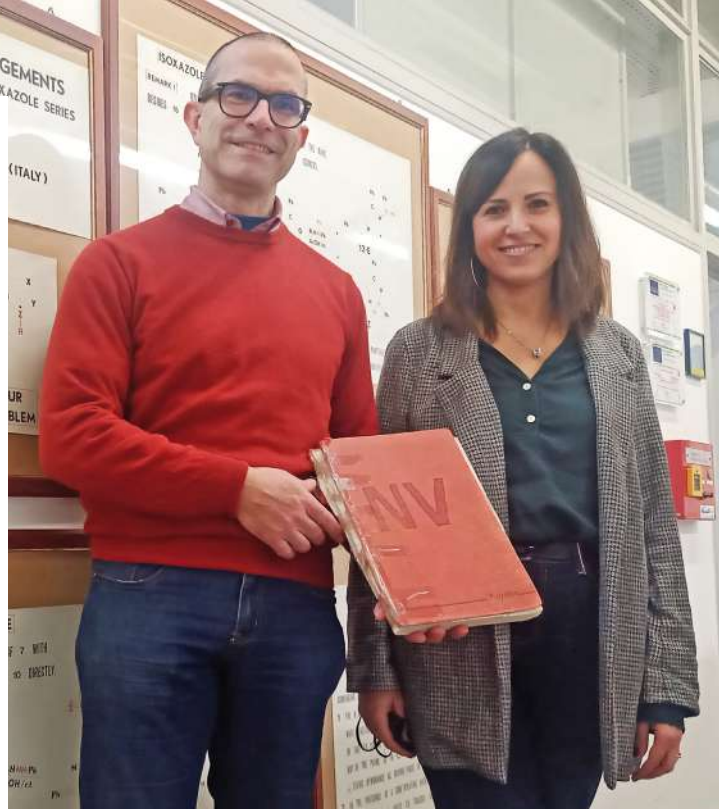
Ha presente quando leggiamo velocemente un testo che contiene una parola sbagliata? In quel caso il nostro cervello è in grado di capire ugualmente il senso della frase: in pratica salta l'errore e arriva lo stesso alla comprensione. Ecco, le nostre molecole confondono il segnale di stop, l'errore, e consentono di proseguire la lettura: si piazzano dove c'è la mutazione come se fossero un post-it e permettono la prosecuzione della lettura. E a questo punto, grazie all'attività di *readthrough*, di lettura appunto, è possibile portare a termine la sintesi della proteina tronca o del tutto assente. Così abbiamo ingannato il sistema.

Queste molecole ingannatrici hanno un nome?

Ancora no. Le distinguiamo con delle sigle. La più attiva si chiama NV848 dove NV sta per Nicolò Vivona, il professore che alla fine degli anni '90 ci ha iniziato allo studio dei derivati eterociclici e che oggi non c'è più.

Qual è il suo contributo in questo studio?

Era la fine del 2009 ed eravamo alla ricerca del post-it di cui parlavamo prima, che si attaccasse alle mutazioni stop. Dalla simulazione su computer iniziavamo a ricevere segnali positivi ma avevamo bisogno di un salto in avanti: come provare che questo meccanismo di aggancio potesse replicarsi anche nella realtà? È stato allora che ho chiesto aiuto ad Aldo Di Leonardo (un veterano nello studio delle stop, dal 2011 principal investigator di importanti studi in materia, finanziati da FFC Ricerca, ndr) e insieme a Ivana Pibiri, Laura Lentini, Raffaella Melfi e Marco Tutone abbia-



Con Ivana Pibiri e il registro delle molecole NV brevettate

mo messo insieme un gruppo di ricerca interdisciplinare per sconfiggere le stop.

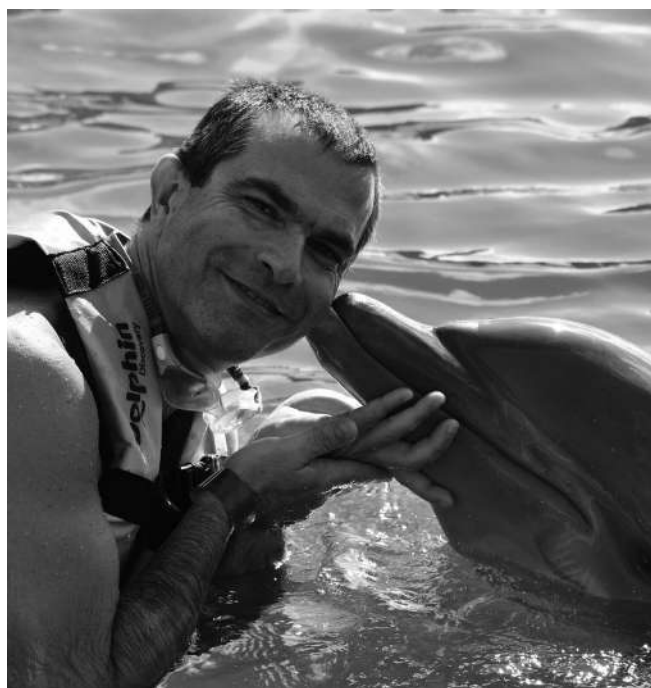
Di lì siamo partiti con i test *in vitro* e nel 2014 con le ricerche guidate da Lentini-Pibiri per potenziare l'attività biologica di correzione (progetti FFC#1/2014, 3/2017 e 6/2020, ndr).

Quindi una squadra bene affiatata?

A quei tempi il modello di studio multidisciplinare non era affatto scontato e io sono stato fortunato a trovare colleghi con diverse competenze con cui confrontarmi.

C'è un passaggio nella sua formazione che l'ha aiutato a ragionare in modo aperto?

Gli Stati Uniti di certo. Rispetto all'Italia è stato un salto culturale potente.





Wyoming



In sella a un animale della leggenda americana

Due anni, 2001-2003, passati al *Department of Chemistry* dell'Università di Laramie in Wyoming, con borsa di studio CNR, l'hanno cambiata?

Negli Stati Uniti la scienza è scienza, senza tante etichette. L'apertura è a 360°: chi si occupa di chimica organica non ha paletti attorno ed è normale che non si dedichi solo al suo pezzo di molecola ma si interfacci con chi segue la chimica computazionale o la biochimica o lo sviluppo dei farmaci. E a Palermo è andata proprio così.

Cosa si prova quando si scopre qualcosa come quello a cui è arrivato il vostro gruppo di ricerca?

È un'emozione che non ha paragoni: le incertezze, i tempi in attesa delle conferme, è come andare sulle montagne russe con il cuore che batte forte e le scariche di adrenalina.

Adrenalina anche quando si ottiene un brevetto internazionale come nel vostro caso?

Nel 2016 abbiamo iniziato a prospettare a Fondazione la nostra idea di sviluppo dei progetti e in seguito è nato il brevetto in contitolarità. Siamo stati felici di poter proseguire il percorso insieme.

Poi la svolta, con la dimostrazione di interesse di un'azienda nei confronti delle molecole NV.

Affidare in licenza le molecole brevettate è stato come dare in usufrutto una casa: l'azienda ha tutto l'interesse a supportare il loro sviluppo ma, se la collaborazione si dovesse interrompere, la proprietà resta all'Università di Palermo e a Fondazione.

Cosa può succedere adesso?

Dipende dai risultati dei test che stiamo facendo sugli organoidi e *in vivo* sui topi.

Se tutto va bene, e i segnali sono al momento buoni, potremo approdare agli studi clinici sull'uomo: passaggio estremamente dispendioso per cui serve l'intervento di un'azienda impegnata in un piano strategico di investimento importante.

Può essere la stessa azienda che ha preso "in gestione" le molecole?

Può essere.

La domanda che farebbe una persona con FC: in che tempi potremmo avere un farmaco?

Lo sviluppo di un farmaco, a partire dal momento zero, richiede una media di 12 anni. Noi siamo a metà strada. Quest'anno avremo l'esito dei test *in vivo* e questo ci dirà molto sui tempi necessari.

Nelle prossime pagine di questo Notiziario lei potrà leggere un'intervista a un'altra esperta di mutazioni stop, Giulia, persona con FC. Lei ci pensa ai malati quando fa ricerca?

C'è un momento preciso in cui penso alle persone come Giulia. Quando ottengo un risultato. Soprattutto ora che mi occupo di fibrosi cistica, non posso evitare di immaginare quali potrebbero essere le conseguenze dal punto di vista della cura.

Marina Zanolli



Sullo stesso argomento, è disponibile anche l'intervista alla professoressa Laura Lentini, pubblicata nel 2020 sul sito FFC Ricerca: fibrosicisticaricerca.it/storia/mutazioni-stop-in-corsa-verso-la-cura



Nel 2022 la conferenza americana tornerà in presenza dopo due anni di appuntamenti virtuali. La promessa è di riportare il mondo della ricerca a Philadelphia, in Pennsylvania, dal 3 al 5 novembre

NORTH AMERICAN CF CONFERENCE

UN INCONTRO VIRTUALE PER RISPOSTE SEMPRE PIÙ CONCRETE

Alla presenza di circa 6.000 persone collegate via web da tutto il mondo, lo scorso novembre si è tenuta l'edizione 2021 della *North American Cystic Fibrosis Conference*. Fra gli innumerevoli argomenti trattati, anche quest'anno i riflettori sono rimasti puntati sulle possibilità terapeutiche per recuperare una corretta attività del canale CFTR sulle cellule epiteliali dell'albero respiratorio. Vi offriamo qui una sintesi.



COME RECUPERARE LA CORRETTA FUNZIONALITÀ DELLA PROTEINA CFTR

Tre sono i livelli su cui si può intervenire.

RESTORE

Possibilità di restaurare la produzione di CFTR nei portatori di mutazioni che non permettono la sintesi della proteina e non possono usufruire di modulatori della proteina CFTR a oggi disponibili.

Sono stati presentati i promettenti risultati riferiti al farmaco ELX-02, certamente il composto in stadio più avanzato di studio e per il quale è stato dimostrato un buon grado di sinergia con VX-770 su alcune mutazioni rare di CFTR. Sono stati inoltre riportati i risultati degli studi sulla somministrazione per via aerosolica di RNA messaggero che veicola direttamente, a livello del nucleo della cellula, l'informazione necessaria per la sintesi della proteina, ovviando all'assenza di un corretto messaggio basato sul codice genetico DNA.

REPAIR

Possibilità di riparare la proteina sintetizzata che non funziona correttamente.

In questo ambito sono stati valutati i dati riferiti sia a modulatori della proteina CFTR ancora in studio, come il correttore ABBV-222 e il potenziatore ABBV-3067 sponsorizzati dall'azienda farmaceutica AbbVie; sia, e soprattutto, a modulatori già in uso per i quali è stato anche ipotizzato un eventuale uso in epoca prenatale e nei pazienti trapiantati di polmone al fine di far fronte ai problemi extra-respiratori associati alla FC. Sono stati presentati i risultati di numerosi studi legati all'osservazione clinica di pazienti che stanno assumendo i nuovi farmaci. Particolare attenzione è stata riservata allo studio PROMISE che ha raccolto i dati di 487 persone con FC, di cui 215 in terapia con Kaftrio e 34 in terapia con ivacaftor. Le informazioni raccolte hanno dimostrato che Kaftrio è la terapia più efficace a cui i pazienti hanno avuto accesso fino a ora e che la tollerabilità del farmaco continua a mantenersi molto buona nel tempo.

Kaftrio ha confermato sul lungo periodo la sua efficacia sulla lesione associata all'apparato respiratorio, la riduzione della concentrazione di sali a livello sudorale e il miglioramento dello stato nutrizionale. Non è stato invece evidenziato un impatto positivo importante sui problemi gastrointestinali associati alla FC ed è stata ribadita la necessità di monitorare con attenzione un'eventuale comparsa di tossicità a livello epatico.

Tra gli specifici aspetti considerati, di grande importanza il tema della possibilità di condurre una gravidanza continuando la terapia in corso con i modulatori di CFTR. Benché i primi risultati siano rassicuranti, è stata comunque ribadita l'insufficienza delle evidenze a disposizione a oggi (raccolti dati su 18 gravidanze) e la necessità di far luce su questo tema. Per questo motivo, sarà di grande interesse valutare i risultati dello studio multicentrico MAYFLOWERS, attualmente in corso e volto a studiare i cambiamenti di funzionalità polmonare nelle donne con fibrosi cistica durante la gravidanza e per i 2 anni successivi in relazione all'esposizione ai farmaci modulatori.

Infine, la conferenza ha affrontato la questione della prosecuzione degli studi *ex vivo* per saggiare l'efficacia di modulatori già in uso per altre mutazioni su cellule epiteliali respiratorie e su organoidi (organi in miniatura derivati da tessuto intestinale o nasale), destinati alla cura di portatori di **mutazioni rare** e attualmente prive di modulatori a esse dedicate.

REPLACE

Possibilità di rimpiazzare il gene CFTR, modificando il codice genetico per ottenere una proteina CFTR attiva e correttamente funzionante.

Con questo obiettivo, sono in corso gli studi sulla possibilità di trasferire il corretto **codice genetico** a livello delle cellule basali dell'albero respiratorio usando vettori virali, nanoparticelle lipidiche o vescicole extracellulari. Particolarmente promettente sembra lo studio su SPX-101, una terapia genetica somministrata per via aerosolica che usa come vettore un adenovirus modificato, non patogeno. Il trattamento con SPX-101 ha già dimostrato la sua efficacia in modelli *in vivo* ed è in corso un trial clinico di fase 2 chiamato HOPE-1.

TERAPIE SU CANALI ALTERNATIVI A CFTR

Proseguono gli studi sui potenziatori del canale TMEM16A la cui attività transmembrana a livello delle cellule epiteliali dell'albero respiratorio è in grado di migliorare la fluidità delle secrezioni mucose, indipendentemente dall'attività del canale CFTR.



ALTRE TERAPIE

Farmaci biologici

È stata discussa la possibilità di introdurre nel protocollo terapeutico della fibrosi cistica farmaci definiti "biologici" (Omalizumab, Reslizumab, Benralizumab, Dupilumab) che hanno indicazione, in primis, per soggetti affetti da asma non controllabile con la comune terapia. In FC i composti biologici potrebbero essere prescritti per far fronte a sintomi asmatici che richiedono l'uso continuativo di cortisone, mantenendo comunque un attento monitoraggio per la scarsa risposta difensiva contro le infezioni a cui i biologici si potrebbero associare.

Nuovi antimicrobici

Nella pipeline della *CF Foundation* statunitense, riferita a tutti i nuovi composti in via di sperimentazione, sono citati studi in fase 2 nel gruppo dei farmaci antimicrobici. Le nuove armi allo studio per contrastare l'infezione broncopulmonare cronica in FC, che possono affiancarsi alla terapia antibiotica usuale sono: **gallio** da somministrare per via endovenosa, ossido nitrico per via aerosolica, cisteamina per bocca. Grande rilievo è stato dato inoltre alla **terapia basata su batteriofagi**, virus che infettano le cellule batteriche portando la loro distruzione.

Laura Minicucci

Therotyping in fibrosi cistica

Il *therotyping* in FC consiste nello studio dell'efficacia di modulatori di CFTR già in uso clinico su cellule che esprimono particolari tipi di mutazioni, diverse da quelle per cui il farmaco è stato approvato. Il vantaggio è riuscire a identificare quali mutazioni rispondono a determinati modulatori e aiutare così le persone con mutazioni rare di CFTR ad accedere a farmaci già approvati.

Il progetto **FFC#8/2021** di FFC Ricerca studia genotipi particolarmente rari di CFTR e si propone di testare i modulatori su organoidi ottenuti dalle vie aeree nasali di persone con FC. Gli organoidi sono strutture tridimensionali molto simili in architettura e funzione a organi reali. Sono creati *in vitro* a partire da frammenti di tessuto prelevati da un organismo e offrono un modello molto accurato e personalizzato di malattia, riuscendo così a riprodurre tutti i casi, anche quelli con mutazioni rare.

Terapia genica ed editing genetico per la correzione delle mutazioni di CFTR

La terapia genica consiste nell'inserimento di materiale genetico estraneo (DNA o RNA) all'interno di una cellula per prevenire o curare una malattia. L'*editing* genetico è considerato l'evoluzione più promettente della terapia genica perché permette di correggere i geni difettosi agendo direttamente dall'interno della cellula, senza la necessità di inserire una copia sana di DNA o RNA dall'esterno.

Il progetto **FFC#2/2021** di FFC Ricerca si propone di ripristinare la funzione del gene CFTR con particolari mutazioni (F508del e 2789+5G>A) tramite l'uso di avanzate tecnologie di *editing* genetico in cellule epiteliali bronchiali e organoidi intestinali derivati da persone con FC.

Il gallio come agente antibatterico

La mancanza di nuovi antibiotici è tra le principali sfide che la medicina deve affrontare. Tra i problemi più urgenti c'è l'aumento del fenomeno della farmacoresistenza dei batteri e la conseguente incapacità degli attuali antibiotici di neutralizzare i microrganismi, soprattutto quelli che producono le infezioni polmonari croniche in FC. Una strategia promettente consiste nell'ostacolare l'accesso del batterio ai nutrienti essenziali per la sua sopravvivenza, come per esempio il ferro. Il gallio è un metallo ferro-mimetico capace di inibire la crescita batterica interrompendo l'assorbimento e il metabolismo del ferro. Il gallio è già stato usato come antimicrobico per endovena in pazienti FC con infezione cronica da *Pseudomonas aeruginosa*. Il progetto **FFC#19/2019** di FFC Ricerca si propone di valutare l'efficacia del gallio su particolari tipi di batteri e di sviluppare una nuova via di somministrazione, tramite aerosol. Dai più recenti risultati del progetto è emerso che alcune componenti del gallio sono in grado di inibire *in vitro* e in maniera selettiva la crescita dei batteri *H. influenzae*, *S. aureus* e *P. aeruginosa*.

PROGETTI E SERVIZI AL VIA IL BANDO PER LA RICERCA 2022

Il 15 febbraio 2022 si è chiuso con successo il bando 2022 con la consegna di 62 domande progettuali. Come nelle scorse edizioni, il bando finanzia progetti della durata di uno o due anni, rispettivamente con 70.000 o 130.000 euro di budget a disposizione.

Anche per il bando di quest'anno sono stati ammessi progetti mono e multicentrici e, per rispondere al piano strategico di FFC Ricerca *Una cura per tutti*, è stata posta grande attenzione sia ai progetti traslazionali sia a quelli di ricerca di base volti ad aumentare la conoscenza sul difetto di base della fibrosi cistica.

progetti & servizi

NOVITÀ 2022

COME SI DIVIDONO LE AREE DI RICERCA

In risposta al piano strategico *Una cura per tutti*, sono state rinominate le aree di priorità e ora i progetti sono classificati nelle seguenti

5 categorie:



PIÙ BUDGET PER LE BORSE DI STUDIO IN AREA CLINICA

Per consentire ai progetti di ricerca clinica di avere una maggiore flessibilità di spesa, è stata aumentata la quota di budget dedicata alle borse di studio, voce di costo che nei progetti clinici è preponderante rispetto a progetti delle altre aree.

Per i progetti clinici, il budget a disposizione per attivare borse di studio può infatti **superare il 40% del budget totale** (vincolo rimasto per i progetti delle altre aree nei quali la voce di spesa principale è invece quella dedicata all'acquisto di materiale di laboratorio).

FAVORITA LA PRESENZA DI RICERCATORI STRANIERI

Per permettere con maggiore facilità la partecipazione di ricercatori di enti stranieri, abbiamo sottolineato la possibilità di avere, all'interno di un progetto multicentrico, un coordinatore o partner afferente a un **ente di ricerca internazionale**.

MAGGIORI FINANZIAMENTI AI PROGETTI

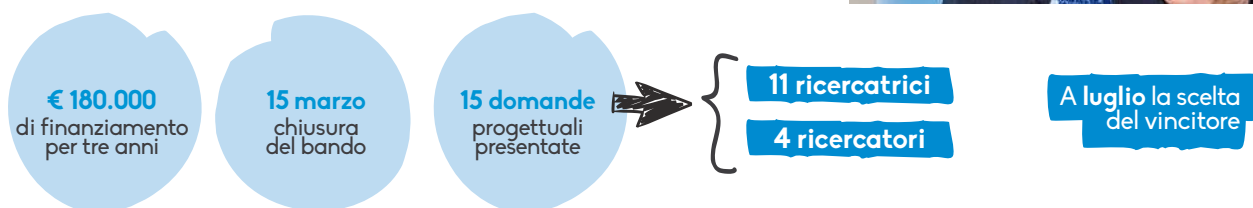
In linea con quanto già sperimentato dal professor Giorgio Berton nel 2021, anche nel 2022 i progetti meritevoli del finanziamento verranno sostenuti con il **budget richiesto** dal ricercatore proponente. Rimane ovviamente la possibilità che il Comitato scientifico, in fase di valutazione plenaria dei progetti, proponga una riduzione qualora questo non sia sufficientemente giustificato.

Ermanno Rizzi

GIANNI MASTELLA STARTING GRANT

UNA BORSA DI STUDIO PER GIOVANI RICERCATORI

A febbraio 2022 è stato aperto il bando Gianni Mastella Starting Grant (GMSG), completamente nuovo e dedicato alla memoria del professor Gianni Mastella, per selezionare un giovane ricercatore o una giovane ricercatrice dell'età massima di 35 anni che voglia consolidare la propria esperienza nell'ambito della fibrosi cistica e che non sia strutturato all'interno dell'ente di ricerca. Per la prima volta FFC Ricerca si impegna con uno specifico finanziamento triennale per far crescere giovani ricercatori nel campo della fibrosi cistica. Gli ambiti di ricerca sono gli stessi previsti per il bando annuale di Fondazione: la selezione avviene con una prima valutazione da parte della Direzione scientifica che può avvalersi delle competenze di alcuni membri del Comitato scientifico, scelti ad hoc in funzione della tematica dei progetti. Gli studi così selezionati sono sottoposti a ulteriore valutazione, attraverso *peer-review* (valutazione tra pari) che coinvolge anche esperti internazionali chiamati a supportare la scelta della proposta più meritevole.



Da sinistra, Ermanno Rizzi, Luisa Alessio, Federica Lavarini, Matteo Marzotto

IL BANDO IN UN WEBINAR

Il 22 febbraio è stato organizzato un webinar di presentazione del bando GMSG, tenuto da Ermanno Rizzi della Direzione scientifica e introdotto dal presidente Matteo Marzotto che ha sottolineato l'importanza dell'iniziativa, dedicata al professor Gianni Mastella scomparso a febbraio del 2021.

L'iniziativa è stata seguita da 75 tra ricercatori e medici afferenti ad almeno 27 enti di ricerca italiani che hanno partecipato attivamente, con domande utili a chiarire gli aspetti più tecnici di questa nuova iniziativa

NUMERI E CURIOSITÀ DEI BANDI 2022

	Bando 2022	GM Starting Grant
Linee di ricerca	Proposte pervenute	
• Terapie innovative per correggere il difetto di base	7	6
• Terapie personalizzate	4	3
• Terapie dell'infezione broncopulmonare	21	6
• Terapie dell'infiammazione polmonare	23	0
• Ricerca clinica ed epidemiologica	7	0
Totale	62	15
Candidati		
• <i>New applicant</i> (mai partecipato al bando annuale come Principal Investigator (PI))	31	tutti
• <i>Old applicant</i> (hanno partecipato al bando annuale come PI nelle scorse edizioni)	31	-
Tipo di application		
• Nuove domande progettuali	42	tutte
• <i>Resubmitted</i> (progetti bocciati in passato, ora riproposti dopo aver risposto alle critiche dei revisori)	8	-
• Rinnovi (richiesti a seguito di risultati promettenti ottenuti)	12	-

	Bando 2022	GM Starting Grant
Genere dei ricercatori (PI)	Proposte pervenute	
• Donne	31	11
• Uomini	31	4
Area geografica dei laboratori proponenti		
• Nord Italia	33	7
• Centro Italia	17	5
• Sud Italia	12	3
• Di cui con partner stranieri	2*	
Età media dei ricercatori (PI)	50	31
Enti di ricerca coinvolti	30	12**

*1 francese, 1 belga

**2 Ist. di ricerca, 1 Ospedale, 9 Università

QUANDO AVREMO I RISULTATI?

In questo periodo dell'anno il Comitato scientifico, con il supporto dei revisori esterni, è impegnato a valutare i progetti pervenuti con i due bandi aperti nel 2022. All'inizio di luglio, Comitato e Direzione scientifica si riuniranno in plenaria per discutere e selezionare i progetti meritevoli di finanziamento da parte di Fondazione.

LA RICERCA NON SI FERMA

ADOTTATI TUTTI I PROGETTI DI RICERCA 2021

Sono stati interamente adottati i progetti proposti lo scorso anno da Fondazione ai propri sostenitori: privati cittadini, aziende, Delegazioni e Gruppi di sostegno di FFC Ricerca hanno garantito la copertura totale dei 21 studi scelti con bando annuale, dei 3 progetti strategici e dei 3 servizi alla ricerca. Un successo al 100%, per il quale vanno ringraziati quanti, a partire dallo scorso settembre, si sono prodigati nell'organizzazione di eventi virtuali o in presenza, nella partecipazione alle Campagne di raccolta fondi, nella generosa offerta di sostegno affinché la ricerca possa progredire. La pandemia ci ha insegnato che credere nella scienza e accelerarne i tempi attraverso un sostegno convinto sia l'unica strada percorribile per fornire risposta alle persone malate.

Nel caso della fibrosi cistica sappiamo che ancora molti sono i passi da compiere per garantire a tutti una cura. L'impegno dunque continua e nei prossimi mesi, sino all'arrivo dei nuovi progetti attesi per l'inizio di settembre, Fondazione propone per l'adozione il fondo dedicato a Una Cura per tutti, di cui parliamo anche a pagina 25 di questo Notiziario.

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

FFC#1/2021



Esplorazione multiomica del lipidoma dell'epitelio bronchiale primario della FC e del suo ruolo nel recupero di CFTR

Responsabile: Andrea Armirotti (Istituto Italiano di Tecnologia - IIT)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 12.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Genova "Mamme per la ricerca" (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Prato (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Reggello Firenze (€ 15.000); Associazione Corriere a perdifiato (€ 9.000); Delegazione FFC Ricerca di Bergamo Villa d'Alme (€ 29.000).

FFC#2/2021

Utilizzo di tecnologie CRISPR-Cas per revertire gli effetti delle mutazioni F508del e 2789-5G-A del gene CFTR

Responsabile: Anna Cereseto (Università di Trento)

Finanziamento: € 103.450

Adottato totalmente da: Evento "Together for Life" 2021

FFC#3/2021



Verso lo sviluppo di terapie personalizzate per i pazienti FC con mutazioni di gating resistenti

Responsabile: Adriana Chilin (Dip. di Scienze Farmaceutiche e Farmacologiche, Università di Padova)

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna

FFC#4/2021



Stress ossidativo e autofagia in fibrosi cistica: nuovi approcci biochimici e di individuazione di farmaci

Responsabile: Giorgio Cozza (Dip. di Medicina Molecolare, Università di Padova)

Finanziamento: € 104.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica

FFC#5/2021



Valutazione *in vitro* di nuovi strumenti per la modifica (*editing*) sito-specifica di RNA messaggeri per proteina CFTR con mutazioni stop

Responsabile: Aldo Di Leonardo (Dip. di Scienze e Tecnologie Biologiche Chimiche e Farmaceutiche - STEBICEF, Università degli Studi di Palermo)

Finanziamento: € 99.500

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani

FFC#6/2021



Ottimizzazione della previsione delle risposte cliniche ai modulatori della CFTR utilizzando le cellule primarie nasali in condizioni che rispecchiano lo stato infiammatorio del paziente FC

Responsabile: Onofrio Laselva (Dip. di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università degli Studi di Foggia)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Verona (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Bologna (€ 21.000); Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 8.000); Loifur (€ 10.000); Amici della Ritty (€ 33.000)

FFC#9/2021



Ottimizzazione di analoghi del MKT-077 come inibitori allosterici della HSP70 combinati con correttori CFTR F508del: un approccio multi-farmaco per contrastare la fibrosi cistica

Responsabile: Enrico Millo (Dip. di Medicina Sperimentale - DIMES, Università degli Studi di Genova)

Finanziamento: € 102.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo

FFC#11/2021



Studio dei bersagli alternativi per compensare la mancata funzione della proteina-canale CFTR

Responsabile: Paolo Scudieri (Dip. di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOGMI, Università degli Studi di Genova)

Finanziamento: € 104.000

Adottato totalmente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Sondrio Tresivio Ponte "In ricordo di Teresa" (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Magenta (€ 10.000); Charity Dinner "Respiri" (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Lucca (€ 15.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Miriam Colombo - Ospedaletti (€ 11.000)



AREA TERAPIE PERSONALIZZATE

FFC#7/2021

Attivazione integrinica monocitaria come test di valutazione farmacologica in fibrosi cistica - ulteriore analisi

Responsabile: Carlo Laudanna (Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona)

Finanziamento: € 69.850

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Nichelino (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 39.850)

FFC#8/2021

Therotyping della fibrosi cistica

Responsabile: Marco Lucarelli (Dip. di Medicina Sperimentale, Sapienza Università di Roma)

Finanziamento: € 129.800

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole" (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Bolzano (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Crotone "Vita in te ci credo" (€ 19.800); Metropole (€ 10.000)

FFC#10/2021

Mutazioni orfane presenti nei pazienti italiani: caratterizzazione della risposta ai modulatori di CFTR

Responsabile: Nicoletta Pedemonte (IRCCS Istituto Giannina Gaslini, UOC Genetica Medica, Genova)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Genova (€ 57.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Altomilanese - Legnano (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 30.000)

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#12/2021

Inibizione farmacologica della resistenza alla colistina nei patogeni Gram-negativi della fibrosi cistica

Responsabile: Fiorentina Ascenzioni (Dip. Biologia e Biotecnologie C. Darwin, Università La Sapienza, Roma)

Finanziamento: € 84.040

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Vicenza

FFC#13/2021

Probiotici: una strategia emergente contro le infezioni polmonari in FC

Responsabile: Giovanna Batoni (Dip. di Ricerca Trasazionale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università di Pisa)

Finanziamento: € 35.000

Adottato totalmente da: Un respiro in più - Onlus e La mano tesa - Onlus

FFC#14/2021

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

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

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Brindisi Torre (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Prato (€ 30.000); Emanuela Cricri e amici della ricerca (€ 20.000)

FFC#15/2021

Affrontare la fago-resistenza per aumentare la solidità della terapia fagica nella cura delle infezioni batteriche in pazienti con fibrosi cistica (*PhaCyf*)

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

Finanziamento: € 21.000

Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica ODV "In ricordo di Pio Nicolini"

FFC#16/2021

Valutazione delle proprietà antibatteriche di Kaftrio

Responsabile: Cristina Cigana (Unità Infezioni e Fibrosi Cistica, divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto San Raffaele Milano)

Finanziamento: € 104.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Roma Vaticano (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa Siracusa (€ 19.500); Delegazione FFC Ricerca di Catania Mascalucia (€ 19.500)

FFC#17/2021

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

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

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Roma Pomezia (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo (€ 55.000)

FFC#18/2021

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

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

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Rovigo (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 36.000); Latteria Montello (€ 18.000)

AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#19/2021

Targeting combinato della sfingosina-1-fosfato-liasi dell'ospite e del patogeno come strategia antimicrobica nella fibrosi cistica

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

Finanziamento: € 69.750

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Bologna

FFC#20/2021

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

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

Finanziamento: € 68.100

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 30.100)

AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#21/2021

La salute psichica nei pazienti affetti da fibrosi cistica: il ruolo prognostico del temperamento, della personalità e degli stili di attaccamento

Responsabile: Gianluca Serafini (Dip. di neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili - DINOGMI, Università degli Studi di Genova)

Finanziamento: € 65.950

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Firenze (€ 45.000); Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 12.950)



PROGETTI STRATEGICI FFC RICERCA 2021-2023

1 su 30 e non lo sai.

Una piattaforma per conoscere meglio il significato del test del portatore sano di fibrosi cistica

Responsabile: Carlo Castellani, Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini

Finanziamento: € 169.826

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Como Don-go (€ 41.826); Fratelli Guadagnin (€ 8.000)



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

Coordinatore: Cesare Braggion (Direzione Scientifica, Responsabile Area Ricerca Clinica FFC Ricerca)

Ricercatore principale: Sonia Volpi (Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

Finanziamento: € 98.136

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Vi-cenza (€ 73.136); Fondazione UniCredit (€ 25.000)



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

Responsabili: Paola Barraja (STEBICEF - Laboratorio di sintesi degli eterocicli, Università di Palermo) e Luis Ga-lietta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 190.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Mi-lano (€ 100.000); Rotary Club Verona Distretto 2060 (€ 28.000); Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 62.000).



SERVIZI ALLA RICERCA 2022-2023

CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 10



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

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

Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"

Culture Primarie 9

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

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

Corresponsabile: Luis Galiotta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Adottato totalmente da: Amici della ricerca Milano (€ 23.000); Fibrosirun (€ 27.000)

CFDB • (Cystic Fibrosis DataBase) 11



Obiettivo del servizio cfdb.eu è consentire ai professio-nisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali delle persone con FC, di valutare rapidamente e corret-tamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clini-ca degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"

FINANZIAMENTI AI TRE SERVIZI

€ 2.924.000
Servizi
finanziati
2009-2021

➡ € 2.137.000
per CFaCore (attivo dal 2009)

➡ € 600.000
per Culture Primarie (attivo dal 2012)

➡ € 187.000
per CFDB (attivo dal 2013)

8,5%
della spesa
complessiva di
Fondazione per
la ricerca

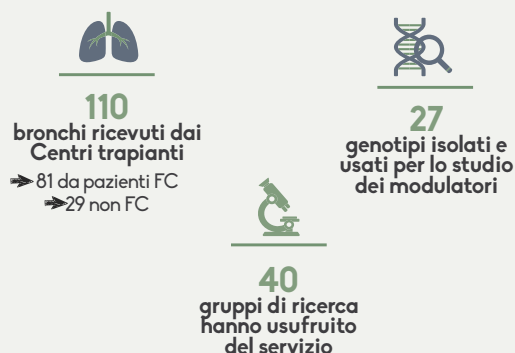
€ 233.000
finanziati nel
2021

COSA HANNO PRODOTTO I SERVIZI ALLA RICERCA

CFaCore 2009-2021



Servizio Colture Primarie 2012-2020



CFDB 2013-2021

6.300
utenti hanno visitato il sito nel 2021

93.5%
utenti internazionali

1.300
articoli sull'efficacia clinica degli interventi in FC

TRE NUOVI WEBINAR

SERVIZI ALLA RICERCA DA CONOSCERE E USARE

Nei primi mesi del 2022 sono stati realizzati tre incontri online (webinar) dedicati alla presentazione dei Servizi alla ricerca offerti dalla Fondazione per supportare la sua rete di ricercatori, approfondire lo stato della ricerca clinica in FC e favorire lo sviluppo di strategie terapeutiche per la fibrosi cistica.

QUALI SONO I SERVIZI OFFERTI

A oggi, i Servizi alla ricerca attivi sono tre:

- *Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFaCore)*
- *Servizio Colture Primarie (SCP)*
- *Cystic Fibrosis DataBase (CFDB)*

CHI NE HA PARLATO

I webinar sono stati organizzati e moderati dalla Direzione scientifica di FFC Ricerca e hanno visto l'intervento dei responsabili dei tre Servizi alla ricerca:

Alessandra Bragonzi

dell'Ospedale San Raffaele di Milano per CFaCore

Elvira Sondo

dell'Istituto G. Gaslini di Genova per il Servizio Colture Primarie

Roberto Buzzetti

medico e specialista in statistica medica per CFDB

A CHI SONO SERVITI I WEBINAR

Gli appuntamenti si sono svolti online nelle giornate del 21 e 28 gennaio 2022 e del 3 marzo ed erano aperti a tutti gli interessati. L'obiettivo con cui sono nati questi incontri era di informare i ricercatori e i medici sulle potenzialità di tali servizi, sulle modalità di richiesta delle attività di ricerca disponibili e sull'accesso alle attività formative.

I tre webinar hanno riscosso molto successo tra i partecipanti, con una media di oltre 70 persone collegate. Al termine di ciascun evento, i partecipanti sono stati invitati a rispondere a un sondaggio di gradimento sul webinar e sul Servizio alla ricerca descritto.

Dalle risposte pervenute è emerso l'interesse dei ricercatori, sia interni che esterni alla rete FFC Ricerca, a usare i Servizi presentati ed è stata sottolineata l'utilità dei tre webinar per lo sviluppo dei progetti scientifici in FC.



NUOVA CAMPAGNA 5X1000

DAVIDE E IL CELLOPHANE CHE NON FA RESPIRARE

Il 2021 è l'anno di avvio della nuova Campagna dedicata al 5x1000. Un passaggio impegnativo che cade in un momento di grande cambiamento per Fondazione, chiamata a sfide sempre più alte. In questo contesto, riuscire a trovare il linguaggio più efficace per fare arrivare i nostri contenuti alla community e a chi ancora non ci conosce, non è un passaggio facile. Richiede l'affiancamento a un'agenzia creativa che sappia condividere i nostri valori, gli obiettivi e che ci sappia valorizzare nella competizione con altre 12 mila onlus che richiedono il 5x1000.

Siamo partiti a dicembre con un bando di gara su invito a una rosa selezionata di agenzie. Dopo una prima scrematura da otto a quattro realtà tra Milano, Roma e Vicenza, il confronto finale è avvenuto tra due, in base a criteri precisi condivisi tra area Comunicazione, Raccolta fondi e Direzione scientifica, perché la comunicazione è trasversale e l'obiettivo è comune: sensibilizzare sulla malattia e sul nostro operato, raccogliere fondi per la ricerca per trovare una cura per chi ancora non ce l'ha. Con un linguaggio autentico, con la voce di chi sente questa urgenza sulla propria pelle, come Davide Valier, giovane con la fibrosi cistica, ancora in attesa di una cura.

Ne è nato un video, uno spot, una creatività da brividi, in cui il senso di soffocamento, mancanza di respiro che le persone con fibrosi cistica vivono nel quotidiano, arriva anche a noi, grazie a un'idea - l'ecocellophane - nata dal Gruppo di consultazione delle Delegazioni e volontari FFC Ricerca che hanno partecipato in maniera attiva al brief di Campagna. Del resto, uno dei motivi che ci ha portato a scegliere NEWU, questo il nome della nuova agenzia, è stata l'attenzione che hanno rivolto fin da subito alla community, intervistando alcuni delegati, malati e ricercatori per avere il punto di vista di tutti. Un approccio rispettoso, per arrivare ad avere uno sguardo consapevole su un tema delicato come il nostro, reinterpretato da un team di professionisti come NEWU: agenzia che nel 2020 aveva attirato la nostra attenzione in quanto unica realtà italiana nella short list dei *Gerety Awards* che premia il meglio della pubblicità attraverso la lente femminile.

Da allora, è nata una reciproca "frequentazione" con i due founder, Anna Paterlini e Raffaele Bifulco. Attraverso la testimonianza di Giulia Bovi dell'area Comunicazione, Fondazione è entrata all'*American University of Rome* portando un focus su come lavoriamo con i nostri testimonial e sulle Campagne 2019-20 *home-made*. Ci siamo piaciuti fin dall'inizio, conosciuti nel tempo, in una contaminazione reciproca che alla fine ha visto anche i colleghi scegliere NEWU con un battesimo del fuoco d'Autore che vede la firma di Pietro Maestri (vi dice niente "du gust is megl che one"?).

Valeria Merighi



SETTE DOMANDE

FONDAZIONE VISTA DA NEWU

Cosa vi ha colpito di FFC Ricerca?

Per vicissitudini personali, diversi membri del team si sono scontrati con la malattia. Una conoscenza relativamente superficiale ha generato curiosità verso la Fondazione, ma è stata proprio la dedizione di ogni singolo individuo a convincerci che c'era terreno fertile per un'esperienza di collaborazione di alto livello.

Perché volete lavorare con una realtà non profit?

Il nostro approccio alla comunicazione nasce da un concetto: intimità su scala. Ovvero la creazione di spazi di incontro capaci di creare un legame diretto e intimo con il proprio pubblico, per quanto vasto e decentralizzato possa essere. Nel non profit abbiamo trovato un interlocutore che sa interpretare questo concetto con grande valore.

BACKSTAGE

"DAVIDE, RESPIRA UN PO' MENO A PESCE"

Lo spot e gli scatti sono stati realizzati martedì 22 marzo a Milano, presso Wrong Studio, partner di NEWU e "casa" di fotografi, grafici e videomaker. Per tutti, prima di iniziare, un bel tampone per lavorare in serenità e sicurezza. Il talent (così viene definito il protagonista della campagna) è Davide Valier, già testimonial FFC Ricerca e ormai avvezzo al "trucco e parrucco" a cui si sottopone prima dello shooting (e dopo le prove per il colore delle t-shirt).

Nonostante qualche disagio ferroviario, tutti arrivano a destinazione da Tradate, da Roma, da Verona e si comincia. Ogni momento è buono poi per un'intervista per i social, per il Notiziario e per il sito. Due persone si occupano di foto e video, una del trucco e NEWU coordina e dirige, con Pietro e Anna sempre in dialogo con Fondazione. *"Davide, respira un po' meno a pesce", "qua non va bene, sembra troppo Jude Law e ti dimentichi che è una campagna sulla fibrosi cistica", "dai, Davide, l'ultima, dobbiamo mettere più cellophane..."* e così via.

Gli scambi sono surreali, ma dopo diverse ore e test con le foto impaginate e un primo montaggio video, il risultato convince tutti. Un ultimo caffè e a casa. Ah no, alt, facciamo una foto anche al tatuaggio di Davide che nella corda, simbolo di famiglia, nasconde la frase *Just breathe* che accomuna tante persone FC nel mondo.

Anche il 5x1000 serve a questo, a dare respiro.

Cos'ha NEWU in comune con FFC Ricerca?

Noi nasciamo dalla necessità di nuovi spazi, ma soprattutto di continua innovazione e rinnovamento. Tutte spinte ricche di sfide e rischi che è però necessario intraprendere per evolvere: ed è proprio su questi punti che con FFC Ricerca possiamo dire di esserci "riconosciuti".

Lavorate molto con la musica, la moda, la tecnologia. Qual è la contaminazione positiva con questi mondi di cui Fondazione può godere?

Nel rispetto della sua identità e della sua storia, auspichiamo un tono di voce più vicino al dialogo con il grande pubblico e le nuove generazioni.

Il vostro approccio ha conquistato molti di noi perché, ancora prima della gara, ci avete chiesto di parlare con i protagonisti: malati, volontari, ricercatori. Ci raccontate?

Questo punto è fondamentale. FFC Ricerca è un corpo composto da diversi organi che insieme contribuiscono al suo successo grazie a un'esperienza, a un punto di vista unico e personale. Non sarebbe stato possibile avvicinarci a un tema così delicato come la malattia senza il contributo di chi vive la FC ogni giorno, sia per professionalità ma soprattutto per rispetto.

Ora che il primo lavoro insieme è pronto, come vi sentite?

Convinti di questa collaborazione e soddisfatti certamente, ma fino a mezzanotte. Già da domani si ricomincia da capo!

Che desideri e paure avete percepito nelle persone con cui avete parlato?

Abbiamo riscontrato tanto pragmatismo e lucidità. Il desiderio più forte è riassunto nella missione di FFC Ricerca, "Una cura per tutti". Paura invece non ne abbiamo percepita: c'è grande fiducia nella ricerca ed è sorprendente. Questo è già un grande risultato.

Giulia Bovi





5x
1000

IL PUNTO DI VISTA DEL TESTIMONIAL

Fraasi rubate qua e là all'intervista rilasciata da Davide Valier per il sito di Fondazione: fibrosicisticaricerca.it/storia/incellophanato-firma-campagna-cinque-per-mille/

In questa campagna mi ci sento bene, io sono molto diretto, ormai lo sapete. Diretto e ironico, sarcastico.

Non è che si scherza sulla fibrosi cistica, anzi è un modo per far capire come ci si sente. Secondo me vedere sullo schermo un ragazzo "incellophanato" ti cattura, ti spinge a chiederti di cosa si tratta e a dare una mano.

So che la Fondazione ha preso in considerazione la possibilità che per alcuni potesse essere troppo, magari i bambini. Spiegarlo ai figli e accompagnarli però è compito dei genitori.

Essere testimonial è anche una responsabilità. Mi è anche successo che dei genitori di bambini piccoli con FC mi scrivessero per dei consigli su come comportarsi, ma io sono figlio, non genitore.

All'inizio c'era l'idea della mano sul viso che impediva di respirare. Alla fine tra mano e cellophane, la seconda ha più senso, perché la malattia non è umana, ma qualcosa di esterno - che però è interno. E poi adesso che stiamo girando, immaginare di avere la mano di qualcuno sul viso tutto questo tempo mi avrebbe fatto impressione.

CHI HA FATTO COSA

Campagna 5x1000 FFC Ricerca:

"La fibrosi cistica toglie il respiro"

Testimonial:

Davide Valier, 23 anni, malato di fibrosi cistica.

Agenzia NEWU:

Anna Paterlini - *Client Director*

Pietro Maestri - *Direzione creativa e copywriting*

Angelica Cantasano - *Art direction*

Natalie Edwards - *Project Manager*

Federico Mauro - *Regia & postproduzione*

Edoardo Camponeschi - *Voice over*

Maria Elena Ercoli - *Make up artist.*

ISTRUZIONI PER L'USO COS'È IL 5x1000?

Il 5x1000 è una quota dell'imposta sul reddito (IRPEF) - che corrisponde appunto al 5x1000 delle tasse che il contribuente (persona fisica) è tenuto a versare - che la Legge consente di destinare a enti non profit iscritti all'elenco dei beneficiari, tenuto dall'Agenzia delle Entrate.

COME POSSO DARE IL MIO 5x1000 A FFC RICERCA?

Sui modelli 730 (ordinario o precompilato), CU e Modello Redditi (ex Unico) della dichiarazione dei redditi, "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'irpef", basta firmare e scrivere il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica 93100600233 in uno dei primi due riquadri:

* o in alto a sinistra, "SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS..."

* o in alto a destra, "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ"

QUALI SONO LE SCADENZE PER LA CONSEGNA DEI MODULI?

730 ordinario: 30 settembre 2022

730 precompilato: 30 settembre 2022

Modello Redditi 2022 (ex UNICO): 30 novembre 2022

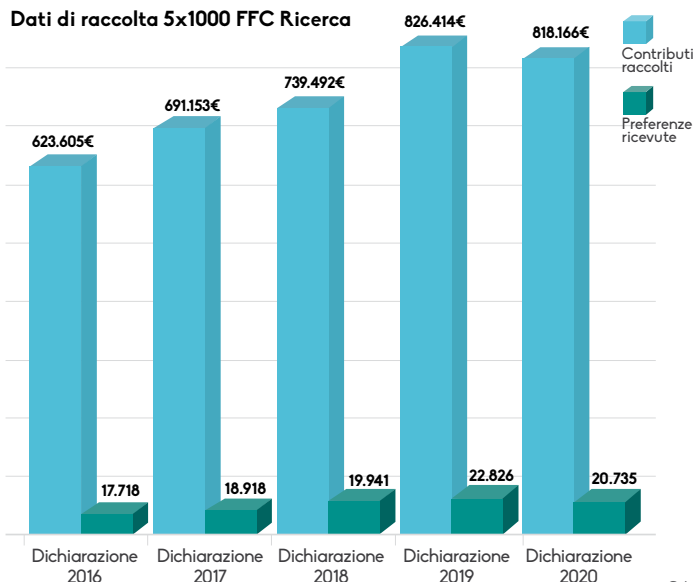
QUALE AIUTO PORTA IL 5x1000 A FONDAZIONE?

Con la Campagna 2020, sono stati 20.735 i contribuenti che hanno scelto di destinare il 5x1000 a Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, per un totale di 818.166 euro.

Il 5x1000 si conferma così come una delle principali fonti di raccolta per FFC Ricerca: la quota derivante da questa Campagna rappresenta in media il 15% dei proventi di Fondazione, la cui missione fondamentale è quella di finanziare la ricerca per trovare "Una Cura per tutti", anche per quel 30% di persone con fibrosi cistica ancora orfane di terapia.

Tutte le informazioni e i materiali per promuovere la Campagna 5x1000 si trovano nella pagina dedicata: fibrosicisticaricerca.it/5-x-1000/

Dati di raccolta 5x1000 FFC Ricerca





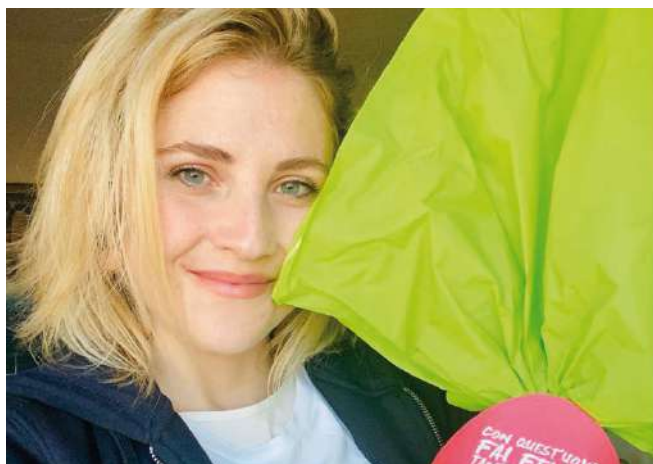
CAMPAGNA DI PASQUA 2022

RICERCA NELLE PIAZZE, DOLCEZZA NELLE CASE

Di nuovo in piazza! Di nuovo in presenza! Di nuovo la mappa d'Italia torna a popolarsi di ovetto pasquali: ognuno corrisponde a una postazione d'offerta organizzata da un volontario FFC Ricerca. E, complice anche la primavera arrivata in anticipo, si respira un ritrovato entusiasmo che tanto ci è mancato.

Il manifesto di Campagna ha come protagonista la piccola Stella, già testimonial di Fondazione e volto di altre campagne. La mamma Marisa di Pinto si racconta orgogliosa della sua bambina che a settembre compirà sei anni.

Nei materiali non manca un promemoria dedicato a 5x1000 che rappresenta un sostegno importantissimo alla ricerca, al costo di una semplice firma.



Stella, Giulia e la colomba. Sopra, a destra, Rachele e Giulia nella foto a sinistra.



Gambero Rosso, nostro fan

Forse grazie anche alla foto di Stella, tenerissima mentre abbraccia l'uovo solidale FFC Ricerca, i dolci pasquali di Fondazione arrivano anche su Gambero Rosso, al primo posto tra le proposte pasquali di tante Onlus. Gambero Rosso è la rivista dell'omonimo gruppo editoriale enogastronomico multimediale, collegata a un'ampia community di appassionati nel settore del *wine travel food*, numero uno in Italia, che ringraziamo per essere nostri fan!



Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Uova e animaletti di cioccolato colorano la Pasqua della FFC Ricerca: i volontari distribuiranno i prodotti per sostenere la ricerca nelle piazze d'Italia, nella versione tradizionale, gluten free, latte e fondente, oppure nei personaggi della gallinella e il coniglietto di cioccolato. Sempre con sorprese dedicate ai più piccoli.

@gamberorosso.it

Le foto raccontano il record di solidarietà

Da nord a sud, sono migliaia i volontari e sostenitori che hanno dato il loro contributo a una delle campagne di Pasqua più riuscite, con una previsione di raccolta di oltre 800.000 euro. La prima a lanciarsi nelle ordinazioni è stata la Delegazione di Imola Romagna, guidata da Patty Baroncini.



A raccontare questa ennesima avventura della vivace community di Fondazione, ci sono le foto, i video e le condivisioni sui social, compresa l'immagine del Vicedirettore scientifico, Nicoletta Pedemonte, accanto a un altro ricercatore, Andrea Armirotti (IIT).



Se volete che anche la vostra foto compaia sul profilo Instagram @fondazioneffcricerca e nell'album di Facebook mandatela a isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it



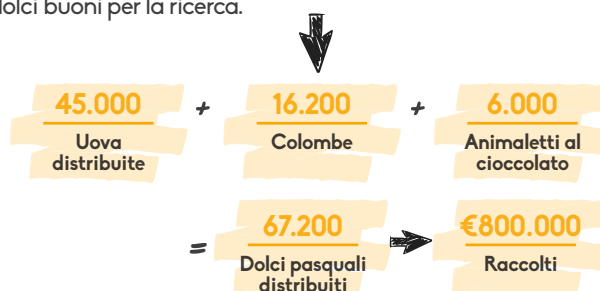
Il direttore Olivier Marin che consegna le colombe FFC Ricerca

"A causa del covid, la grande foto che la mia azienda, Tumedei di Rovereto, aveva organizzato con tutti i dipendenti, è saltata. Nel frattempo, io ero in ospedale e non mi aspettavo proprio che si inventassero questo piccolo angolo, dedicato a Fondazione, dove distribuire a ciascun dipendente la sua colomba. La vita nelle imprese è frenetica, ora più che mai per la mancanza di materie prime e anche di personale, assente per malattia, e invece guardate cosa hanno preparato! Quando ho ricevuto questa foto, sentire i colleghi così vicini e partecipi, mi ha veramente commossa".

Claudia Rinaldi, Delegazione di Ferrara

I PRIMI RISULTATI DELLA CAMPAGNA

Sono dati ancora in via di formazione ma già adesso possiamo dire che questa Pasqua ha portato la soddisfazione di rivedere tantissimi volontari popolare piazze e luoghi di lavoro con l'offerta dei dolci buoni per la ricerca.



Numeri che cresceranno ancora con l'arrivo di tutti i conteggi da parte di Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari di FFC Ricerca.



INTERVISTA A GIULIA

"Come un girasole mi giro verso i pensieri positivi. E penso al giorno che ci sarà una cura anche per me"

Giulia qualche giorno fa è stata dimessa dal suo ultimo ricovero al centro di fibrosi cistica di Verona, a cui torna ogni volta che la malattia la spinge a una pausa forzata dalla sua vita a Crotone. Giusto in tempo per festeggiare i suoi 29 anni a casa con famiglia, amici, il fidanzato Simone e un po' di forza fisica e di spirito in più rispetto a quando, due settimane prima, aveva preso il volo per Verona. Giulia è tra i malati ancora in attesa di cura. Una delle sue mutazioni è una stop e rientra nei casi studiati dal gruppo di ricerca dell'Università di Palermo. (A pagina 8-9 potete trovare un altro punto di osservazione su questa classe di mutazioni, visto da chi è impegnato a cercarne la cura).

Giulia, come stai?

Dopo il ricovero sto meglio. Quando sono in ospedale mi sento al sicuro. La malattia avanza e gli esiti degli esami, come la spirometria, tengono un'infelice traccia di questa progressione in negativo. Ma grazie ai medici del Centro e alle terapie, non senza fatica, riesco a trovare un equilibrio.

Per molti l'ospedale è un ambiente da cui sfuggire. Tu invece dici di sentirti al sicuro.

Quando sto a Verona mi rilasso, mi sento finalmente accudita. La fibrosi cistica ha delle peculiarità che solo un personale medico e paramedico specializzato può gestire.

I ricoveri possono essere molto lunghi, faticosi, noiosi. Come resisti?

Resistere è l'unico atteggiamento possibile: sono troppo legata alla vita per lasciarmi andare. I primi giorni di ricovero sono sempre i più tosti perché i farmaci che devo assumere letteralmente mi buttano a terra e non posso far altro che dormire molto per lasciare al mio corpo il tempo di sconfiggere le infezioni e di rin vigorirsi. Passati questi giorni, quando inizio a sentirmi un po' in forze, mi dedico a me stessa: metto in pausa il mondo là fuori e leggo, scrivo, creo. Questa volta, per esempio, ho trovato nella libreria del reparto un libro sugli origami dal quale sono partita per realizzare una farfalla. Sotto invito della mia dottoressa ne ho create altre da appendere in reparto. Spero che qualcuno vedendole sorrida, spero di aver portato un po' di primavera.

Stai molto bene con i capelli corti. Su Instagram scrivi che è stato difficile per te tagliarli.

Con i farmaci che assumo ne perdo molti. Li curo periodicamente, cerco di rinforzarli, anche se a ogni ciclo di terapie un po' più intenso e a ogni ricovero ne cadono a manciate. Arrivare ad averli lunghi era stato un traguardo raggiunto con impegno e fatica. Infatti, quella volta ero andata dal parrucchiere per una semplice piega, ma una volta lì mi sono guardata allo specchio e ho sentito di aver bisogno di leggerezza. Così ho detto: "Taglia!".

I miei capelli avevano vissuto e superato periodi difficili, avevano resistito insieme a me, si erano caricati della mia forza. Ho scelto di donarli, accompagnati da questo messaggio di vita, al progetto Smile, patrocinato dalla ATRI Onlus, dalla Tricostarc e dalla Fondazione Prometheus Onlus, che sostiene le donne che stanno affrontando la perdita dei capelli a seguito di un trattamento chemioterapico.

Riesci a pensare anche agli altri.

Io mi ritengo fortunata, dopo tutto. Ci sono ricercatori, medici, laboratori che stanno cercando una soluzione per me, per noi malati di fibrosi cistica orfani di cura. Ma ancora ci sono malattie per le quali non esistono terapie, non esistono speranze.

Pensi mai ai ricercatori che stanno lavorando sulle tue mutazioni?

Li penso continuamente e li ammiro. Penso a quanto debba essere dura avere le speranze e le aspettative di tante persone malate, con le loro famiglie e affetti, sulle proprie spalle: noi dipendiamo dal loro lavoro. Il tempo scorre e a volte penso che lo faccia troppo velocemente per me. Ma poi arrivano notizie come quella su Kaftrio e ci si rincuora: mi sono sentita grata a chiunque – ricercatori, medici, sostenitori, volontari – abbia dato negli anni il proprio contributo alla ricerca.

Riesci ad essere serena, pensando che arriverà una cura anche per te? Qual è il tuo pensiero felice?

Ogni particella del mio corpo sta aspettando la cura e so che i prossimi per i quali arriverà siamo noi con mutazioni stop. Questo è il pensiero che mi dà serenità, ma che al contempo mi impone di tenere i piedi ben saldi a terra e di non farmi illusioni.

Quando arriverà il giorno mi sentirò onorata di poter avere



questa seconda occasione di vita e vivrò anche per chi nel frattempo non c'è più.

Sei amica di Marila, del Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Melilli (SR). Qual è il tuo rapporto con gli altri malati FC?

Marila ha la mia stessa mutazione stop. Da quando ci siamo conosciute ci chiamiamo *sunflowers twins*: ci accomuna infatti anche la passione per i girasoli perché come questi fiori noi ci giriamo sempre verso il sole, verso i pensieri positivi, le piccole cose di tutti i giorni che ci regalano un sorriso e ci danno speranza. Il nostro sogno è quello di abbracciarci, chissà se un giorno sarà possibile. Per anni ho allontanato volontariamente le persone con FC perché mi faceva troppo male perderle e chiedermi "chi sarà il prossimo?": un quesito così triste e scomodo... Tuttavia, credo che siamo gli unici a poterci capire fino in fondo. Asia, Elisa, Lorenzo, Valentina, Sara, Ylenia, Nicole, Alessandra sono come miei fratelli e sorelle: coraggiosi, leali, presenti anche se a distanza.

Che progetti hai per il domani?

Il giorno in cui dalla ricerca arriveranno buone notizie mi sentirò libera di poter pianificare. Per il momento mi piacerebbe realizzarmi nel lavoro e avere una famiglia, cose semplici per gli altri, ma che per me non sono scontate. Lavorare tutto il giorno e seguire le terapie è sfibrante. Dovrei fare sport, come raccomandano i medici, ma quando torno a casa la sera sono troppo stanca e io ho troppa voglia di vita, di sentirmi normale, per abbandonare le mie ambizioni lavorative.

La percepisci la sensazione di attesa nella tua quotidianità?

Fantastico pensando a come sarà assumere un farmaco che mi cambierà la vita, a quanto sarà diversa la mia quotidianità. Paradossalmente, mi mette in uno stato di ansia immaginarmi stare meglio: io sto male da sempre, non mi conosco in una versione diversa da questa. Com'è stare bene? Spero di raccontartelo un giorno, spero ci sarà il tempo per un'intervista a una nuova Giulia.

Isabella Boarato



Per Giulia, per tutte le persone con FC con mutazioni ancora prive di terapia, dona a favore di Una Cura per tutti

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

Come puoi dare il tuo contributo

Con una donazione attraverso

Bonifico UniCredit

IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Bonifico BPM

IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online su

fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/
anche con: **Satispay** o **Paypal**

c/c postale 18841379

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



Diventando volontario come Giulia e tantissimi altri in tutta Italia!

fibrosicisticaricerca.it/diventa-volontario/

Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

Basta inserire la causale **N° 60 - Una Cura per tutti**
In questo modo, la tua donazione entrerà nei progetti dedicati alla ricerca di una Cura per tutti.

Natale

A CONTI FATTI

2021, IL NATALE DELLA RISCOSSA

Ci eravamo lasciati a inizio novembre, alla chiusura del Notiziario d'autunno, proprio quando la Campagna di Natale stava decollando, con tanti ordini di panettoni e dolci in arrivo da ogni parte d'Italia.

Numeri precisi ancora non ne avevamo ma era già chiaro che la marea si stava muovendo e che tutti avevano una gran voglia di lasciarsi la pandemia alle spalle, di tornare a fare festa e a far sentire il proprio sostegno alla ricerca.

Numeri alla mano, adesso possiamo finalmente raccontarvi com'è andata: il Natale 2021 sta riguadagnando il terreno perduto nell'anno del lockdown e le offerte alla ricerca stanno ritornando ai livelli del 2019! Oltre 100 mila prodotti distribuiti da volontari e aziende per un'entrata di 1 milione 600 mila euro.



DIETRO I NUMERI, LE STORIE

Chi sono stati i protagonisti del Natale 2021? Tutte le Delegazioni, i Gruppi di sostegno, i volontari che hanno sommerso di richieste lo staff dedicato alle Campagne. Di alcuni di loro vi raccontiamo le storie.

Palermo. Consegne a mezzanotte, via mare e nelle scuole

Se vi stavate domandando chi ha offerto più prodotti per la Campagna di Natale 2021... Eccoli, Stefania Costagliola ed Emiliano Lo Monaco che, con una forte squadra di volontari a supporto, si sono mossi pure a mezzanotte per raggiungere tutti, anche i sostenitori ancora intimoriti dalla pandemia ma desiderosi di essere con FFC Ricerca a Natale.

"Le consegne sono state un delirio quest'anno, speravamo che non avremmo più sentito il peso della pandemia, ma il fattore umano ci è mancato tantissimo!" dichiara Stefania. Alla fine, offerti oltre 6 mila gadget per un ricavato di 94.000 euro!



Club canottieri di Palermo, panettoni consegnati anche via mare

Non è mancata la raccolta Facebook: la donazione serviva a offrire un panettone agli ospiti dei centri di accoglienza per persone senza fissa dimora. Una catena solidale!

Con il fedele e prezioso supporto della professoressa Laura Lentini di UniPA e del suo staff, la Delegazione di Palermo è andata anche a scuola per incontri di formazione sulla fibrosi cistica e sull'importanza della ricerca: ai licei Scientifico Einstein e Classico Vittorio Emanuele II di Palermo e alla Secondaria di I Grado Palumbo di Villabate (PA).



Panettoni e melanzane per il Natale siciliano

Basta dire la parola Natale e Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa e Siracusa, comincia a raccontarti le iniziative (e a farci venire una gran fame) ... Parte con l'imprenditrice agricola che ha realizzato dei pacchi dono di confettura di *melenzane* aromatizzata al limone e arancia accompagnate anche dai biscottini, con una lettera che invitava a sostenere Fondazione. E altri hanno iniziato a richiederne da distribuire a propria volta.

Una volontaria della Delegazione guidata da Daniele La Lota ha poi coinvolto la neonata Associazione della Polizia Penitenziaria di Ragusa (ANPPE) che, con l'aiuto del gruppo della divina misericordia, il gruppo Medjugorje e gli amici di Nino Bagli, hanno ordinato quasi cento panettoni FFC Ricerca.



Cosa c'è di più natalizio della neve?

Alcuni banchetti del Gruppo di sostegno di Campiglione Fenile Torino sono stati spolverati di bianco e altri hanno ricevuto persino una visita di Babbo Natale... Bastano le foto a farci tornare a dicembre!



Patty, regina della Romagna (e della programmazione)

Se la Grande Distribuzione Organizzata la scova, ce la porta via. Patty Baroncini, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna è la volontaria che ha coperto l'area più ampia. Con impegno e pazienza si è resa disponibile a dare consigli a tutta la rete e la sua programmazione fa quasi paura: non solo il 31 agosto ha ordinato i panettoni per il Natale 2021, ma il 18 dicembre ha ordinato quelli per il Natale 2022! Durante la Campagna Nazionale invece segue i consigli di Nonna Bruna e addirittura si segna la situazione meteorologica per fare il previsionale dell'anno successivo. Quanto alle bottiglie di Ripasso messe a disposizione da Fondazione grazie allo storico partner di Gruppo Italiano Vini, ha dovuto ricorrere agli ordini online su Vinicum per riuscire ad accontentare tutti.



Patty Baroncini, alla cena Round Table festeggia i brillanti risultati della Campagna di Natale

Baci di dama, sold out in un soffio

Siete riusciti ad assaggiare i Baci di Dama delle Officine Nobili Bontà? Andati sold out subito, le 2.000 scatole donate dal Biscottificio Roero hanno contribuito a finanziare la ricerca. Un legame per cui ringraziamo la nostra volontaria Valentina Po, Delegazione di Cuneo Alba.



Con GIV, un cin cin per la ricerca

Gruppo Italiano Vini da anni accompagna FFC Ricerca: alle charity dinner dei nostri Bike Tour (il 2022 è l'anno della decima edizione!), con le sorprese Vinicum per la Pasqua, con bottiglie personalizzate a Natale. E non poteva mancare nemmeno all'esclusiva serata di raccolta fondi "RESPIRI. Verso una Cura per tutti" che ha visto anche la partecipazione del Vicepresidente di Fondazione, Paolo Faganelli. Per GIV era presente l'enologo Danilo Drocco, winemaker e direttore della cantina Nino Negri acquisita dal gruppo, che all'evento tenutosi presso Voce, in Piazza della Scala a Milano, ha fatto dialogare i migliori vini della cantina valtellinese con un menu ideato per l'occasione dallo Chef Alessandro Negrini, *ambassador* di Fondazione.



Aziende che sposano una causa: ECM per la ricerca

Un impegno di sensibilizzazione portato avanti sul posto di lavoro da Luca Ficarra, responsabile della Delegazione di Prato, e un'azienda attenta che ha deciso di sostenere la ricerca: ECM Spa ha donato 10.000 euro ed è stato emozionante e gratificante incontrarsi di persona!



Da destra Luca Ficarra, l'AD Paolo Covoni con Fabio Cabianca e Giulia Bovi per FFC Ricerca

FESTEGGIAMO IL 60° NUMERO DEL NOTIZIARIO



Era il dicembre del 2001 quando è uscito il primo numero del Notiziario, descritto dall'allora presidente Vittoriano Faganelli come "un piccolo strumento di informazione essenziale su ciò che si muove dentro e intorno a FFC, rivolto a tutti gli amici che della Fondazione condividono gli scopi...e che contribuiscono a sostenere lo sviluppo della ricerca sulla FC in Italia".

Un "piccolo strumento", perché fatto allora di sole otto pagine, ma grande nel dare conto degli obiettivi ambiziosi che la neonata Fondazione si poneva: avviare nel nostro Paese un percorso di formazione dei ricercatori sulla fibrosi cistica, di condivisione di "competenze, mezzi, operatività tra laboratori", cercando le risorse necessarie per finanziare progetti. Detto fatto, nel giro di un anno parte il lavoro del Comitato scientifico e la macchina del finanziamento dei progetti con il coinvolgimento della rete internazionale degli esperti scientifici.

Passo dopo passo (e in solitudine fino al 2004, anno di nascita del sito web e poi di Facebook nel 2008) il Notiziario, voluto e curato dall'allora direttore scientifico Gianni Mastella, diventa lo strumento per portare nelle case dei sostenitori il lavoro svolto da Fondazione.



CAMPAGNA NAZIONALE, I NUMERI DEFINITIVI!



€800.000

Raccolti



€555.700 netto alla ricerca



50.000

Ciclamini offerti



di cui 1.500 via Amazon



1.300

Piazze con i volontari



3.000

Giornate in piazza



70

Eventi organizzati



ANTEPRIMA

UNA CAMPAGNA PER LASCIARE IN EREDITÀ LA CURA

Edopo la nuova Campagna 5x1000, la primavera porterà un'altra nuova Campagna di comunicazione: quella dedicata ai lasciti testamentari, di cui vogliamo darvi qualche anticipazione. È la prima volta che FFC Ricerca si cimenta in modo organizzato in questo delicato argomento, di grande importanza per dare continuità e forza alla raccolta delle risorse per la ricerca.

Un esordio importante che, dopo una ricerca mirata tra specialisti del settore, ha visto nel 2021 affidare all'Agenzia Atlantis di Milano un progetto integrato con sito web, video, ADV e Guida ai lasciti dedicati.

Testimonial del nuovo progetto è la piccola Stella di cinque anni, bambina con fibrosi cistica, già protagonista dell'attuale Campagna di Pasqua e, in passato, di alcune Campagne di Natale. Vedremo Stella ritratta nella sua quotidianità fatta di gioco ma, a dispetto della sua età, anche di impegno e tanta fatica. Una bimba molto espressiva, con un carattere deciso, come la sua mamma, Marisa Di Pinto, che da tempo supporta Fondazione donando il suo sensibile sguardo di fotografa professionista alle nostre attività.

Stella sembra nata per bucare lo schermo, per commuovere le persone, convincerle a riflettere sulla possibilità di lasciare una traccia importante del proprio passaggio in questa vita con un gesto concreto e nobile che ne terrà memoria.

Perché finanziare la ricerca è dare un appiglio di speranza a chi è malato e ancora non ha una cura.

La *mission* di Fondazione è tanto concreta quanto "immateriale": facciamo ricerca ma diamo anche speranza. E per farlo abbiamo bisogno di tutti.

Questa Campagna sarà prima di tutto una Campagna d'informazione sulla malattia, che troppi ancora non conoscono, ma soprattutto sulle possibilità di sostenere la ricerca attraverso un lascito testamentario: una scelta che può essere realizzata in diversi modi, anche con azioni "contenute" che, grazie alla tutela della quota legittima, non vanno a interferire con l'asse ereditario.

Il video di Campagna sarà firmato da Alberto Giuliani, scrittore e videomaker che da alcuni anni ci affianca con il suo approccio delicato nell'affrontare un tema complesso com'è quello della fibrosi cistica.





VOLONTARI FFC RICERCA

LE NUOVE IMPRESE DELL'INARRESTABILE COMMUNITY

Non c'è modo di fermarli. Dalla chiusura dello scorso Notiziario, a novembre, sino a oggi, i volontari non hanno mai fatto una sosta. Prudenti, distanziati ma fermi mai. Sono le persone che danno cuore e forza alla community di FFC Ricerca, di cui vogliamo riportare in queste pagine qualche esempio di creatività e spirito di iniziativa.



Fibrodays, per portare il nostro messaggio nelle case di tutti

800 calendari Fibrodays, 200 agende Fibronote, 365 giorni di lavoro. Questi i numeri dell'iniziativa di raccolta fondi, giunta alla sua terza edizione, della Delegazione FFC Ricerca di Napoli. Ma com'è nata? Ci racconta Anna Iervolino, responsabile della Delegazione, che il desiderio era arrivare nelle case di tutti, tutti i giorni. Il Fibrodays è infatti un calendario con citazioni che provengono dal mondo della fibrosi cistica, da malati, medici, ricercatori, e ancora con frasi motivazionali che strappano un sorriso o costringono a un momento di riflessione. Anna è entusiasta: "Stiamo già lavorando al prossimo numero: ci sono malati che ci chiamano per chiederci se possiamo inserire i loro pensieri. Da buona napoletana sono molto sentimentale, queste richieste mi fanno tanto piacere!".



"Arte Sport Solidarietà" è quasi maggiorenne

Lo spettacolo "Arte Sport Solidarietà", che vede come charity partner anche la Delegazione di Villa d'Almè Bergamo, è quasi maggiorenne: a ottobre è andato in scena nella sua 17ª edizione.

Quest'anno sul palco, insieme a musica, comicità, danza, anche un'ospite d'eccezione: Rita Pavone, che ha partecipato con tutta la sua energia e il suo talento all'insegna della solidarietà.

A fare le veci di Fondazione, davanti alla platea gremita di persone, la dottoressa Alessandra Bragonzi, ricercatrice della rete FFC Ricerca all'Ospedale San Raffaele di Milano, che ha raccontato a che punto è ora la ricerca in fibrosi cistica.

Emanuela Martinelli, responsabile della Delegazione locale, racconta orgogliosa che, per assistere allo spettacolo e dare il proprio contributo alla ricerca, sono arrivate persone da Verona, da tutta la Lombardia e anche dal Sud Italia!



→ Rita Pavone

14 litri di cioccolata per riscaldarsi al Concerto di Natale

Patrizia Baroncini è la responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna. La raggiungiamo al telefono per chiederle una battuta sull'evento di dicembre, il concerto di Natale del Corpo Bandistico Sant'Ambrogio di Castel del Rio. La proverbiale simpatia romagnola non si fa attendere, la risposta è di sole tre parole: "Un freddo becco!". E come riscaldare il pubblico dopo il Concerto di Natale, sul sagrato della Chiesa di San Bartolomeo a Borgo Tossignano (BO)? Con 14 litri di cioccolata calda, distribuiti con il sorriso e velocemente, con l'aiuto della cioccolatiera che ogni anno l'azienda Baiocchi presta alla Delegazione.

Patrizia racconta "avevo preparato la cioccolata a casa in modo che non ci fosse tempo d'attesa tra un bicchiere e l'altro": che efficienza!



eventi solidali

Cinque serate che valgono per 3.000

Il Gruppo di Sostegno di Codogno e Piacenza è capitanato da Maria Mercedes Fasoli. Chiunque abbia avuto modo di conoscerla non può che descriverla così: energia pura, una fucina di idee.

Tra le varie iniziative, tra cui la partecipazione alla Campagna di Natale, ha organizzato l'evento "Burraco d'Autunno" che in sole cinque serate dedicate al gioco delle carte ha raccolto 3.000 euro di donazioni destinate alla ricerca in fibrosi cistica. In partenza, nel mese di aprile, c'è il nuovo ciclo di incontri de "Il Burraco di Primavera": scopri il calendario sul sito mondoffc.it. In agenda anche altri eventi solidali d'impronta culturale, di cui però non vuole anticipare nulla, "per scaramanzia".

"Noi non ci fermiamo mai - assicura Maria - e non vediamo l'ora di potervi raccontare tutti i progetti che abbiamo in mente a sostegno di FFC Ricerca!".



La festa di "Correre per un Respiro"

Rachele Somaschini è da anni testimonial di Fondazione, nonché pilota di rally professionista. "Correre per un respiro" è la sua iniziativa di raccolta fondi a sostegno della ricerca in fibrosi cistica: "Facciamo correre la ricerca più veloce della fibrosi cistica", questo il suo motto.

Sono davvero tante le persone che negli anni hanno supportato il progetto con donazioni private, raccolte fondi, attività: professionisti e appassionati del mondo del motorsport e non solo.

Durante la festa di Natale, che Rachele ha organizzato con l'aiuto delle persone a lei più care che da sempre la sostengono, ha voluto ringraziare tutti coloro che hanno portato il proprio contributo alla sua carriera sportiva e, parallelamente, al finanziamento della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica. Alla serata anche Paolo Faganelli, Vicepresidente di FFC Ricerca, nella foto insieme a Rachele e alla dottoressa Alessandra Bragonzi, dell'Ospedale San Raffaele di Milano.

"Seconda stella a destra", poi dritto fino a Genivolta

A Genivolta, un paese in provincia di Cremona, ad ogni evento di raccolta fondi che il Gruppo di sostegno FFC Ricerca con Ilenia Nicolini organizza, si risponde numerosi. Ci si riunisce con entusiasmo e chi può porta un aiuto concreto in forma di donazione.

È accaduto anche in occasione della presentazione del libro "Seconda stella a destra" di Elena Nicolini, ora alla sua seconda ristampa, in una fresca serata di metà settembre. Ilenia ci racconta che è stato un momento molto partecipato:

In paese tutti sanno che nella nostra famiglia c'è la fibrosi cistica e quando organizzo qualcosa a sostegno della ricerca tutti ci fanno avere il loro pensiero, il loro supporto. È stato bello vedere la piazza del paese con tante persone di diversa età. C'era anche mio figlio, con la sua comitiva di amici.



Rette parallele: un successo, e ora cerchiamo altri volontari!

Rette parallele è uno spettacolo teatrale che parla di fibrosi cistica con un registro contemporaneo e senza veli, attraverso i racconti reali di persone che direttamente o indirettamente l'hanno vissuta. Il tema è dunque delicato e lo spettacolo ha l'obiettivo di sensibilizzare gli spettatori circa la gravità della malattia, ma la messa in scena e lo sviluppo risultano piacevoli e incontrano sempre l'apprezzamento del pubblico. 'Quest'anno - racconta Paolo Vigato, volontario FFC Ricerca di Torino e organizzatore - abbiamo anche un obiettivo in più. Portiamo sul palco e con noi il ricordo di Sara Cornelio, ragazza affetta da FC che ci ha lasciati a febbraio e che ha contribuito a scrivere con noi questo spettacolo, credendo fortemente in questo progetto. Una delle storie in scena è la sua'.

Dopo l'appuntamento di ottobre 2022, il tour di "Rette parallele" riprenderà ad aprile con altre tappe in Piemonte e in altre Regioni italiane.

Paolo insieme agli autori e organizzatori sono alla ricerca di volontari che vogliano portare lo spettacolo nei teatri della loro città: "Rimaniamo a disposizione per chiunque voglia saperne di più!".

Scrivete a paolo-vigato@libero.it

eventi solidali

In punta di pastello

Sara Gastaldo è un'artista affetta da fibrosi cistica che ha scelto di devolvere tutto il ricavato delle sue opere al finanziamento di progetti di ricerca adottati dalla Delegazione FFC Ricerca Lago di Garda che hanno come oggetto le mutazioni ancora orfane di terapia. Sara ama realizzare su commissione ritratti di persone e animali, ognuno personalizzabile nelle dimensioni.

La tecnica che usa è pastello su Pastelmat che le consente di creare opere estremamente realistiche: date un'occhiata alla sua pagina Instagram @saragastaldoart per rendervi conto della sua bravura!

Potete contattarla via social oppure via mail scrivendo a sragst@hotmail.it

L'ultimo committente è Iader Fabbri, tradizionalmente a fianco di FFC Ricerca e del suo presidente Matteo Marzotto durante il *Bike Tour*, la corsa charity che porta la sensibilizzazione sulla FC in tutta Italia.



Artisti virtualmente uniti per un respiro

Parte da Paola Zunino, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme, un'iniziativa di raccolta fondi che chiama artisti e artigiani a proporre le proprie opere a sostegno della ricerca: una sorta di asta di beneficenza virtuale. Raggiungiamo Paola, lei stessa artista che ha nel cv diversi quadri realizzati a sostegno di Fondazione, per capire come le sia venuta in mente l'idea. "Visti i tempi ci siamo dovuti ingegnare. La vetrina da cui poter vedere le opere è il gruppo Facebook "Artisti per un respiro", riconoscibile perché come immagine identificativa ha dei polmoni stilizzati". L'invito di Paola alle altre Delegazioni, Gruppi e sostenitori è di iscriversi, condividere gli oggetti d'arte e di artigianato sui propri profili e mandare altre proposte da mettere in beneficenza! Paola è molto fiera delle attività di raccolta fondi degli ultimi anni e della fiducia che i sostenitori ripongono in lei:

In questi anni - dice Paola - ho assistito a un'escalation solidale! Dal 2018 assumo Kalydeco e non ho più avuto riacutizzazioni. Ho sperimentato l'efficacia della ricerca scientifica. Da allora dedico molte più energie ai banchetti d'offerta e alla cura dei canali social della nostra Delegazione. Mi piace essere molto presente con informazioni puntuali sulla malattia e raccontare la mia esperienza. L'altro giorno mi ha scritto un'insegnante di yoga, rimasta colpita da un post sul tema della mancanza del respiro, chiedendomi l'iban per fare una donazione a Fondazione. Le sono molto grata per la fiducia: i social, se usati correttamente, sono uno strumento di potenza impareggiabile.

Da Gruppo a Delegazione, in una sola notte

Il Gruppo di sostegno di Siniscola Nuoro durante la Cena di Beneficenza dell'8 dicembre è diventato Delegazione. Un traguardo importante, di cui Veronica Solinas, responsabile, è molto orgogliosa.

La serata ha raccolto 3.500 euro che andranno a finanziare i progetti di ricerca adottati dalla Delegazione.

Veronica (nella foto con Fabio Cabianca, responsabile fundraising FFC Ricerca) non vede l'ora di festeggiare il successo con tutti gli altri volontari il 18 e 19 giugno, a Jesolo, in occasione del Seminario e Raduno Nazionale 2022!



Veronica

Prendi fiato, a Nichelino!

La figlia di Chiara Graziani, Mia, quando era piccola aveva fatto un disegno che rappresentava la sua malattia, la fibrosi cistica: un cuore, due polmoni e una corona perché... "sicuramente noi vinceremo!". Da quel disegno, grazie all'intervento di una grafica, è nato il simbolo del Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Nichelino.

Durante l'ultima campagna natalizia di Fondazione a cui il Gruppo ha partecipato, Chiara ha conosciuto l'artista Karim Graffiti Cherif e, rimanendo impressionata dalla bellezza dei suoi lavori, gli ha chiesto se in un futuro avesse potuto fare un graffito per il Gruppo di sostegno. Detto fatto, ma con effetto sorpresa! L'artista infatti è stato contattato da un assessore e dal sindaco di Nichelino, Fiodor Verzola e Gianpiero Tolardo, che hanno affidato alla creatività e al talento di Karim un muro dismesso. Il risultato è da rimanere... senza fiato!





Per Dany. La storia di nonna Adelaide

Nonna Adelaide è nata il 22 gennaio 1935. Fa parte di una generazione che non è abituata a stare con le mani in mano. Durante il 2020, l'anno che noi tutti ricorderemo per i mesi di lockdown, ha pensato che fosse arrivato il momento di raccogliere i ricordi della sua infanzia, ripercorrendo gli 85 anni di vita con la sua famiglia, con racconti anche sulla Seconda guerra mondiale.

È nato il libro "Adelaide. Racconti di una bambina", in collaborazione con Marina Riva. Il libro ha avuto un grande successo e la decisione è stata quella di donare il ricavato della vendita, arrivato oggi a quasi 4.000 euro, alla ricerca in fibrosi cistica, la malattia che pochi anni fa si è portata via Dany, l'amica d'infanzia di Irene, sua nipote.

Caterina è la sorella di Dany e ora fa parte della Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna; è lei a raccontarci dell'iniziativa di nonna Adelaide. Ricorda Dany come un'anima ribelle e guerriera che in 17 anni di vita ha dispensato amore, simpatia ed energia indescrivibili che "vivranno in eterno in ognuna delle persone che ha conosciuto. Anche in Adelaide".

Proprio Caterina si è offerta di gestire le prenotazioni del libro, con offerta minima di 15 euro.
Potete scriverle: caterina.copes@gmail.com



*"Ognuno di noi è parte
di un albero
che tu sia tronco, ramo,
foglia, fiore o frutto
non dimenticare mai le
tue radici.*

*Dedicato ai miei rami
e ai frutti delle loro
future stagioni."*

Adelaide

Respiriamo insieme. Un viaggio nel mondo della fibrosi cistica

"Questo è un libro che non avrei mai voluto scrivere, perché mai avrei voluto mia figlia Francesca malata di fibrosi cistica", esordisce Roberto Bombassei, autore del libro "Respiriamo insieme" e responsabile del Gruppo di sostegno Altomilanese Legnano. "Da quando Francesca è nata, la sfida alla fibrosi cistica è diventata la missione della mia famiglia".

Il libro contiene racconti di quotidianità, aneddoti, pensieri e preoccupazioni di chi conosce la malattia da vicino e deve farci i conti tutti i giorni. Il libro ha ricevuto la supervisione scientifica della dottoressa Graziella Borgo, ex Vicedirettore scientifico FFC Ricerca e contiene un'intervista al Presidente di Fondazione, Matteo Marzotto.

Da qualche mese è disponibile anche in lingua inglese ed è ordinabile su Amazon. Tutto il ricavato andrà a sostegno della ricerca in FC, "alla ricerca della cura per tutti, che potrebbe salvare la vita di mia figlia Francesca e quella di molti altri nel prossimo futuro".



In cammino per Elsa

Nel 2020 avevamo lasciato Paola, nonna di Elsa, oggi di 3 anni e mezzo, in attesa di partire per il Cammino di Santiago di Compostela. L'avventura aveva l'obiettivo di portare luce sulla malattia della sua nipotina, la fibrosi cistica, e insieme raccogliere fondi per la ricerca. La pandemia l'ha fermata, ma il 24 marzo di quest'anno ha deciso che era arrivato il momento di ritentare l'impresa con la sua amica Eva, anche lei camminatrice. Nel 2020 Paola era già riuscita a raccogliere donazioni e anche quest'anno l'appello è di continuare a donare a favore della ricerca scientifica in fibrosi cistica. Il cammino si è concluso e i sostenitori sono stati vicini alla sua impresa con donazioni che toccano i 10.000 euro, dato in via di aggiornamento.

Cosa puoi fare tu per stare vicino all'impresa di Paola? Segui il profilo Instagram di Paola @paolavigliocasaglia in cui ha raccontato la sua impresa e fai una donazione a FFC Ricerca ricordando di mettere la causale "Elsa 2022". Ricorda che le modalità di donazione sono riportate a pagina 38 di questo Notiziario.



Eventi felici



Elisa e Francesco oggi sposi

"Io e mio marito condividiamo con molto piacere la foto del nostro matrimonio del giugno scorso. La scelta di donare a FFC Ricerca ci ha permesso di sensibilizzare i nostri amici sulla fibrosi cistica, malattia ancora tristemente poco conosciuta. Questa malattia mi ha portato via due fratelli e proprio per questo credo fortemente nella ricerca, l'unica speranza per tutte le famiglie che come la nostra hanno conosciuto la sofferenza. In memoria di mio fratello e di mia sorella, di cui porto il nome, abbiamo deciso di donare alla ricerca sulla fibrosi cistica i regali di nozze che abbiamo ricevuto, arrivando alla somma di 5.000 euro. Il nostro gesto vuole essere un modo per ringraziarvi di tutto l'impegno che dedicate al lavoro di ricerca."

Un abbraccio, Elisa e Francesco



Congratulazioni Stefano!

Stefano Sallemi il 18 novembre scorso si è laureato in Tecniche Audioprotesiche, all'università di Parma. Al posto delle bomboniere ha scelto le pergamene create dalla Delegazione FFC Ricerca di Palermo, dando il proprio contributo alla ricerca in fibrosi cistica.

Grazie a nome di tutta la community di Fondazione!



Luca e Andrea vanno in pensione

Luca Tanganelli e Andrea Bettini lo scorso autunno hanno festeggiato insieme il loro pensionamento. In questa occasione hanno scelto di raccogliere delle donazioni a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. A raccogliere, Luca Ficarra, loro collega e responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Prato. Un sentito grazie a Luca e Andrea a nome di Fondazione, di tutti i malati FC e delle loro famiglie.

Buon compleanno Altea

Pesaro. Auguri alla piccola Altea, nella foto con i genitori Attilio e Cristina.

Festeggia sostenendo la ricerca

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

Vieni a vedere su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it/categoria-prodotto/lieti-eventi/ e contatta francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it per avere informazioni sulle personalizzazioni!



Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC Ricerca CF 93100600233

In Italia la legge agevola la persona fisica o l'azienda che decide di donare a una onlus: più dai, meno versi.
Per approfondire: fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni



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



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

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

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

Presidente del Comitato scientifico
Paolo Bernardi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Asti - Moncalvo	339 5819218
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Brescia - Franciacorta Valle Camonica	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Codogno e Piacenza	348 1113384
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Firenze	333 6485308
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Monselice	042 974085
Palermo e Trapani	338 4124077
Parma	0521 386303
Parma - Fidenza	334 6994359
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia	371 1464395
Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Prato	328 9076797
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	331 8655610
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	349 7246586

fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



fondazioneffrcicerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Vercelli	335 1264091
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Agrigento	329 0165039
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Altomilanese - Legnano	346 8515264 NEW
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bergamo - Val Seriana	393 1462537
Bolzano	327 9151521
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brescia - Ghedi	333 6743788
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Cosenza - Cassano allo Jonio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
Imperia - Ospedaletti "Miriam Colombo"	335 5881657 NEW
L'Aquila - Valle Peligna e Marsica	351 91974606
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Monza Brianza - Vimercate	349 6706611
Napoli - Saviano	339 3185405
Padova - Urbana	347 0814872
Padova - Villa del Conte	333 9304431
Pistoia - Montecatini Terme	327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Sondrio - Tresivio Ponte	366 7338007
Taormina	347 4222790
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
Torino - Campiglione - Fenile	349 6250546
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Nichelino	333 2923955
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia - Mirano	340 1668645
Verona "Rita"	347 6064471



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

La fibrosi cistica toglie il respiro

È la malattia genetica grave più diffusa
in Europa, compromette progressivamente
diversi organi fino a impedire di respirare.
Ogni settimana in Italia nascono 2 bambini malati.
Non esiste ancora una cura risolutiva.

Davide Valier, 23 anni, malato di fibrosi cistica.



Agenzia: NEWU

DONA IL TUO 5x1000

9	3	1	0	0	6	0	0	2	3	3
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

fibrosicisticaricerca.it