



Notiziario FFC Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION

Presso Ospedale Maggiore - P.le Stefani 1 - 37126 Verona

n° 53 - dicembre 2018



RICERCA & MEETING

- 3 Quali nuovi farmaci per la fibrosi cistica**
L'editoriale
- 4 In arrivo più farmaci per più mutazioni**
Congresso nordamericano di Denver
- 6 La ricerca a stretto contatto con il paziente**
Dove va la ricerca FFC
- 7 Progressi della ricerca e orizzonti di cura**
XVI Convention dei ricercatori FFC
- 8 Adottato l'89% dei progetti scientifici**
Task Force, a che punto siamo?
- 9 Il dettaglio delle adozioni**
Tutti i progetti e servizi 2018

CAMPAGNE & INTERVISTE

- 12 È un gran Natale se ci sono i regali FFC**
Natalone 2018
- 14 Fare del bene fa bene**
Le parole di un padre
- 16 La ricerca li ha fatti crescere. Ora li deve guarire**
Campagna social
- 17 Cosa finanziano le donazioni di Natale**
Tutti i modi per donare
- 18 Più volontari, più eventi, più ricerca, più vita**
Campagna nazionale 2018
- 19 Esplosione Facebook e Instagram**
Quanto si parla di FFC
- 20 Ogni ciclamino un po' di vita in più**
Superati i 500 mila euro di raccolta
- 26 Il viaggio della solidarietà in Sicilia**
Bike Tour numero sette
- 34 Marafibrositona e altri eventi**
L'Italia si mobilita per la ricerca
- 42 Eventi felici**
L'album della famiglia FFC
- 44 La campagna che aiuta la ricerca**
Speciale donazione di Natale

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



Redazione Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003
Grafica e impaginazione Quamproject S.r.l.
Stampa Tipolitografia Artigiana snc di Menegoi Giorgio e Danilo
 Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

Quali nuovi farmaci per la fibrosi cistica

La ricerca in campo FC non sembra mostrare battute d'arresto. Lo sforzo è rivolto verso lo sviluppo di farmaci che possano recuperare la funzione della proteina CFTR mutata nel maggior numero possibile di pazienti.



LUIS GALIETTA

Poche settimane fa sono stati pubblicati due studi scientifici che sono particolarmente importanti. I due articoli apparsi sulla prestigiosa rivista medica *The New England Journal of Medicine*, potrebbero infatti portare a una ricaduta terapeutica importante per un gran numero di pazienti. I risultati riguardano dati clinici e di laboratorio ottenuti con le triple combinazioni di farmaci (sviluppate dall'industria farmaceutica Vertex) attive sulla proteina CFTR con la mutazione F508del.

Sappiamo ormai da alcuni anni che F508del provoca difetti multipli a carico di CFTR e che una terapia farmacologica, mirata al recupero della funzione della proteina mutata, richiede la combinazione di farmaci con meccanismi d'azione complementare. Finora i pazienti con F508del avevano a disposizione solo combinazioni composte da un potenziatore, ivacaftor, e un correttore, lumacaftor. La combinazione, chiamata Orkambi (sviluppata da Vertex), si propone di correggere due difetti separati, di *gating* e di *trafficking*. Il potenziatore punta al difetto di *gating* stimolando l'attività della proteina, mantenendola per più tempo nello stato aperto e quindi consentendo un flusso più sostenuto di ioni cloruro. Il correttore punta invece al difetto di *trafficking*, il problema principale causato da F508del. Infatti, la mutazione rende la proteina instabile determinandone la precoce degradazione da parte dei sistemi di controllo cellulari.

La doppia combinazione di farmaci che costituisce Orkambi ha però mostrato

un'efficacia relativamente modesta nei pazienti con due copie della mutazione F508del e quasi nulla nei pazienti con una sola copia. Risultati simili sono stati ottenuti anche con un altro tipo di combinazione doppia, costituita da tezaftor e ivacaftor. Tali risultati non sorprendono perché è stato dimostrato *in vitro* che un solo farmaco correttore (lumacaftor o tezaftor) non è sufficiente per risolvere del tutto il difetto di *trafficking*. Per questo motivo sono stati sviluppati dei correttori di seconda generazione che, in combinazione con quelli di prima generazione e con il potenziatore, possono generare un recupero della proteina CFTR particolarmente importante. Dei due articoli sopra citati, uno riguarda la tripla combinazione VX-659/tezaftor/ivacaftor mentre l'altro riguarda VX-445/tezaftor/ivacaftor. I risultati sono simili: nei pazienti con due copie della mutazione F508del, le due combinazioni triple mostrano un'efficacia maggiore rispetto al trattamento con tezaftor-ivacaftor. Questo è un risultato molto promettente. Tuttavia, il risultato più interessante riguarda i pazienti con una sola copia di F508del (e una seconda mutazione insensibile a correttori/potenziatori), per i quali per ora non era disponibile un trattamento efficace. In tali pazienti, la tripla combinazione determina infatti un sensibile miglioramento della funzionalità respiratoria. Questo risultato è particolarmente rilevante perché, se confermato, riguarderebbe tutti i pazienti FC che hanno F508del in combinazione con mutazioni per ora non trat-

tabili quali ad esempio G542X, R553X, W1282X oppure N1303K. Ricordiamo però che i risultati pubblicati riguardano studi clinici di fase due. Andranno pertanto confermati in studi clinici di fase tre, quelli necessari prima dell'approvazione definitiva del farmaco.

Allo sforzo per la ricerca di nuovi farmaci si unisce la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. È in corso la continuazione del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* che ha permesso l'identificazione di un composto correttore (ARN23765) con proprietà particolarmente interessanti. Nel corso del progetto, iniziato nel 2014, è stato prima effettuato uno *screening* di più di 11.000 composti tra i quali è stato trovato un correttore. Nei tre anni successivi questo composto è stato progressivamente modificato chimicamente fino a ottenere ARN23765, un correttore che è attivo su cellule di pazienti a concentrazioni 100-1000 volte più basse di quelle richieste per lumacaftor e tezaftor. Gli studi in corso riguardano il cosiddetto sviluppo preclinico in cui si valuta la sicurezza e biodisponibilità di ARN23765. È questa un'attività molto costosa, che richiede la partecipazione di aziende specializzate, ma che rappresenta un passaggio necessario che, se coronato da successo, permetterà di provare il farmaco sui pazienti, in un nuovo tipo di combinazione che ne sfrutti l'eccezionale potenza.

*Luis Galletta
Tigem, Napoli*

In arrivo più farmaci per più mutazioni

Infezione e infiammazione polmonare in evidenza

Quest'anno il 32° Congresso nordamericano si è svolto a Denver, ai piedi delle Montagne Rocciose. Superato il tetto delle 5000 presenze tra ricercatori, medici, scienziati da tutte le parti del mondo.

L'interesse maggiore del congresso si è rivolto ai nuovi farmaci modulatori di CFTR, offrendo spunti per fare un bilancio sui tre già in commercio (seppure con modalità regolatorie disomogenee fra USA e Europa): Kalydeco, Orkambi e Symdeko. Le esperienze cliniche confermano l'efficacia e la sicurezza a lungo termine di Kalydeco (il potenziatore ivacaftor) per mutazioni con meccanismo *gating*, e di Orkambi (il correttore lumacaftor + ivacaftor) per omozigoti F508del, con effetti clinici di limitata efficacia a lungo termine. Symdeko (nuovo correttore tezacaftor + ivacaftor) mostra di avere effetti sovrapponibili a Orkambi per doppia copia F508del, mentre funziona un po' meglio per F508del combinata a mutazione residua e sembra dare meno effetti collaterali. In Italia le mutazioni residue sono il 16% di quelle totali.

Come amplificare e stabilizzare CFTR

È un bilancio nel complesso positivo, tutto aperto a nuovi sviluppi: la ricerca di base, che in questo congresso è rappresentata molto più che in quello europeo, sta infatti svelando sempre maggiori dettagli sui meccanismi intracellulari di CFTR. Sono state scoperte nuove categorie di composti con un meccanismo d'azione diverso dai correttori e dai potenziatori. Sono gli amplificatori (sperimentazioni cliniche di fase I-II) e gli stabilizzatori (sperimentazione su modelli cellulari). I primi aumentano la quantità di proteina immatura nella cellula, fornendo così più substrato utile all'azione dei correttori; i secondi ancorano la proteina sulla membrana e impediscono che venga precocemente rimossa.

L'unione (dei composti) fa la forza

La via è segnata: sarà un'associazione di vari composti, non una singola molecola, a rendere trattabili farmacologicamente un numero sempre più elevato di mutazioni. Perché anche con mutazioni che implicano un grave difetto proteico, se la proteina prodotta viene aggredita in più fasi della sua vita intracellulare, alla fine può in qualche modo funzionare. A favore di questa prospettiva ci sono molte ricerche sia di laboratorio sia cliniche: fra queste ultime segnaliamo i buoni risultati, su pazienti in trial clinici di fase II, dei nuovi correttori Vertex VX-659 e VX-445, ognuno associato a tezacaftor + ivacaftor (Symdeko) in soggetti con genotipo F508del/F508del, ma anche in quelli con F508del associata a mutazione cattiva con funzione CFTR minima. Nella grande famiglia delle mutazioni con funzione minima sembrano rientrare, secondo prove condotte *in vitro*, moltissime mutazioni con meccanismo stop e *frameshift*, come pure mutazioni con grandi delezioni del gene. Per questo si prevede che il numero complessivo di pazienti trattabili con questi farmaci sia destinato a salire notevolmente.

Come rimettere in moto la mutazione stop

Da segnalare una notevole ripresa della ricerca rivolta alla trattabilità della singola mutazione stop: anche per questa si prevede una poliassociazione farmacologica, a cui concorrono un composto in grado di riavviare la sintesi della proteina interrotta, un amplificatore e un potenziatore (esperimenti su cellule con mutazioni W 1282X, G542X, R1162X). Il riavvitore della sintesi viene cercato attraverso lo *screening* ad alta efficienza di librerie di composti chimici già esistenti (lo stesso procedimento usato con successo nelle prime fasi del progetto FFC *Task Force* per F508del).



L'ORSO GIGANTE,
SIMBOLO DELLA CITTÀ DI DENVER

POCHI MA BUONI GLI ITALIANI A DENVER: LA VENTINA DI RICERCATORI INTERVENUTI AL CONGRESSO HA DATO UN CONTRIBUTO ATTIVO ALLE GIORNATE DI STUDIO. LA METÀ DEI CONTRIBUTI SELEZIONATI ERA FRUTTO DI PROGETTI SUPPORTATI DA FFC ED ERA IN OTTIMA SINTONIA CON I TEMI-CHIAVE EMERSI DURANTE I LAVORI. IN BUONA COMPAGNIA CON ALTRE INTERESSANTI RICERCHE ITALIANE. NELLA FOTO LA DELEGAZIONE ITALIANA. TRA I PARTECIPANTI, PAOLA MELOTTI, ANNA TAMANINI, GIULIA MANCINI, ANTONIO RECCHIUTI, GIOVANNI TACCETTI, ALESSANDRA BRAGONZI, CARLA COLOMBO, ALESSANDRA MORABITO, ALBERTO BATTEZZATI, VINCENZINA LUCIDI, LUIGI GRAZIANO.

Sempre con questo metodo viene cercato anche un quarto composto associabile, per impedire la degradazione dell'RNA messaggero difettoso responsabile dello stop (*Non sense-Mediated Decay Inhibitor*). Lo scopo ultimo è quello di aumentare la proteina prodotta, anche se difettosa, perché diventi il bersaglio dell'amplificatore e del potenziatore.

Studi per bloccare gli errori di montaggio

Passi avanti anche per le mutazioni *splicing*: in particolare per quelle dotate di una quota di *splicing* alterato e una normale. Il frammento di DNA che determina lo *splicing* alterato viene bloccato con un Oligonucleotide Anti Senso (OSA), una molecola di RNA sintetico a singola catena. Questo è stato dimostrato possibile in cellule bronchiali primarie con mutazione 3849+10kbC->T e fornirebbe la prova di concetto per l'applicabilità della nuova tecnica alle altre *splicing* poco rispondenti ai modulatori in commercio.

Verso il superamento dei trial clinici

Viste le poliassociazioni di farmaci e la diversità e numerosità delle mutazioni che andrebbero a trattare, si fa strada l'idea che il saggio dell'efficacia del farmaco possa essere affidato non più ai classici trial clinici (impossibile realizzarne così tanti e così articolati, specie per mutazioni rare o molto rare), ma alle cellule prelevate degli stessi pazienti, in particolare quelli portatori di mutazioni rare e/o combinazioni di genotipi particolari. Alcuni di questi genotipi sono più rappresentati in alcune nazioni o regioni, per esempio l'Italia si caratterizza per l'elevata frequenza di mutazioni con funzione residua. Finora sono state usate le cellule epiteliali bronchiali primarie, derivate cioè da polmoni malati espuntati a pazienti destinati al trapianto, ma stanno rapidamente affermandosi anche nuovi modelli cellulari, fra cui le epiteliali nasali (più semplice il prelievo attraverso *brushing*) e gli organoidi derivati da cellule staminali che danno origine a organoidi intestinali, nasali e forse bronchiali. Si punta a dare importanza normativa a queste tecniche, in modo che il farmaco sia prescritto e fornito (con copertura del Servizio Sanitario) in base solamente alla dimostrazione di efficacia sul modello cellulare o organoide dello specifico paziente.

Europa e Usa all'attacco della FC

Una nota generale sull'attività delle grandi industrie farmaceutiche: oltre a Vertex, produttrice dei modulatori ora sul mercato, procedono verso l'uso clinico le molecole di altre aziende. Segnaliamo in particolare Galapagos (cor-

rettore + potenziatore in trial di fase II) e Proteostasis (amplificatore in fase I-II). Di particolare interesse le attività di collaborazione fra industrie che si associano per avviare la fase clinica della sperimentazione di un composto frutto di aggregazione (ad esempio il correttore di una con il potenziatore dell'altra). In questa prospettiva potrebbe collocarsi il composto identificato dal progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* (progetto strategico FFC) ora in fase pre-clinica avanzata.

Alla ricerca di antibiotici inattaccabili

Accanto a tante note positive, va riportato che il congresso ha puntato il dito su una nuova conoscenza emergente e problematica: gli attuali modulatori di CFTR mutata non arrivano ancora a risolvere definitivamente aspetti importanti della malattia, quali l'infiammazione e l'infezione polmonare. Di fatto, anche nei soggetti trattati con i modulatori, il meccanismo infiammatorio esagerato tipico della FFC non si spegne; *Pseudomonas aeruginosa*, il batterio più comune nei polmoni a una certa età, diminuisce ma non scompare (secondo i primi studi in circa un terzo dei malati). È possibile che i nuovi modulatori in preparazione ottengano maggiori risultati, soprattutto se somministrati dai primi mesi di vita, prima che si instaurino sintomi e complicità della malattia: in queste circostanze si ritiene che l'attesa di vita dei malati possa avvicinarsi a quella della popolazione generale. Ma intanto occorrono nuovi antinfiammatori e nuovi antimicrobici efficaci e innocui. La Fondazione Americana ha annunciato un piano di investimento di ben 100 milioni di dollari per i prossimi cinque anni per mettere a punto nuove modalità di diagnosi e monitoraggio di infiammazione/infezione e in particolare per la ricerca di nuovi antibiotici. Proprio per quanto riguarda gli antinfiammatori, sembrano avere buoni risultati nei trial clinici di fase II nuovi composti con tale attività: l'acebilustat (inglese-americano) e il lenabasum (americano). Il ripensamento e l'ottimizzazione delle vecchie terapie potrà dare frutti che incidono notevolmente sulla qualità e quantità di vita. Sono le vecchie terapie che possono permettere al malato di arrivare nelle migliori condizioni possibili a nuovi farmaci del difetto di base, idealmente in grado di rendere la CFTR mutata del tutto simile a quella normale.

Graziella Borgo



La ricerca a stretto contatto con il paziente



Maria Cristina Dehecchi è dirigente biologo presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. Nelle stanze del laboratorio di Patologia Molecolare del Laboratorio Analisi dove ci incontriamo, vedo, insieme a macchinari per lo

screening neonatale, il personale al lavoro sugli strumenti per l'analisi delle mutazioni del gene CFTR, per identificare portatori e affetti, oltre a microscopi di tipo avanzato per la ricerca scientifica.

Come ha iniziato?

«Era il 1984 ed ero precaria. Vinsi un concorso e presi l'incarico presso il laboratorio di Patologia Molecolare del Centro fibrosi cistica, un laboratorio creato verso la fine degli anni '60 per volontà del prof. Mastella, dedicato alla ricerca ma spazialmente e idealmente in stretta vicinanza al Centro di cura, con l'idea che ricerca e cura dovessero essere una parte dell'altra».

Con FFC ha un sodalizio che dura da 14 anni, con progetti finanziati dal 2004 ad oggi, principalmente sull'infiammazione polmonare. I suoi temi di ricerca sono ancora attualissimi. Cosa significa?

«Sì è vero, il primo progetto è del 2004 ed era relativo a come i batteri più comunemente responsabili di infezione broncopolmonare aggrediscono l'epitelio di rivestimento dei bronchi. C'è stato un momento, con l'avvento dei correttori di CFTR mutata, in cui si è pensato che questi potessero costituire la soluzione definitiva anche per il problema dell'infiammazione. Invece non è sempre così, ora lo sappiamo».

Qual è il motivo secondo lei?

«Potrebbe essere dovuto al fatto che i farmaci che agiscono su CFTR non sono ancora abbastanza potenti, specialmente in presenza di danno polmonare irreversibile. Ma secondo me dobbiamo studiare di più: non abbiamo ancora capito esattamente se l'infiammazione è conseguenza dell'infezione o legata al difetto di CFTR. Di fatto non conosciamo gli effetti dei nuovi farmaci sull'infiammazione».

Cosa ci può dire del Miglustat, di cui lei si è a lungo occupata?

«Miglustat, un iminozucchero di origine naturale, era stato proposto da un gruppo francese come correttore. Noi abbiamo visto che in cellule FC riduce la risposta infiammatoria (FFC16/2006) e questo indipendentemente dalla correzione di CFTR, peraltro non confermata in altri modelli. In seguito l'azione di Miglustat come correttore non ha avuto conferma clinica. Noi siamo andati avanti scoprendo altri iminozuccheri con effetti antinfiammatori. Siamo arrivati a capire che gli iminozuccheri interagiscono con enzimi coinvolti nel metabolismo degli sfingolipidi e in particolare con la ceramide (Progetti FFC12/2008, FFC16/2010, FFC14/2012), che sono costituenti fondamentali delle membrane cellulari».

Ricordiamo che ogni cellula è delimitata dalla membrana plasmatica, composta da molecole proteiche e lipidiche. Tra quelle lipidiche, sono fondamentali gli sfingolipidi e in particolare uno di essi, la ceramide, è stata vista associata a una risposta infiammatoria esagerata. A partire dalle conoscenze su ceramide come prosegue la vostra ricerca?

«Ci siamo chiesti se il Miglustat e gli altri iminozuccheri riducono l'infiammazione modulando la ceramide (FFC22/2015). Collaborando con il gruppo di Massimo Aureli del Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale dell'Università di Milano, esperto nel campo, ci stiamo ora focalizzando sulla molecola che ha struttura chimica speculare al Miglustat, si chiama L-Miglustat. Il Miglustat è un derivato naturale delle more e dei mirtilli, L-Miglustat invece è sintetizzato nel laboratorio di Annalisa Guaragna del Dipartimento di Scienze Chimiche dell'Università Federico II di Napoli. L-Miglustat appare essere più potente, infatti, testandolo su modelli animali di infezione, abbiamo visto che riduce la risposta infiammatoria a *Pseudomonas aeruginosa* con dosaggi molto bassi».

Ora avete un progetto pilota appena finanziato (FFC23/2018).

«Sì, il progetto pilota finanziato quest'anno prevede la verifica, su modelli animali di infezione cronica e poi nel topo FC, dell'efficacia di L-Miglustat e di Betasitosterolo, altra sostanza di origine naturale (proviene dalle bacche nere del deserto), scoperta in uno studio guidato dal dott. Cabrini (FFC17/2014), già responsabile di questo laboratorio».

Ci raggiunge la dott.ssa Tamanini, ricercatrice nello stesso laboratorio, appena tornata da Denver, sede del 32° Congresso nordamericano, dove ha riportato un notevole successo parlando del Ganglioside GM1. Le strappo due parole.

«GM1 – dice – è un composto che stiamo studiando (progetto FFC2/2018). Serve a stabilizzare la proteina CFTR difettosa in membrana, dopo che è stata aiutata a maturare e ad arrivare lì per effetto dei correttori. A Denver è stata data molta importanza a questa nuova categoria di composti, gli stabilizzatori, che potrebbero entrare nella poliassociazione ideale per il trattamento di numerose mutazioni».

Cosa vedete nel futuro FC, chiedo a entrambe.

«Una ricerca fatta seriamente, trasparente e che metta insieme competenze diverse. Difficile dare delle tempistiche, ma gli sviluppi futuri dovrebbero essere più rapidi di quello che è accaduto sinora, sono successi cose che erano impensabili anche solo una decina di anni fa».

Flaminia Malvezzi



XVI Convention dei ricercatori FFC

Progressi della ricerca e orizzonti di cura

RICERCATORI NEL PRIMO GIORNO DELLA CONVENTION FFC

Si è svolta dal 22 al 24 novembre, presso il Centro Congressi della Camera di Commercio di Verona, la XVI Convention dei Ricercatori della Rete Italiana FFC.

In un clima di forte partecipazione sono intervenuti circa 200 ricercatori della Rete, provenienti da centri e università di svariate città italiane. Dopo l'apertura dei lavori del direttore scientifico Gianni Mastella e i saluti del presidente FFC Matteo Marzotto, della presidente LIFC Gianna Puppo Fornaro, della direttrice sanitaria dell'Azienda ospedaliera di Verona, Chiara Bovo, nei tre giorni di studio sono stati esposti i risultati finali di 27 progetti arrivati a conclusione, l'avanzamento di 11 in corso di realizzazione, nonché gli obiettivi di 30 di nuova selezione.

La ricerca di terapie per il difetto di base è stata l'area più rappresentata: interventi farmacologici con i modulatori della proteina CFTR mutata (correttori di F508del ma anche potenziatori e stabilizzatori, riattivatori di sintesi per mutazioni stop); strategie innovative basate sulla tecnica di gene editing e terapia genica cellulare.

La ricerca dice che il farmaco del futuro per trattare il difetto mutazionale sarà un'associazione di più molecole: quelle che i progetti FFC stanno preparando possono ben inserirsi in questa prospettiva, a partire dal composto ARN23765, frutto del progetto *Task Force* attualmente in fase preclinica, sperabilmente con passaggio alla sperimentazione nel malato nel 2020.

Parallelamente alla ricerca delle terapie di radice debbono essere portati avanti gli studi nel campo dell'infiammazione e infezione polmonare, complicanze non ancora completamente conosciute, prive ancora oggi di trattamenti soddisfacenti. Molti i progetti FFC nelle due aree, con proposte avanzate di nuovi antinfiammatori e di molecole con effetto antimicrobico. Nell'area della ricerca clinica i ricercatori riferiscono in particolare di interessanti progetti riguardanti il trapianto polmonare e di quanto e come sia stato utilizzato dalla popolazione generale, su lungo periodo, il test per il portatore, argomento di notevole importanza sociosanitaria. Infine, anche quest'anno, FFC ha lanciato il messaggio della necessità d'interazione fra gruppi con competenze diverse ma dedicati alla stessa linea di ricerca e fra ricerca di laboratorio e ricerca clinica, nella convinzione che le sinergie permettano di arrivare prima e meglio al traguardo della cura del malato.

Congresso SIFC

I tanti modi per prendersi cura del malato FC

Si è svolto a Salerno, dal 7 al 10 novembre, il XXIV Congresso della Società Italiana Fibrosi Cistica.

Quasi 200 i partecipanti, in prevalenza giovani. Predominanti, rispetto ai medici, gli operatori di professioni alleate come infermieri e fisioterapisti ma anche psicologi, assistenti sociali e tecnici. Importanti presenze di esperti esterni su specifiche discipline. Vivacità ed entusiasmo hanno caratterizzato il congresso, dove non sono tuttavia mancate le lamentele per la progressiva perdita di personale dei Centri FC e delle figure tradizionali che ne hanno caratterizzato l'impostazione culturale e assistenziale.

Di rilievo due sessioni che sono state di particolare impatto. Una relativa al problema delle diagnosi incerte di FC, soprattutto quelle legate allo screening neonatale. Il prezioso servizio di screening consente di diagnosticare la malattia vicino alla nascita, con il vantaggio di potere intervenire precocemente con le terapie, incluse quelle tese a correggere il difetto di base. Intervenire prima che compaiano le prime manifestazioni della malattia: oggi siamo alle soglie di questa possibilità. Ma un alto numero di casi fatica ad arrivare presto alla conclusione diagnostica: si parla di CFSPID (*Cystic Fibrosis*

Screening Positive Inconclusive Diagnosis, diagnosi inconclusive di FC da screening neonatale positivo). Il problema ha aspetti tecnici: non basta il test del sudore e l'analisi genetica, occorre potere contare su indagini funzionali specifiche che misurino l'attività del canale CFTR. Il problema ha rilevanza anche nelle diagnosi incerte dell'età adulta. Ma su questo fronte c'è ancora parecchio lavoro da fare.

Un'altra sessione, molto partecipata, ha trattato il problema delle cure palliative. Vi hanno contribuito un medico palliativista, abitualmente impegnato nel settore oncologico, ma anche un bioeticista e naturalmente medici dei Centri FC.

L'attenzione si è focalizzata non tanto sull'aspetto tecnico e farmacoterapico, quanto su quello dei comportamenti assistenziali ed etici in rapporto alla persona malata e alla famiglia. Questa sessione ha permesso di spaziare sulla peculiarità dell'alleanza terapeutica tra la persona con FC e gli operatori sanitari, che inizia molto presto, con la presa in carico fin dalla diagnosi e caratterizza la positività del servizio alla Persona e alla sua vita. Un'occasione di forte riflessione sul ruolo della medicina che per i malati con FC presenta sfide peculiari e sollecita nuove modalità formative degli operatori sanitari.

Agosto-novembre, adottato l'89% dei progetti

Sono partite con straordinario entusiasmo le adozioni dei progetti di ricerca 2018 da parte delle Delegazioni e Gruppi di sostegno FFC. Aperte a inizio settembre, le adozioni hanno già raggiunto l'incredibile cifra di 1.522.000 euro, con una copertura dell'89% del totale adottabile. Complimenti a tutti!

Adottare un progetto significa garantire trasparenza e misurabilità a tutte le attività, grandi o piccole, di raccolta fondi attuate sul territorio.

Protagonista di ogni nostra azione di raccolta fondi è sempre la ricerca, che cerchiamo di sostenere con risorse crescenti. Desideriamo aumentare il numero di panettoni, uova di Pasqua e ciclamini proposti ma, soprattutto, vogliamo fare capire a chi ci sostiene che ogni aiuto si trasforma in progetti di ricerca finanziati, in ricercatori attivati, in nuove borse di studio avviate.

Per questo è importante in tutte le occasioni di raccolta fondi mettere in evidenza la ricerca, magari esponendo la lettera di adozione, utilizzando il logo "Abbiamo adottato un progetto" o attraverso l'attestato di "Adozione del progetto" che potete richiedere allo staff della raccolta fondi.

La direzione scientifica è a disposizione per aiutarci a tradurre i concetti fondamentali dei progetti adottati, così da comunicarli con efficacia e trasparenza nelle modalità differenti che meglio si adattano ai vostri eventi di raccolta fondi.

FC



Task Force for Cystic Fibrosis: a che punto siamo?

L'impresa per questo progetto strategico finanziato da FFC iniziò nel marzo 2014.

L'obiettivo era quello di identificare nuovi e più potenti modulatori della proteina CFTR, difettosa a causa della più comune mutazione (70% dei malati FC), la F508del. Il procedimento, durato tre anni e mezzo, era basato sul cosiddetto "screening ad alto rendimento" che, attraverso il processamento di migliaia di molecole, ottimizzate via via con diversi aggiustamenti chimici, ha permesso di identificare due classi di correttori di CFTR. Alcuni di questi si sono dimostrati molto potenti e capaci di recuperare la proteina difettosa, destinata altrimenti all'eliminazione, portandola sulla sua sede di azione, la membrana cellulare, consentendole così di svolgere la funzione di trasporto del cloruro, vitale per la giusta idratazione delle secrezioni bronchiali e di altri organi. Alla fine è stato selezionato il composto migliore, capace di salvare la proteina a concentrazioni bassissime rispetto ai correttori finora noti: il correttore ARN23765. Questa elevata potenza faceva prevedere la possibilità di impiegarlo nell'uomo a dosi molto basse mettendo quindi a riparo l'organismo da possibili effetti collaterali. Dal settembre 2017 si è pertanto avviata la fase di studio preclinico, indispensabile prima di passare alla sperimenta-

zione sull'uomo. Gli obiettivi di questa fase erano: assicurarsi che il composto non avesse particolari effetti indesiderati a livello di modelli cellulari e animali né compromettesse importanti funzioni biologiche; verificare le sue caratteristiche di solubilità e di legame con altre sostanze, per renderlo adatto alla somministrazione orale e al percorso biologico nell'organismo vivente. Queste ed altre verifiche hanno ottenuto risultati molto favorevoli, abilitando il composto ai passi successivi, iniziati nel maggio 2018, con la collaborazione di una importante azienda, la Aptuit di Verona, specializzata in questo tipo di studi. Lo studio preclinico doveva innanzitutto sintetizzare e purificare una quantità sufficiente di ARN23765 per gli esperimenti su modelli animali e ottenere la migliore formulazione farmaceutica per la somministrazione orale. Di seguito testare il farmaco in successione su diversi modelli animali che riproducessero il più possibile le caratteristiche biologiche umane, valutando il destino del farmaco (assorbimento, concentrazioni nel sangue e nei tessuti, eliminazione, eventuali effetti indesiderati). Alla fine si doveva arrivare a identificare la dose più ragionevole per l'eventuale impiego nell'uomo. Ad oggi sono stati superati con successo i primi passaggi negli animali e si presume di concludere lo studio a metà 2019 per prepararsi poi, secondo strategie tutte ancora da studiare, alla sperimentazione sull'uomo, dapprima sano e poi malato FC.

GM

Terapie del difetto di base



FFC#1/2018

Nuovi bersagli per il trattamento della FC dall'analisi approfondita del proteoma F508del-CFTR

Responsabile Andrea Armirotti (Analytical Chemistry Facility, Fondazione Istituto Italiano di Tecnologia, Genova)

Finanziamento € 44.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Genova e Gruppo di Sostegno FFC di Savona Spotorno



FFC#2/2018

Stabilizzazione della F508del-CFTR sulla membrana mediante ganglioside GM1

Responsabile Massimo Aureli (Dip. Biotecnologie mediche e Medicina traslazionale, Università di Milano)

Finanziamento € 78.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Cuneo Alba



FFC#3/2018

Analisi del meccanismo d'azione dei correttori della proteina CFTR

Responsabile Debora Baroni (Istituto di Biofisica, CNR, Genova)

Finanziamento € 50.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC Valle Scrivia Alessandria (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Genova "Mamme per la Ricerca" (€ 42.000)



FFC#4/2018

Verso l'identificazione di nuovi correttori basati su sistemi eterociclici azotati

Responsabile Paola Barraja (Università degli Studi di Palermo, Dip. di Scienze e Tecnologie Biologiche, Chimiche e Farmaceutiche - STE-BICEF, Lab. Sintesi degli Eterocicli)

Finanziamento € 82.000

Adottato totalmente da Associazione Trentina Fibrosi Cistica in ricordo di Fabiola Menguzzo (€ 20.000), Delegazione FFC di Vercelli (€ 30.000), Gruppo di Sostegno FFC di Acqui Terme (€ 16.000), Gruppo di Sostegno FFC di Nichelino (€ 16.000).



FFC#5/2018

Correzione di mutazioni stop del gene CFTR mediante modifica (editing) dell'RNA messaggero

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

Finanziamento € 21.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Palermo



FFC#6/2018

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

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

Finanziamento € 81.000

Adottato da Delegazione FFC di Taranto Masafra (€ 15.000), Delegazione FFC di Cosenza sud (€ 8.000), Guadagnin S.r.l. (€ 8.000)

Adottabile per € 50.000



FFC#7/2018

Caratterizzazione della rete dei fattori di trascrizione microRNA in fibrosi cistica: dalla "terapia microRNA" alla medicina di precisione (CF-miRNA-THER)

Responsabile Roberto Gambari (Università degli Studi di Ferrara, Dip. di Scienze della Vita e Biotecnologia, Sez. Biochimica e Biologia molecolare)

Finanziamento € 76.000

Adottato da Delegazione FFC di Vigevano (€ 39.000), Delegazione FFC di Verbania e V.C.O. (€ 20.000)

Adottabile per € 17.000



FFC#8/2018

Caratterizzazione dettagliata dei meccanismi molecolari di regolazione del CFTR da parte di PI3Ky

Responsabile Emilio Hirsch (Università degli Studi di Torino, Dip. Biotecnologia molecolare e Scienze per la Salute, Centro di Biotecnologia Molecolare)

Finanziamento € 98.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Verona (€ 30.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 20.000), Delegazione FFC di Lecco Valsassina (€ 48.000)



FFC#10/2018

Capire il meccanismo d'azione dell'inibitore della TG2, cisteamina, sulla fibrosi cistica

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

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Napoli San Giuseppe Vesuviano (€ 20.000), Associazione "Gli amici della Ritty" Casnigo (€ 20.000)



FFC#11/2018

Riposizionamento del farmaco, studi computazionali, risonanza plasmonica di superficie e saggi biologici con culture cellulari: un approccio multidisciplinare per l'identificazione di nuovi farmaci ad azione correttiva su CFTR

Responsabile Marco Rusnati (Università degli Studi di Brescia, Dip. Medicina Molecolare e Traslazionale, Sez. Oncologia e Immunologia)

Finanziamento € 39.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Torino



FFC#12/2018

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

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

Finanziamento € 71.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Cecina e Rosignano (€ 40.000), Delegazione FFC di Alberobello (€ 31.000)



FFC#13/2018

Analisi di organoidi intestinali per la predizione della risposta a potenziatori e correttori di CFTR utilizzati in clinica

Responsabile

Claudio Sorio (Università degli Studi di Verona, Dip. di Medicina)

Finanziamento € 36.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Tradate Gallarate

Terapie dell'infezione broncopolmonare



FFC#14/2018

Studio ex vivo della risposta mediata dagli interferoni tipo I e III ed interazioni virus-batteri nei pazienti con fibrosi cistica: un nuovo approccio per lo sviluppo di strategie terapeutiche alternative

Responsabile Guido Antonelli (Dip. Medicina Molecolare, Lab. Virologia, La Sapienza Roma; Unità di Microbiologia e Virologia, Policlinico Umberto I)

Finanziamento € 70.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda



FFC#15/2018

Effetti non CFTR-dipendenti dei modulatori di CFTR in modelli preclinici di infezione polmonare

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

Finanziamento € 98.000

Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC di Morbegno (€ 35.000), Delegazione FFC di Milano (€ 63.000)



FFC#16/2018

Studio preclinico in vivo di un approccio immunoterapico basato su liposomi bioattivi per il controllo dell'infezione causata da *Mycobacterium abscessus*

Responsabile Daniela Maria Cirillo (Unità patogeni batterici emergenti, Div. di immunologia, trapianti e malattie infettive, Istituto San Raffaele Milano)

Finanziamento € 80.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa (€ 40.000), Delegazione FFC di Catania Mascalucia (€ 40.000)



FFC#17/2018

Vecchi farmaci con una nuova attività antivirulenza contro *Pseudomonas aeruginosa*

Responsabile Livia Leoni (Università Roma Tre, Dip. Scienze, Lab. Microbiologie dei microrganismi)

Finanziamento € 31.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Sassari con Gruppo di Sostegno FFC di Siniscola Nuoro



FFC#18/2018

Efficacia *in vitro* e *in vivo* di un peptidomimetico antimicrobico e antibiofilm contro patogeni polmonari rilevanti nella fibrosi cistica

Responsabile Eugenio Notomista (Università degli Studi di Napoli Federico II, Dip. di Biologia)

Finanziamento € 70.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Imola e Romagna



FFC#19/2018

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, Lab. Microbiologia molecolare)

Finanziamento € 58.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Ascoli Piceno (€ 20.000), Delegazione FFC di Novara (€ 12.000), Delegazione FFC di Brindisi Torre (€ 26.000)



FFC#20/2018

Nanoparticelle biocompatibili ed inalabili funzionalizzate con peptidi antimicrobici per contrastare la formazione di biofilm e l'antibiotico resistenza: verso una nuova potenziale terapia per le infezioni correlate alla FC

Responsabile Maurizio Sanguinetti (Divisione Microbiologia clinica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma)

Finanziamento € 50.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Sassari Castelsardo e Gruppo di Sostegno FFC di Siniscola

Terapie dell'infiammazione polmonare



FFC#9/2018

Studio del potenziale terapeutico di una DNasi polmonare ad azione prolungata per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile Gianfranco Pasut (Università degli Studi di Padova, Dip. Scienze Farmaceutiche e Farmacologiche)

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Imola e Romagna



FFC#21/2018

Studio su Timosina alfa 1 nella fibrosi cistica

Responsabile Marina Maria Bellet (Università degli Studi di Perugia, Dip. Medicina Sperimentale)

Finanziamento € 40.000

Adottato da Latteria Montello (€ 15.000)

Adottabile per € 25.000



FFC#22/2018

Efficacia in modelli preclinici di fibrosi cistica di una molecola già nota e riscoperta come inibitore di HMGB1

Responsabile Marco Emilio Bianchi (Div. Genetica e Biologia Cellulare, Unità dinamica della cromatina, Ospedale San Raffaele, Milano)

Finanziamento € 65.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Pesaro



FFC#23/2018

Studio di trattamenti antinfiammatori per la patologia polmonare della fibrosi cistica, in modelli murini di infezione delle vie aeree

Responsabile Maria Cristina Dehecchi (Dip. Patologia e Diagnostica, Lab. Patologia Molecolare, AOUI Verona)

Finanziamento € 50.000

Adottato da Emanuela Cricri e amici della ricerca (€ 10.000), Delegazione FFC di Villa D'Almè - Bergamo (€ 15.000)

Adottabile per € 25.000



FFC#24/2018

Uso e sviluppo di derivati indolici, quali attivatori del recettore AhR, per via inalatoria nella fibrosi cistica

Responsabile Luigina Romani (Università degli Studi di Perugia, Dip. Medicina Sperimentale)

Finanziamento € 60.000

Adottato da Gruppo di Sostegno FFC di Saviano (€ 20.000), Gruppo di Sostegno FFC di Teramo Martinsicuro (€ 12.000)

Adottabile per € 8.000



FFC#25/2018

Veicolazione polmonare di siRNA nel trattamento dell'infiammazione polmonare in fibrosi cistica: potenziale terapeutico di nanoparticelle ibride a base di lipidi e polimeri

Responsabile Francesca Ungaro (Università degli Studi di Napoli Federico II, Dip. Farmacia)

Finanziamento € 35.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Montebelluna



Ricerca clinica ed epidemiologica



FFC#26/2018

Malattia polmonare da *Aspergillus* nei pazienti affetti da fibrosi cistica: studio multicentrico osservazionale prospettico basato sull'utilizzo di nuovi test diagnostici per valutare il ruolo prognostico sulla malattia polmonare dei pazienti con FC

Responsabile Alessandro Bartoloni (Unità Infezione e Malattie Tropicali, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze)

Finanziamento € 75.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC Valle Scrivia Alessandria (€ 8.000), Delegazione FFC Como Dongo (€ 25.000), Delegazione FFC di Fermo (€ 8.000), Delegazione FFC di Catania Paternò (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Casarile Milano (€ 24.000)



FFC#27/2018

La risonanza magnetica multivolume come tecnica di *imaging* non ionizzante nella sorveglianza dei pazienti con fibrosi cistica sottoposti a trapianto di polmone

Responsabile Alessandro Palleschi (Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Como Dongo



FFC#28/2018

Identificazione di biomarcatori molecolari precoci del rigetto acuto e cronico nei pazienti con fibrosi cistica sottoposti a trapianto polmonare mediante l'uso delle tecnologie omiche

Responsabile Federico Rea (Dip. Scienze Cardiologiche, Toraciche e Vascolari, Div. Chirurgia toracica, AOU Padova)

Finanziamento € 35.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Boschi Sant'Anna Minerbe



FFC#29/2018

Identificazione e validazione dell'analisi di microvescicole circolanti come un nuovo metodo ex vivo per monitorare la fibrosi cistica

Responsabile Mario Romano (Dip. Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Lab. Medicina Molecolare, CeSiMeT Università Chieti-Pescara)

Finanziamento € 55.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Franciacorta



FFC#30/2018

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

Responsabile Vito Terlizzi (Centro FC, AOU Meyer, Firenze)

Finanziamento € 42.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Siena (€ 25.000), Delegazione FFC di Monterotondo Roma (€ 9.000) Delegazione FFC di Olbia (€ 8.000)

Progetto strategico 2014-2020



DONDUP



NonnoNanni



LOIFUR



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

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

Costo Complessivo € 1.250.000 - Fase 1: € 200.000 - Fase 2: € 370.000 - Fase 3: € 680.000

FFC/TFCF Extension and preclinical phase

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

Partner Nicoletta Pedemonte (Lab. Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova);

Principale consulente esterno Luis Galieta (Telethon Institute of Genetics and Medicine - TIGEM, Napoli)

Finanziamento complessivo € 2.000.000

Adottato parzialmente da: Evento "Marafibrositona 2017" promosso dalla Delegazione FFC di Como Dongo (€ 56.000), Il cuore degli amici di Bergamo (€ 40.000), Piazzalunga srl (€ 10.000), Quota parziale Cinque per mille 2015 (€ 100.000), Dondup (€ 10.000), Fondazione Bruno Maria Zaini (€ 35.000), Marcella e Lorenzo Turazza (€ 22.000), Donazioni Campagna di Pasqua 2017 finalizzate Task Force (€ 50.000), "Dai energia alla ricerca" (€ 100.000), Lascito Famiglia Scarpa (€ 20.000), Evento "Insieme per donarti un respiro" 4ª ed. promosso dalla Delegazione FFC di Vittoria Ragusa (€ 10.000), Evento "Artisti per un respiro" 4ª ed. promosso dalla Delegazione FFC di Catania Mascalucia (€ 10.000), "Alla ricerca di un sorriso 6" promosso da Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 25.000), SEI Toscana (€ 12.000), Saint Gobain (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Bassano (€ 31.500), Loifur (€ 10.000), Latteria Montello (€ 15.000), Ma.Gia srl (€ 10.000), Progetto "Tredici/43" promosso dalla Delegazione FFC di Vicenza (€ 20.000), Proventi libro "Smeraldi a colazione" - 2017 (€ 20.000), #CorrerePerUnRespiro 2018 (€ 20.000), Metropole (€ 21.000), Famiglia Calabrese De Feo (€ 20.000), Bike Tour FFC 2017 (€ 47.000), Sfoglia Torino srl (€ 10.000), Evento "Verdi legge Verdi", omaggio a Marta Marzotto (€ 11.000), Amici della ricerca di Milano (€ 10.000), "In ricordo di Dani Copes". Raccolta fondi promossa dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica - Onlus (€ 10.000), quota parziale Campagna Nazionale FFC 2017 (€ 50.000) Numero Solidale 2017 (€ 17.471), quota parziale Campagna di Natale FFC 2017 (€ 100.000), "La Camminata del Respiro" e altri eventi promossi dalla Delegazione Sondrio Valchiavenna (€ 30.000), "Project Hope - Rosa Pastena" (€ 35.000), Wind Tre in ricordo di Francesca Cascone (€ 10.000).

Adottabile per € 962.029

Servizi alla Ricerca 2018 - 2019



Servizio CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 6 (2018-2019)

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

Finanziamento € 180.000

Adottato parzialmente da: Gruppo di Sostegno FFC di Franciacorta (€ 12.000), Gruppo di Sostegno FFC di Magenta Milano (€ 8.000), Delegazione di Montescaglioso Matera (€ 8.000). **Adottabile per:** € 152.000

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 7 (2018-2019)

Responsabile Roberto Buzzetti

Partner Donatello Salvatore (Centro FC, Osp. S. Carlo, Potenza), Valeria Raia (Centro FC, Università Federico II, Napoli), Laura Minicucci (Centro FC, Osp. Gaslini, Genova), Natalia Cirilli (Centro FC, Ospedali Riuniti, Ancona), Daniele Alessio (OnLime, Milano)

Finanziamento € 18.000

Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC Umbertide Città di Castello Perugia con Delegazione FFC Fabriano Ancona

Culture Primarie 5

Responsabile Luis Galieta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Coordinatore Loretta Ferrera (Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Finanziamento € 50.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 35.000), Delegazione FFC di Verbania e V.C.O. (€ 15.000)

Natalone 2018

È un gran Natale

se ci sono i regali FFC

Se li provi li vorrai mangiare ancora e ancora. Lo dicono i numeri in continua crescita, che fanno guardare ai risultati passati con tenerezza. Alla chiusura delle prenotazioni è stato superato ogni record. Sono quasi 60.000 i panettoni già ordinati e 12.500 i regali di cioccolato in viaggio: il 40% in più rispetto al 2017. I doni natalizi FFC sono diventati una vera e propria mania.

Basta poco per sostenere la speranza di tante famiglie, che guardano fiduciose al lavoro dei ricercatori, impegnati nel chiuso dei laboratori, per schiudere un orizzonte libero dalla malattia. Oltre ai panettoni tradizionali, al cioccolato e al limoncello, ci sono presepi, trenini e praline di cioccolato; il dvd del film *Foreverland*; i biglietti di auguri e gli altri doni. Tutti insieme contribuiscono a fare luce sulla conoscenza della fibrosi cistica. Sono ordinabili online e disponibili presso le postazioni organizzate dai volontari su tutto il territorio nazionale, durante gli eventi e i mercatini FFC. Cercali sulla mappa pubblicata nel sito fibrosicisticaricerca.it.



Le prenotazioni più veloci del web

Nemmeno il tempo di comunicare l'apertura degli ordini e già inviavano il loro, assicurandosi i primissimi panettoni appena sfornati. Quello Fraccaro, con la crema di limoncello, nella confezione blu, e quelli Fiasconaro, tradizionale e al cioccolato, nella nuova scatola rossa di cartone. La hit dei più veloci:

1° Salvador Andrea

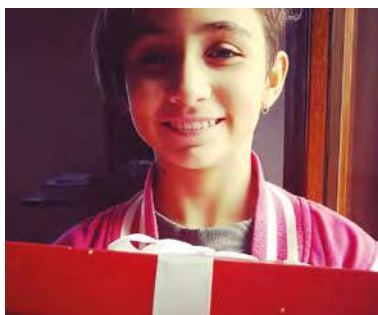
2° Katia Fornaro

(nella foto con Rachele Somaschini)

3° Cecilia Cascone



Andy, Emma e Fabrizio. Con questi panettoni crescono loro e cresce la speranza.



Il panettone FFC sotto l'egida di Lady Liberty. Nella cartolina da New York City, Daniele e Martina La Lota.



Francesco Lauria riceve da Marco Venturini su WhatsApp l'invito a scegliere i panettoni a sostegno della Ricerca FFC. Ne prende dieci e regala lo spazio pubblicitario sulla vistosissima vela nello scatto. «Te lo tengo a costo di dire ai clienti che non ho lo spazio libero». Grazie!



La famiglia Lo Monaco. Nel 2017 sono riusciti a offrire oltre 5.000 panettoni Fiasconaro. Si ripeteranno? Quest'anno il loro primo ordine è stato di 3.800 pezzi. Noi scommettiamo che si supereranno.

Non ti piacciono i panettoni?



A Natale è bello donare. Puoi farlo anche così:

- **Online:** fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/
- **Bonifico UniCredit Banca:** IT 47 A 02008 11718 000102065518
- **Bonifico Banco BPM:** IT 92 H 05034 11708 000000048829
- **c/c postale:** 18841379

Causale: Notiziario Natale 2018

Natale con Mediaset

Dal 9 al 15 dicembre lo spot FFC torna in tv.



Babbo Facebook



A volte il regalo più bello che possiamo ricevere è un regalo per qualcun altro.

Se ti senti così fortunato da non avere desideri; se vuoi dimostrare di volere bene a qualcuno o sai quanto si stia meglio condividendo un po' di quello che si possiede con qualcun altro, puoi scegliere di dedicare un compleanno alla causa che più hai a cuore. Lo hanno già fatto in tanti, altri lo stanno facendo. A chi ancora si chiede se Facebook sia un mezzo di raccolta fondi serio rispondiamo: sì, assolutamente sì.

Ecco perché

- Facebook non addebita nessun costo del servizio per le donazioni alle organizzazioni non profit. Quindi la somma donata viene bonificata per intero direttamente a FFC.
- Le raccolte fondi sono pubbliche, chiunque può vederle.
- Le donazioni possono essere fatte solo attraverso FB.
- Se non si raggiunge la cifra impostata come obiettivo, il denaro raccolto viene comunque versato alla onlus.

Risultato

Solamente nei mesi di settembre e ottobre, grazie a tanti amici che hanno creato una raccolta fondi a favore della Fondazione con il proprio profilo Facebook, abbiamo raccolto oltre 59.000 euro. Una cifra sorprendente, investita nella fase preclinica del progetto *Task Force for CF*.

Le parole di un padre

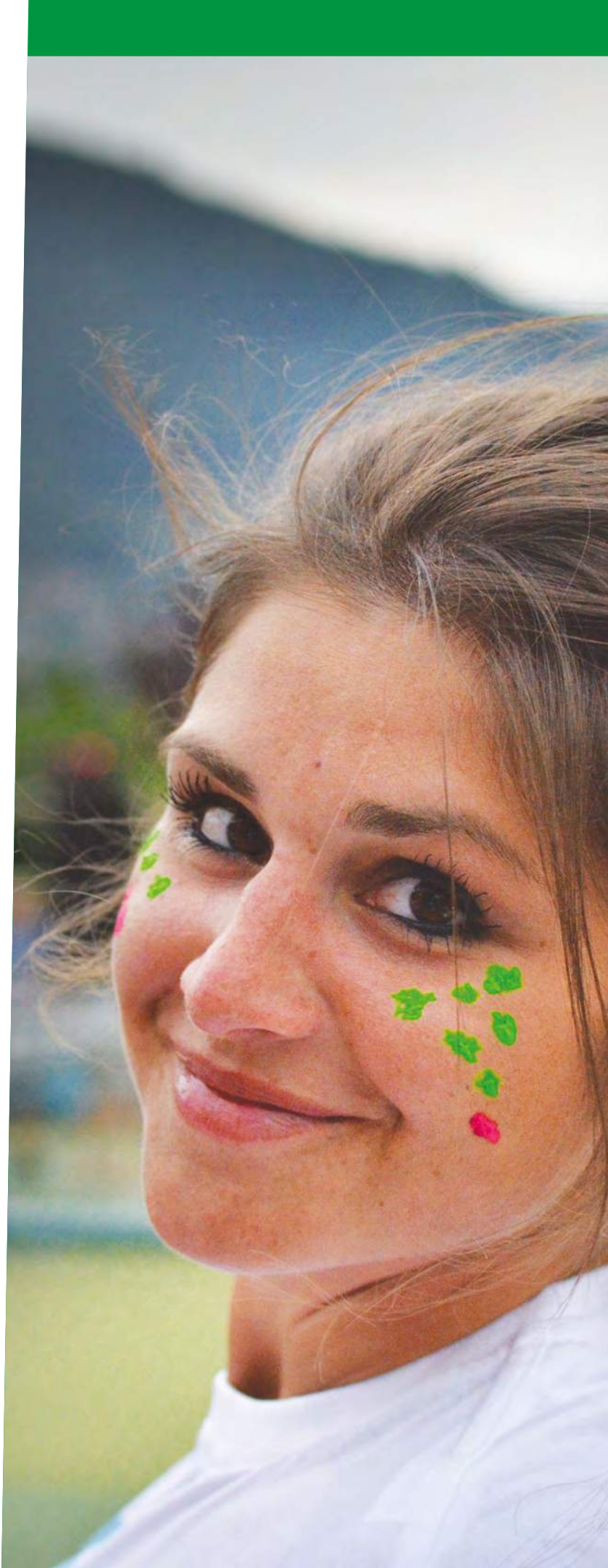
Fare del bene fa bene.

Sempre, non solo a Natale.

Stefano, il papà di Angelica, racconta il dono di una figlia speciale, impossibile da contenere nello spazio di un'intervista.

«Chissà se la gente ci pensa, quando cammina accanto a un ospedale, che tutte quelle stanze sono occupate, e chissà se capisce la fortuna che ha», si domandava Angelica. Riusciva a colmare la distanza tra quello che diceva di volere fare e le situazioni in cui si trovava, portando il limite sempre un po' più in là. *Sei tutti i limiti che superi*, diceva, e ora sembra valicare anche quelli del cielo, quasi a volere dimostrare che *l'amore sovrasta ogni cosa* (come non si stancava di ripetere), anche la morte. Ha cambiato il nostro mondo. Con lei la fine della vita è diventata parte del racconto e la memoria una possibilità, un motore per portare nuova linfa alla ricerca. Non passa giorno in cui le persone non traggano ispirazione da lei per agire.

Stefano sta seduto nella camera di Angelica. «Ho trovato la sua agenda – dice. 29 gennaio 2018. “La cosa più bella che ho fatto nella vita: diventare testimonial e di conseguenza punto di riferimento per tanti pazienti e genitori di ragazzi FC. Do anima e cuore per la Fondazione” – legge ad alta voce. Potere essere utile, fare un regalo, è più bello che riceverlo. Quando lo si scopre la vita migliora», spiega. È quello che lui e mamma Wonder Anto hanno insegnato alle loro bambine. Angelica aveva talmente interiorizzato il messaggio che si è sempre preoccupata più per gli altri che di se stessa. «Con lei l'affetto si sbilanciava. Aveva bisogno di cure e veniva spontaneo darle tante attenzioni – ammette il papà. Mia moglie viveva in simbiosi con lei, senza fare mancare il proprio amore a Serena, nostra figlia maggiore. È stata fondamentale nella crescita di Angelica e una colonna portante nella sua vita. Ha dato tutto quello che poteva per curarla e farle vivere una vita pressoché normale. Se Angy è riuscita a fare tutto quello che ha fatto è stato merito di Antonella e di Serena, che è stata più di una sorella. È stata una seconda mamma. È stata stupenda – sottolinea Stefano. Nella nostra famiglia c'è sempre stato un amore sopra le righe, ce lo dimostravamo nel nostro abbraccio a quattro, che Angelica ha pubblicato nel suo ultimo post Instagram – aggiunge. Perché lo sport potesse allungarle la vita, le ho anche costruito una piscina, indebitandomi forse più del dovuto. Poco prima di andarsene mi ha ringraziato proprio per questo. Avevamo un rapporto molto intenso. Da bambina la bucavano anche otto volte per trovarle una vena. Io ho paura di fare un prelievo. La tenevo tra le braccia e sudavo, mi sentivo male. Le infermiere mi facevano sedere e mi sollevavano le gambe. Anche da adulta, mi demoralizzavo io per lei. Era Angelica che risolleleva me. Alla fine mi faceva stendere sul letto e mi preparava una maschera per il viso. Il 21 giugno, in seguito a una pol-



monite bilaterale atipica, abbiamo passato un paio di notti sul filo del rasoio. Io, vedendola già torturata da quando era nata, ho chiesto che in qualsiasi modo decidessero di agire, si assicurassero che non provasse dolore. "Allora, devo crepare?", mi chiede col suo solito piglio. "Ti faccio parlare con la tua dottoressa", rispondo sconsolato. "Angelica, tu ti meriti un'altra chance. Secondo noi ce la puoi fare ancora", le dicono i dottori. È stata in ECMO per dieci giorni. In terapia intensiva non potevamo restare. Io e Serena siamo andati a dormire in una stanza vicino all'ospedale. Alle 5 di mattina mi suona il telefono. Sobbalzo. Era lei. Stava organizzando il viaggio della sorella in California e voleva che sbloccassimo la carta di credito perché doveva fare qualche operazione online. Aveva riempito un foglio a protocollo di consigli, indicazioni, note, perché Serena potesse fare una vacanza indimenticabile».

Mai che abbia avuto un'ombra di rimpianto o di rimorso verso qualcuno, per le situazioni negative. Nessun sentimento di rivalsa verso gli altri né nei confronti della vita. Ogni volta che si trovava in condizioni progressivamente più complicate e pericolose, aveva un'incrollabile fiducia di superarle e progettava cose senza sosta, anche a distanza di mesi, lasciando tutti perplessi e ammirati per la capacità di sfidare il tempo e i limiti. «Voglio andare a distribuire i panettoni per Natale; sto scrivendo un libro; nel 2020 mi voglio sposare – diceva. Ho già iniziato a organizzare». Mai una volta che si sia ribellata alle cure. I viaggi, la libertà di movimento, le energie venivano progressivamente a mancare, ma lei continuava a parlare di quello che ancora poteva fare. Voleva vivere. E quando non ha più potuto farlo, ha lasciato un'eredità importante a chi ha più amato.

«Era ribelle da piccola – sorride il papà. È sempre stata molto diretta, molto più sveglia dell'età che aveva e più matura dei coetanei. Una sera, l'ultimo mese in cui stava male, mi dice: "ho dato le ultime volontà all'Andrea". "Non lo faccio io che ho 58 anni e lo fai tu che ne hai 26?", replico. Ma lei insisteva. Io faccio fatica a recitare, allora le rispondo: "se vuoi parlarne per riderne, ok". Era meticolosa in tutto. Quando era sotto morfina, ha avuto un momento di lucidità. Per un'oretta ha continuato a parlare. Ci ha detto delle cose con una serenità, una tranquillità, una saggezza tali. Noi tutti piangevamo. "Ma chi c'è con te, Angelica?", le ho chiesto più di una volta. "Non c'è nessuno", ha continuato a ripetere. Ci ha dato tanta forza per affrontare la situazione a posteriori, ma ci manca da morire». Ha sempre sostenuto che il segreto della sua serenità consistesse nell'essere gra-

ta della propria vita, godersi tutto in ogni attimo e mettere amore in ogni gesto, per ogni persona. Provare gratitudine per ciò che si ha e liberare tutto l'amore che si può dare. È questo che ci ha insegnato.



«Un punto di contrasto con me riguardava tutte le cose che faceva per la Fondazione – racconta Stefano. Investiva moltissime energie per questo e temevo si sfinisse. "È la mia vita, papà, non mi rompere", replicava. Era un vulcano, un fiume in piena. L'8 settembre, il giorno della Marafibrositona, non mi ha detto che aveva la febbre. Si è presentata lì ugualmente, per poi stare peggio e venire via un paio di ore dopo. Ha passato una brutta notte e la mattina l'abbiamo portata in ospedale in ambulanza. È stato l'ultimo ricovero. Era il 9 settembre. Non è più tornata a casa. Mi consola pensare che quei pochissimi mesi in cui è stata bene dopo il trapianto li abbia vissuti da sposina in un appartamento in affitto con Andrea, godendosi la casa, l'intimità e gli amici. Lo chiamava Sant'Andrea. Un ragazzo paziente, pacato, tranquillo, cosa rarissima. L'ho ringraziato per esserci sempre stato e per averla resa felice, come abbiamo cercato di farlo noi.

Credo che Angelica fosse più preparata di noi al distacco. Era conscia da tantissimo tempo che la malattia poteva prendere il sopravvento, ma in cuore sperava sempre di farcela, mettendo da parte la paura. "L'ECMO non era così spaventosa come l'avevano descritta", è riuscita a sostenere. Il diavolo non è brutto come lo si dipinge – riesce a commentare Stefano stupendosi una volta di più del coraggio della figlia. Aveva tantissimi progetti. Non li possiamo abbandonare. Mi sento di dare un messaggio di fiducia, che è il proseguimento di quello iniziato da Angelica – conclude. La ricerca va avanti, sta facendo progressi enormi, bisogna continuare a combattere. Purtroppo lo Stato non sostiene i ricercatori. Dobbiamo farlo noi, senza demoralizzarci, nell'incrollabile certezza che il progresso scientifico porterà una soluzione. Angelica la strada da percorrere ce l'ha mostrata. Percorriamola con fiducia, tenendo a mente le sue ultime parole: "se voi tutti sarete felici, sarò immortale».

Rachele Perbellini

«Spero che questa sera andrete a letto con un sorriso più grande di quello che avevate questa mattina quando vi siete svegliati».

**Fare un regalo ti mette il sorriso, più che riceverlo.
Dona vita alla Ricerca. Dona tempo a chi attende la cura.**

In vent'anni l'aspettativa media di vita dei pazienti con fibrosi cistica è raddoppiata grazie al progresso medico-scientifico. Sostenere la Ricerca significa donare tempo, cioè vita.

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa. Un gene mal funzionante produce una proteina difettosa, che porta a insufficienza respiratoria, a una vita sofferta e purtroppo breve.

La ricerca ha dimostrato che è possibile curare la mutazione genetica più diffusa. Come Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica promuoviamo la fase preclinica del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, che ha l'obiettivo di arrivare nel 2020 a uno studio clinico in malati FC impiegando la combinazione di farmaci (correttore più potenziatore) risultata più efficace. Il progetto ha un costo di 2 milioni di euro. Mancano ancora 962.029 euro all'obiettivo.

La ricerca li ha fatti crescere. *Ora li deve guarire*

Di fibrosi cistica ancora si muore. Non c'è una cura definitiva. Solo la ricerca può trovarla.

Nella nuova campagna multisoggetto, firmata dall'agenzia milanese Tita per la comunicazione social FFC, i protagonisti sono uomini e donne adulti malati di fibrosi cistica. Indossano fieri una maglietta che sta loro troppo stretta e troppo corta. Quella t-shirt striminzita di quando erano bambini rappresenta una metafora importante: la crescita. Significa avercela fatta, dopo avere pensato per anni che fosse impossibile raggiungere l'età adulta. Quando i medici diagnosticarono loro la fibrosi cistica, si parlava di una malattia genetica con un'attesa media di vita che si fermava all'infanzia. Grazie ai progressi della scienza, quei bambini sono diventati grandi e guardano con più speranza al futuro.

Una campagna dai ritratti autoironici, che dice due cose serie: con la fibrosi cistica era difficile diventare adulti; la ricerca lo ha reso possibile e serve ora il sostegno di tutti per portare a termine il lavoro iniziato. L'aspettativa media di vita di chi nasce oggi con questa malattia è più che triplicata grazie alla disponibilità di farmaci con nuovi meccanismi d'azione, ma resta ancora dimezzata rispetto a quella della popolazione sana. La ricerca, che vive delle donazioni dei singoli cittadini e delle aziende, è la sola a potere trovare la cura definitiva.

«Essere malati di fibrosi cistica è come vivere con un timer addosso»



«Arrivare fin qui è stato un percorso lungo e difficile. Nell'85, il mio anno di nascita, un bambino FC aveva un'aspettativa media di vita di circa 5 anni. Quando arrivi a respirare il 27% di una persona normale, per combattere devi superare i tuoi limiti fisici e mentali.

I medici mi hanno accennato alla lista di trapianto e una molla mi è scattata. Mi sono detto: *voglio morire curandomi. Anzi, non voglio morire!* Ho iniziato ad andare a correre, a calcetto, a pugilato, in bici, e a seguire le cure. In due anni sono tornato al 66% di FEV1.

Io credo che nessuno accetti mai fino in fondo di nascere malato. Come si fa ad accettare? Impari a convivere con la malattia, ma una domanda ti martella il cervello: *perché a me?* È come vivere con un timer addosso. La terapia sottrae tempo alle giornate, ma i risultati sono percepibili. Con i farmaci più recenti la qualità della mia vita è migliorata. La fibrosi cistica può essere davvero sconfitta, ma bisogna darsi da fare». **Marco**

Nasce in seno alla Campagna nazionale l'ultima iniziativa social FFC, ma accompagna anche il Natale e prosegue fino all'anno nuovo.

Ci sono due modi per prenderne parte.

- Se sei un adulto FC, puoi indossare una maglietta da bambino, che renda l'idea di esserci cresciuto dentro, facendoti scattare una foto e postandola sui social, simulando una delle uscite già pubblicate nella nostra pagina Facebook.
- Se credi nella Ricerca FFC, indossando una maglietta da bambino, facendoti scattare una foto e postandola sui social, sfidando tre persone a fare lo stesso. In questo caso il testo di accompagnamento dovrebbe dire: La ricerca ha fatto diventare grandi i bambini con la fibrosi cistica. Ora li deve guarire.

In entrambi i casi l'invito è a finanziare la ricerca con una piccola donazione attraverso il link fibrosicisticaricerca.it/dona-ora

«Volevo dirvi: credete nella ricerca, donate alla ricerca e non perdetevi mai la speranza»



«La mia buona stella, per continuare a brillare, ha bisogno della ricerca»



«La ricerca scientifica sembra quasi una creatura leggendaria: ci viene detto che esiste, ma faticiamo a vederne gli effetti tangibili, perché molte persone stanno male, soffrono, e molte ancora muoiono. Grazie alla ricerca sono arrivata a 30 anni. Acciaccata, faticando quotidianamente con molte ore di terapia per garantirmi il diritto al respiro, ma finalmente con un asso nella manica: un farmaco nuovo, venuto da oltreoceano come lo zio d'America, che va ad agire sul difetto di base della malattia. Questo farmaco che sto sperimentando, oltre ad avere effetto benefico sui sintomi, agisce anche a livello profondo, riducendo la concentrazione del cloro nel sudore. Infatti, il mio test del sudore, in sei mesi, è passato da 128 a 85 (i valori normali sono inferiori a 40), quindi grazie alla ricerca io sono sempre malata, ma un po' meno». **Irene**

«Di questa campagna mi piaceva l'idea che si mostrassero gli adulti FC, perché ce n'è voluto a farci crescere e ancora mica tutti ci riescono a mantenersi nelle nostre condizioni. C'è gente in sedia a rotelle e con l'ossigeno, che fatica moltissimo. Anche se il mio dovrebbe essere un messaggio natalizio, voglio ricordare le vite dei bambini e dei ragazzi che continuiamo a perdere sul lungo cammino della ricerca (sono tutti molto più giovani di me) e sottolineare che tanti diventano adulti, non solo con grandi sforzi, ma anche con quel briciolo di fortuna che la ricerca ancora non arriva a sopperire. Io mi sento molto fortunata ad essere qui e a stare come sto, ma sono anche consapevole di galleggiare su equilibri che possono precipitare in un attimo. Per chi è adulto mantenerli non è facile. Negli ultimi due-tre anni, vedere le cose muoversi in modo esponenziale è stato rincuorante. Deve esserlo soprattutto per chi nasce oggi. Davvero c'è tanto fervore. Io non so se sarò mai quella che riceverà il farmaco in grado di correggere la propria mutazione, ma intanto sono invecchiata. Per avere una prospettiva dei tempi della ricerca bisogna pensare all'era del mammut e confrontarla con quello che abbiamo ottenuto oggi. Sono cose fantastiche». **Claudia**

Cosa finanziano le vostre donazioni: la fase preclinica del progetto **Task Force for Cystic Fibrosis**

L'obiettivo è arrivare nel 2020 a uno studio clinico in malati FC impiegando la combinazione di farmaci (correttori + potenziatore) risultata più efficace, più stabile e sicura, per ripristinare la proteina errata che causa la mutazione più diffusa (F508del) tra i malati FC.

Come donare



- **Online:** fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/
- **Bonifico UniCredit Banca:**
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- **Bonifico Banco BPM:**
IT 92 H 05034 11708 000000048829
- **c/c postale:** 18841379

Causale: Notiziario Natale 2018

Campagna nazionale 2018

Più volontari, più eventi, più ricerca, *più vita.*

All'affollata conferenza stampa di lancio della Campagna nazionale, avvenuta a Milano, sono seguiti l'attivazione del numero solidale, il settimo Bike Tour ed eventi a cascata. La primavera è tornata nelle piazze fiorite in ciclamino; un numero crescente di istituti scolastici ha portato in classe la ricerca e di commercianti l'ha messa in vetrina. La rassegna stampa è diventata chiassosa. Le buone e le brutte notizie hanno contribuito ad allargare la rete di quanti sostengono la Ricerca FFC e ad accrescere il numero di persone che ha iniziato a conoscere la malattia genetica grave più diffusa in Italia.



In cosa abbiamo investito per comunicare la Campagna nazionale

- 1 Uscite a pagamento dello spot FFC con sms sulle reti Mediaset.
- 2 Campagna social per accrescere la notorietà del marchio e le conversioni in donazione. Diffusa sui canali social FFC e, a pagamento, nelle pagine FB e sui profili IG di target profilati.
- 3 Servizio Zebestof, società per l'acquisto di spazi pubblicitari online, per allargare il bacino di utenza FFC. Uscite su loDonna, Ansa, La Stampa, Vanity Fair, Repubblica, Corriere, Milano Finanza, Il Giornale, Focus e altre 9 testate online. Risultati:
 - 3.600.000 utenti esposti al passaggio dello spot e di immagini FFC;
 - 6.600 click registrati su video e banner hanno portato 2.300 utenti sull'homepage del sito;
 - il 68% degli utenti ha visto lo spot FFC integralmente;
 - 8.000 nuovi utenti hanno visitato il sito, di cui 68% maschi e 32% femmine.
- 4 Servizio Buzzoole, piattaforma di *influencer marketing*, per aumentare la conoscenza del marchio in nuovi strati di popolazione: 25 *content creator* attivati, 365 post prodotti, 576.000 utenti raggiunti.



Qual e' stata la visibilita' tv, stampa, web, radio

327 passaggi gratuiti dello spot su tv nazionali, di cui 270 gratuiti su Rai, Sky, La7 e 57 a pagamento su Mediaset

166 tv locali hanno trasmesso lo spot

174 articoli pubblicati, di cui 54 cartacei e 120 web

110 radio e web locali hanno trasmesso lo spot e fatto informazione sulla malattia

Un sito sempre più frequentato

Nel mese di ottobre c'è stato un gran movimento sul sito FFC:
 + 142% di utenti (da 102.966 a 248.842);
 + 135% di sessioni;
 + 106% di visualizzazioni di pagina.
 E questo è stato il risultato pratico:
 + 428% donazioni online;
 4.386 visualizzazioni della pagina "Dona Ora" (erano state 1390 nel 2017);
 5.050 visualizzazioni della pagina con la mappa del ciclamino (erano state 3931 nel 2017).

Esplosione Facebook e Instagram

Durante la campagna nazionale la copertura della pagina Facebook raggiunge i volumi più grandi dell'anno. In media sono l'85% donne e il 15% uomini gli utenti della pagina FB.

Crescono del 56% gli Instagram follower (l'80% proveniente da FB).

Se Facebook nel 2018 ha toccato cifre importanti, sono diventate addirittura imponenti anche grazie alla campagna di sponsorizzazione di un numero selezionato di post mirati, dedicati allo spot FFC, all'offerta del ciclamino nelle piazze, all'informazione sui portatori sani e a fare conoscere la malattia attraverso il volto degli adulti FC.

I tre post più condivisi



1° Post con spot FFC
 raggiunge 176.038 persone con
 1189 condivisioni e 874 like
 18.992 i minuti di visualizzazione
 dello spot



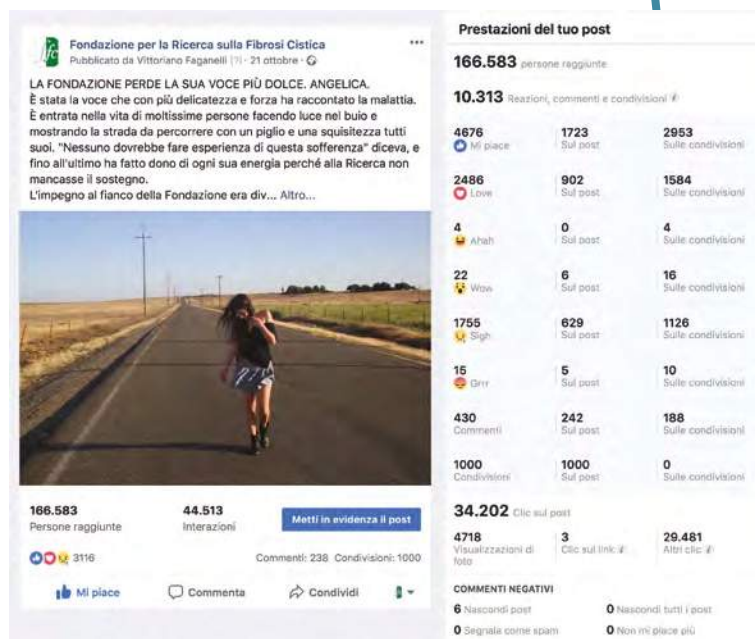
**2° Post con Marco Landucci
 in campagna social**
 raggiunge 153.235 persone
 con 994 condivisioni e 3954 like



**3° Post di invito a cercare
 il ciclamino nelle piazze**
 raggiunge 104.839 persone
 con 953 condivisioni
 e 4035 like

L'eredità di Angelica

La notizia che non avremmo mai voluto dare giunge domenica 21 ottobre. Per la prima volta la Fondazione non può restare in silenzio. Angelica aveva fatto della propria vita una missione: al fianco della Ricerca, per garantirle i mezzi che ne sostengono la corsa contro il tempo, e di FFC, come divulgatrice, per fare conoscere la malattia e stare vicino a quanti ci convivono quotidianamente. L'onda di commozione investe i volontari impegnati nelle piazze e un numero incalcolabile di persone: tutte quelle a cui aveva dedicato del tempo, moltissime. Per giorni non si parla d'altro. Social, giornali e tv raccontano di lei, della fibrosi cistica e della Fondazione, dove si inizia a registrare un fiume di donazioni. Sono pari a quasi 30.000 euro quelle giunte in suo nome e che contribuiranno a finanziare i progetti di ricerca che aveva scelto. La cosa più sorprendente, però, è il desiderio innescato da Angelica di impegnarsi a fare qualcosa o a fare di più. Un'eredità che sta già portando nuovi frutti.



Campagna nazionale 2018

Ogni ciclaminio un po' di vita in più, fino a superare i 500 mila euro per la ricerca

Per tutto il mese di ottobre, con sconfinamento in quelli di settembre e di novembre, migliaia di volontari hanno animato le piazze italiane per fare conoscere la fibrosi cistica e raccontare l'urgenza di sostenere la ricerca, la sola a potere trovare una cura.

Dal Nord al Sud, a fare la differenza sono stati i piccoli aiuti, il gesto gentile, il soccorso insperato, la buona parola ben spesa, il lampo d'ingegno e la vampata di entusiasmo.

I conteggi per conoscere l'esito di questa Campagna sono ancora in corso ma i numeri salgono di giorno in giorno e il dato non definitivo supera i 500 mila euro di raccolta netta.

La Rete di Ricerca FFC festeggia!



Giulia Di Benedetto: «per quanto resti positiva; la affronti a testa alta con una risata sguaiata; nonostante una famiglia intera faccia fronte comune per combatterla, la fibrosi cistica è una malattia inesorabile e ad oggi non lascia scampo. Sostenete la ricerca».

Dove batte il cuore della Ricerca lo spiega Alessandra Bragonzi, ricercatrice al nostro fianco da tanti anni: «la fibrosi cistica, oltre a essere una malattia, è una comunità di persone fatta di pazienti, medici, ricercatori e famiglie con un unico obiettivo, quello di trovare una cura».



Paola Ferlini, responsabile della Delegazione di Milano, in cronaca di una giornata speciale, che ha permesso di raccogliere 38.700 euro. «150 volontari, di cui 50 ragazzi, i ricercatori al nostro fianco e tutta Milano colorata dai ciclamini. È un'esperienza da fare: incontrare la gente per strada, incrociare lo sguardo di chi vuole donare, di chi cerca conforto; sentirsi respingere da chi si volta dall'altra parte. Fare il volontario FFC significa trovarsi circondati da persone che hanno lo stesso dolore, ma per un giorno lasciano tutto da parte e vivono la gioia della speranza, perché la Ricerca è questo. Vogliamo dire grazie ai donatori; a chi ci è stato vicino; ai bimbi che giocando con noi hanno imparato la solidarietà; agli studenti delle scuole superiori: non potremo mai più fare a meno del loro aiuto; ai ricercatori perché la loro presenza dà spessore alla nostra azione di sensibilizzazione, ma soprattutto non ci fa sentire soli nella nostra lotta quotidiana. Grazie a chi, coinvolto dalla malattia, ha scelto di non arrendersi. Grazie agli amici e agli amici degli amici. La nostra è una vera moltitudine di cuori e chi sta al nostro fianco ne percepisce la forza».



Martino De Giorgio, responsabile della Delegazione di Alberobello: «i ciclamini hanno tinto di rosa i cuori di tantissimi di voi. Desideriamo ringraziare ogni singolo donatore che ha adottato il ciclamino della ricerca e tutte le attività commerciali che ci hanno messo in vetrina. Un grazie speciale alle Associazioni, agli Artisti Artigiani e alle società che hanno collaborato con enorme piacere e smisurata disponibilità per la realizzazione dell'evento "Dona un respiro. Adotta un ciclamino", facendo vivere a tanti bambini un meraviglioso momento di condivisione tra fantasia, creatività e divertimento».

Genova Boccadasse, per il secondo anno i ricercatori dell'Istituto Italiano di Tecnologia hanno contribuito a sensibilizzare la popolazione sulla malattia genetica grave più diffusa. Come loro, sono sempre più numerosi i ricercatori FFC che scendono in piazza a fianco dei volontari per dare voce alla Ricerca e raccontare come vengono investiti i fondi raccolti. Scrive l'insegnante Maria Vittoria Rossi: «un grazie speciale al dottor Fabio Bertozzi, che ha coinvolto tutta la sua famiglia in questa importante iniziativa e tramite la figlia ha permesso di parlare della fibrosi cistica ai bambini. Solo attraverso la conoscenza, anche i più piccoli possono comprendere i bisogni dei bambini speciali, aiutarli e rapportarsi in modo naturale con loro».





Emanuela Emmerich, responsabile della Delegazione Valle Scrivia Alessandria: «l'ultimo banchetto, come tutti gli anni, cade in una data dolorosa per me, ma è anche quella che mi ricorda che Matia non è presente solo nel mio cuore, ma in tutto quello che portiamo avanti».

Edi da Bolzano: «è andata benissimo. Abbiamo offerto più ciclamini del previsto. La maggior parte di chi donava conosceva bene la malattia: non chiedeva niente; spesso non voleva nemmeno il ciclamino, "rivendetelo" diceva. È stata un'esperienza bellissima che ci ha dato grande soddisfazione e spero di poterla rifare il prossimo anno. Tutti hanno collaborato volentieri. Ci siamo anche gemellati con l'Associazione Mucoviscidosi Alto Adige FC. Grazie per l'opportunità che ci avete dato».



Fondi (LT), «la nuova generazione di volontari che fa ben sperare», commenta Adriana De Santis, responsabile della Delegazione di Latina.



Barbara: «quella che ad Agordo chiamiamo "la torta" e altro non è che il basamento del pennone della nostra bandiera. Per noi ragazzi di una volta ha un significato molto particolare: assieme alla fontana, che si trova proprio vicino, era il punto di ritrovo per una scampagnata, una cena o una piacevole chiacchierata in compagnia». Eccola trasformata in una torta fiorita con i ciclamini giganti delle Dolomiti.

Tra i commenti alle foto pubblicate su Facebook c'è anche quello di Sara, la mamma di Emanuele, un bambino di 5 anni che guardando i ciclamini ha esclamato: «mamma, i fiori della mia malattia! Abbiamo fatto bene a prenderli e a farli prendere!».



Elisa Volontieri: «alla fine, quando abbiamo smontato tutta la nostra baracca, nonostante la stanchezza, che aveva iniziato a farsi sentire intensamente, eravamo comunque carichi come al mattino, non di ciclamini, ma di sorrisi e di soddisfazioni per essere riusciti, ancora una volta, a fare la nostra parte di bene».



Le gemelle Lisa e Alice, piccole zelanti volontarie.



21 ottobre, una domenica. I volontari FFC sono tutti in piazza con l'enorme carica di entusiasmo che li anima, quando giunge la notizia. Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione del Lago di Garda e coordinatrice di nientemeno che 56 postazioni, che hanno raccolto 25.100 euro netti, con oltre 3.000 piante distribuite, scrive sulla pagina Facebook della Delegazione un pensiero condiviso da tutti: «non è facile restare in piazza oggi, dopo avere saputo di te, ma restiamo qui, con una stretta nel cuore, trattenendo le lacrime, a fare quello che bisogna fare; forti di quello in cui crediamo, in cui credevi anche tu; certi che ce la faremo, perché non molleremo, e per arrivare in fondo a questa giornata penseremo al tuo sorriso, ciao Angelica».

Francesca Farma, responsabile della Delegazione di Tradate Gallarate: «sempre più persone vengono raggiunte dal nostro messaggio. Grazie per il respiro enorme che ci avete donato in questa Campagna. Il vostro supporto regala anni di vita ai nostri ragazzi. Grazie per questa vita in più».



Carla, Federica e Camilla, tre delle fedelissime volontarie di Rivarolo Canavese.



Federica Sanfilippo: «sono passati tre mesi dal trapianto che mi ha cambiato la vita e non c'è stato modo migliore di festeggiare: facendo del bene».





Bike Tour numero sette

Il viaggio della solidarietà in Sicilia

2-6 ottobre: quattro giorni sui pedali, per 15 tappe intermedie e cinque cene di gala. «Tutti uniti in un viaggio della generosità, della solidarietà, dell'impegno e della cura», parola di Matteo Marzotto.

L'organizzazione era partita ancora a fine maggio. Tutto era pronto nel segno dell'esuberanza e dell'ospitalità siciliana per accogliere Matteo Marzotto e il gruppo di inseparabili amici delle due ruote: Max Lelli, Fabrizio Macchi, Iader Fabbrì, il nuovo arrivato e attesissimo Mario Cipollini, e il giovane testimonial FFC Edoardo Hensemberger.

Il tempo si è trasformato in più di un'occasione nel peggiore guastafeste, rompendo i piani e costringendo ciclisti e volontari a improvvisare soluzioni di emergenza. Le intemperie non hanno però potuto raffreddare il desiderio di stare insieme, condividere l'obiettivo di spingere la ricerca sempre più in là e vincere la fibrosi cistica.



Matteo Marzotto intervistato da Fabiana, una delle centinaia di studenti dell'Istituto Comprensivo Rettore Evola di Balestrate, arrivati per salutare la partenza del Bike Tour: «riuscirà la Fondazione a fare sparire la fibrosi cistica?».



Il Bike Tour parte da Balestrate, in una piazza vestita a festa e invasa di bambini e ragazzi dalla prima elementare alla terza media, che Mario Cipollini, come i fotografi e i giornalisti presenti, non esitano a riprendere. Emiliano Lo Monaco e Stefania Costagliola, responsabili della Delegazione di Palermo, collaborano con le scuole grazie a un progetto di sensibilizzazione, che portano avanti da anni, vitale per fare conoscere la fibrosi cistica, crescere persone consapevoli della malattia e predisposte al dono.



Emiliano Lomonaco, responsabile della delegazione FFC di Palermo prepara la piazza di Balestrate per l'arrivo dei ciclisti.



Agnese, Francesco e il piccolo Cristian hanno accolto nella propria casa il Bike Tour, dopo che la Protezione Civile aveva annullato la postazione in piazza ad Agrigento per allerta meteo.



Dopo il diluvio si torna a scherzare con Mario Cipollini, che indossa il berretto della Polizia. Racconta Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa e Siracusa: «per accogliere i ciclisti, avevo organizzato una pedalata da Scoglitti a Vittoria, con circa 200 ciclisti. Fino all'ultimo, con Cosimo Costa, comandante della Polizia Municipale di Vittoria, ci siamo chiesti cosa fare. C'erano tutte le strade bloccate e uno spiegamento di forze indescrivibile, ma l'abbiamo dovuta annullare».



Scrive lader Fabbri, dopo una giornata pedalando sotto la pioggia battente, a commento dello scatto di Alfonso Catalano: «di questo attimo, come di tutti quelli che sto vivendo in questo viaggio, ricordo e ricorderò tutto e voglio portarlo con me come il ricordo dell'acqua che colpisce la pelle ma che, comunque, non è altro che un semplice ingrediente che porterà alla sconfitta della malattia».



È Ragusa a ospitare la seconda serata di gala, con quasi 170 partecipanti. Al presidente Matteo Marzotto viene dato un compito di responsabilità: il taglio della torta.

Dopo tanta attesa, il ritorno di Matteo Marzotto in Sicilia. Daniele La Lota è un fiume in piena: «l'avventura del Bike Tour è stata un tormento: con l'aiuto di mio cugino Pippo ho sfidato le intemperie due volte. Prima quelle amministrative, in seguito allo scioglimento del consiglio comunale di Vittoria, poi quelle atmosferiche. Avevo già organizzato tutto, ma sono dovuto ripartire da zero. S'insediano i commissari e vengo ricevuto per primo, il primo di agosto, dal vice prefetto Giancarlo Dionisi, al quale regalo il libro di Dario Antoniazzi, *Tredici/43*, e quello del Bike Tour. Salutando, mi dice che gli ho portato il sorriso al palazzo. Mi contatta neanche 24 ore dopo e da allora è stato tutto un trionfo di organizzazione. Ho trovato grandi alleati».



Nonostante la pioggia, a Melilli la piazza è gremita. Maria Grazia Fazzino, responsabile del Gruppo di Sostegno locale, non ha ancora smaltito l'adrenalina: «è stata la nostra prima grande manifestazione. Siamo orgogliosi di avere ospitato con inaspettato successo e partecipazione una tappa del settimo Bike Tour. Tutta la comunità scolastica ha partecipato con grande entusiasmo. La manifestazione ha visto protagonisti tutti gli alunni e i docenti dell'Istituto Comprensivo I di Melilli, con una partecipazione del XII Comprensivo di Città Giardino. Alla buona riuscita dell'evento hanno contribuito la dirigente scolastica Angela Fontana, la dottoressa Stefania Gallo e tutto il team dei docenti, che dopo accurate ricerche hanno svolto il delicato lavoro di presentazione della patologia agli alunni di ciascun ordine e grado. Grazie al sindaco Giuseppe Carta e all'Amministrazione per avere patrocinato l'iniziativa; alla Comunità Franciscana e a padre Angelo Catalano, nonché a tutti i volontari, che hanno donato anima e corpo per la buona riuscita della giornata, e ai commercianti per avere dimostrato vicinanza, ognuno come meglio ha potuto».



Alcuni dei coloratissimi cartelloni realizzati dagli alunni di Melilli. Erano davvero tanti. In uno c'era scritto: *Uniti insieme il mondo cambierà. Noi siamo il mondo.*



La fibrosi cistica nei versi dei bambini

Hanno solo una decina di anni, ma sono stati in grado di immedesimarsi nella condizione di chi lotta quotidianamente dalla nascita con una malattia invisibile e subdola come la fibrosi cistica, che rende i giorni precari. Le poesie erano tante, ne vogliamo condividere almeno una.

Dall'alba al tramonto

Durante questa via che sa d'infinito
ogni tanto mi sento un fallito.
Ma la mia vita è molto importante
e non è una fra tante.
Ogni alba mi sveglio e comincia una guerra,
sono solo un sognatore coi piedi per terra.
È arrivato il tramonto e vado a dormire,
ormai questa giornata è sul finire.
Per me un giorno vale un inferno,
con tante idee che mi frugano dentro.
Non poter fare delle cose mi mette tristezza:
non posso uscire da questa fortezza.
Ma ho giurato a me stesso che ce la farò,
il domani è un'altra guerra e io la combatterò.
Sia con tristezza che con nostalgia,
ma non posso modificare la mia via.
Ma è troppo tardi e devo dormire,
ma devo aspettare, così, della mia vita l'imbrunire.

Gabriele Ricciardetto, classe V^a A,
I Istituto Comprensivo Melilli (SR)



Catania, prima e dopo la bomba d'acqua. Michela e Adriana hanno resistito alla furia degli elementi aggrappandosi allo stand, finché il vento non l'ha portato via, lasciandole sotto il diluvio torrenziale e in balia delle acque, che trascinavano tutto quello che incontravano sul loro cammino.



Gli intrepidi della squadra Lavica Bike. Uniti, zuppi e pieni di gioia, hanno scortato Marzotto&Co a Melilli, affrontando la tempesta. Poi sono tornati a Catania, portando a compimento la loro impresa per la Ricerca.



Marila Carruba ha portato a Belpasso una toccante testimonianza di come si vive con la fibrosi cistica.



La terza cena di gala si svolge a Belpasso (CT), nel giorno del compleanno di Sabrina Gagliano, responsabile della Delegazione di Catania Paternò, seconda da sinistra nella foto. Come festeggiare meglio?



Gelatomania! A Taormina spunta il sole e si mangia il gelato tutti insieme, accolti da Francesca Pace che, con i suoi volontari, ha dato vita al nuovo Gruppo di sostegno di Taormina.



Racconta Antonella Trifirò: «avevamo accolto Matteo e gli altri ciclisti nel 2013, in piazza Duomo a Messina. In quell'occasione, ad aspettarli c'eravamo solo noi, un po' per l'orario scomodo, un po' perché effettivamente non eravamo riusciti a coinvolgere molta gente, se non i nostri volontari. Quest'anno invece l'aspetto che più ci ha colpito è stato l'incredibile numero di gente presente alla cena. Non credevamo di arrivare a radunare tante persone. A fine serata, la stanchezza ha lasciato il posto alla soddisfazione di essere riusciti a portare la conoscenza della fibrosi cistica dritta al cuore dei presenti, che magari prima l'avevano solo sentita nominare, e accendere in alcuni il forte desiderio di aiutare concretamente la ricerca». Aggiunge Giovanna Allia: «a conclusione di un evento importante come questo, arrivi così sfinito che ti ripeti mille volte che sarà l'ultima volta. Poi vedi la gente sorridere, ascoltare con attenzione, applaudire e commuoversi e pensi: ne è valsa la pena. La nostra Fondazione è davvero una grande famiglia, un grande motore che va sempre alimentato. Quello che facciamo produce risultati concreti. Noi, nella nostra semplicità, abbiamo fatto del nostro meglio perché tutto potesse portare buona informazione e buoni frutti».

Insieme si può. L'altro lato del sorriso è spesso una ferita. Per sanarla, l'impegno, la solidarietà e la vicinanza d'intenti possono aiutare. Antonella Trifirò, responsabile con Giovanna Allia della Delegazione di Messina, annota in un post Facebook: «io ammiro chi ha ancora tanta forza per lottare, perché a volte è davvero difficile credere nella Ricerca. Non bisogna mollare. Ci sono momenti in cui sembra tutto buio, ma come scriveva mia sorella, "ogni volta che il cielo sopra di noi si fa scuro, bisogna avere pazienza, alimentare la speranza, caricare il proprio coraggio e andare avanti"».



Attenti a quei due: Edoardo Hensemberger, testimonial FFC, e Matteo Marzotto. Capo d'Orlando accende il sole sulla presentazione del libro edito da Cairo Editore: *Bike ToURgether*, un reportage fotografico lungo l'Italia nel nome di una grande squadra. Bikers, malati, volontari e ricercatori, uniti per vincere la fibrosi cistica. In libreria da ottobre.





Lucia Franchina con i volontari che, in occasione del passaggio del Bike Tour 2018, hanno dato il via al nuovo Gruppo di sostegno di Capo d'Orlando.

La Tecnimpianti, azienda metalmeccanica di Termini Imerese, si trasforma in modo sorprendente per dare il benvenuto al Bike Tour. L'amministratore delegato, Pippo Cracolici, ha pensato proprio a tutto. Racconta Stefania Costagliola: «per ingentilire l'ambiente erano stati disposti tantissimi ciclamini. Niente era stato lasciato al caso, dal cocktail alla cura con cui erano stati preparati gli spazi di accoglienza».



Due giganti. Mario Cipollini e Gianni Mastella, sotto lo sguardo divertito della signora Pisana.



Hanno detto al Bike Tour

Siamo in corsa contro il tempo e non solo per il Bike Tour. Con la ricerca stiamo andando avanti veloci. La prova è che ieri Edo si è fatto dallo Ionio al Tirreno con Cipo. Lui quella salita l'aveva già fatta in maglia rosa, Edo l'ha fatta adesso con la maglia nera del Bike Tour e il risultato è sorprendente.

Matteo Marzotto

Edoardo Hensemberger

Avevo 13, correvo in bici e mio papà era il mio primo fan. Una mattina sono arrivato secondo e la volta dopo terzo. Mi hanno mandato subito a fare una radiografia e hanno visto una macchiolina: una malattia polmonare rara che allora avevano scambiato per fibrosi cistica. Biopsia, sanatorio. Leggevo la gravità sulla faccia dei miei genitori. Poi il problema è stato risolto ma adesso, quando vedo un bambino che soffre come ho visto ieri, vorrei dare anche a lui la possibilità di diventare un giorno campione del mondo.

Mario Cipollini

Ho fatto tanti sacrifici per pedalare ma ci sono tanti che non ce la fanno. Vorrei che vi fermaste a pensare a tutto quello che avete e date per scontato. La Fondazione difende la mia vita e io spero, con la mia testimonianza, di poter dire di aver salvato qualcun altro.

Stefania Costagliola: «durante l'organizzazione di questo Bike Tour ci ha colpito molto la morte di Matteo. La partecipazione in prima linea di tutta la sua famiglia alle nostre iniziative per me è stato il regalo più bello. Continuare a credere nella Ricerca dopo una perdita, sostenerci, ci dà la forza per andare avanti».





«Abbiamo cercato di coordinare i volontari, trovare sostenitori e coinvolgere la ricerca». Stefania Costagliola riassume così il lavoro di organizzazione di mesi. Presso l'Università degli Studi di Palermo, con la collaborazione della prof. Laura Lentini, hanno organizzato un incontro di natura scientifica, coinvolgendo i direttori di dipartimento e i rappresentanti del Centro FC di Palermo, con la dottoressa Mirella Collura e il suo staff.

Il Bike Tour si chiude dov'era partito, a Palermo, con l'ultima serata di gala e una grande donazione per la Ricerca FFC da parte della Delegazione. Edoardo ritira simbolicamente l'assegno, per sé e per tutti i ragazzi che come lui attendono una cura.



«Siamo stati baciati dal sole – ammette Stefania. L'unica Delegazione che ha avuto il colpo di fortuna. Appena sono andati via da Balestrate si è scatenato l'inferno».

Marafibrositona 2018

Tu sei tutto questo cielo.



L'aveva dedicata all'amica Dani la quarta attesissima edizione della Marafibrositona, ma scrivendone ora non si può leggere il messaggio stampato sulle magliette, guardare il cielo, senza pensare ad Angelica. Sapeva stupire. Lo ha fatto con le sue mille attenzioni, con la sua determinazione e un'insaziabile voglia di vivere. Portava la magia. Le bastava una polverina colorata e faceva ritrovare lo stupore proprio dei bambini. Racconta Elisa Palo, suo braccio destro nella realizzazione dell'evento: «quest'anno è stato difficile. Angy è stata male il 21 giugno e abbiamo dovuto rinviare tutto. Eravamo concentrati sulla sua salute e non avrei mai fatto questa cosa senza di lei. È andata benissimo così. Sono arrivate persone davvero da lontano. Ci scrivevano da dovunque». 3.000 i partecipanti. Il cambio data non ha scoraggiato quanti erano pronti a invadere Gravedona e Uniti (CO) ancora in luglio. Hanno atteso che Angelica si riprendesse e l'8 settembre hanno partecipato in migliaia, quasi a volere abbracciare quella ragazza in grado di farli incontrare. Spiega Caterina Bongiasca, presidente della Pro Loco di Gravedona: «ha messo insieme quasi tutte le associazioni dell'Alto Lago. All'inizio era lei a invitarle a partecipare, oggi sono loro che lo chiedono. Grazie ad Angelica l'orticello in cui ognuno normalmente si rifugia si è fatto più grande. Qua ci conosciamo tutti. L'ho vista crescere. Quando aveva 15-16 anni si era proposta come volontaria in Pro Loco



con le sue amiche del cuore. Ha sempre avuto la passione di organizzare eventi. Questa primavera, in un mese, ha bussato a 200 porte, contattando da sola 200 sostenitori. Si spostava spesso a piedi; si presentava con la sua mascherina e ringraziava per i 5 come per i 500 euro. Si è esposta in prima persona e ha conquistato tutti».

Gli oltre 83.000 euro raccolti sono stati devoluti al finanziamento di tre progetti di ricerca che Angelica aveva scelto con cura, il 26 e il 27/2018 e *Task Force* - fase preclinica.

Marzia è la proprietaria del bar del tennis, vicino al parcheggio da dove parte la corsa. «Da lì è partito un po' tutto – dice Elisa. Nessuno pensava che la Marafibrositona sarebbe diventata quello che è oggi. Il primo anno, quando io e Angelica, che avevamo in mente di fare le cose in grandissimo, ci siamo presentate da lei, ci ha dato subito la disponibilità per usare sia lo spazio del bar sia quello dei campi da tennis. È lei che ci ha dato fiducia fin dall'inizio nella realizzazione di questo progetto». Marzia è una donna di fatti e di poche parole: «mi piace aiutare e se posso faccio il possibile. Anche se a volte non basta». Vorremmo tutti che ci fosse ancora Angelica a commentare dall'altra parte del telefono il risultato dell'evento per il quale lavorava sei mesi. Marzia aggiunge: «non è finita qui. Andremo avanti. Se ognuno mette del suo, penso che si possa fare tanto. La Marafibrositona è stato un appuntamento sentitissimo da principio. I pacchi gara non erano mai abbastanza. La gente veniva solo per donare, per starle vicino, per dare un segno in un modo o in un altro». Elisa conferma: «l'affetto che ritorna dopo una giornata così non è misurabile». Angelica ha superato limiti invalicabili dai più per riuscire a essere presente. «Quando ha preso la parola è calato un silenzio assoluto», dice Elisa. «Probabilmente – legge Angelica – si sente anche ora quanto mi manca il respiro. È la sensazione più brutta del

mondo. Ti senti mancare da dentro. Siete qui per rendervi conto che avere la salute significa avere già tutto e quindi questa sera riuscirete a tenere lontani tutti i piccoli pensieri che annebbiano la vostra felicità. Io non vivrò mai in un mondo libero da questa malattia, lo faccio per voi, per chi verrà. C'è uno spettacolo più grande del mare: è il cielo, e c'è uno spettacolo più bello del cielo che è l'interno di un'anima. Grazie a tutte le anime meravigliose che hanno reso tutto questo, per il quarto anno di fila, possibile. Siete speciali e voglio ribadirlo ancora una volta a gran voce, grazie a tutti».



2016-2018, tre anni a tutta velocità per guadagnare respiro.

«Nella lotta che ogni giorno ognuno di noi combatte, ci sono delle persone straordinarie, che mettono a disposizione qualcosa di più. Non sono in molti. Una ci guarda da un posto diverso ora. Sono le persone che questa missione l'hanno messa al centro della loro vita». Il grazie di Paola Ferlini a Rachele e alla sua famiglia, racconta come si possa fare di se stessi fiamma.



Dal 2016, in tre anni, con l'iniziativa Corriere per un respiro, Rachele Somaschini è riuscita a raccogliere 80 mila euro, adottando insieme alla Delegazione di Milano i progetti 9/2015; 4/2017; la terza fase di *Task Force* per 15.000 euro e quella preclinica per 20.000.

«Quest'anno abbiamo alzato l'asticella – dice Rachele. Il Campionato Italiano Rally ha una buonissima visibilità; in più mi hanno dato buono spazio. In questo modo siamo riusciti a parlare di fibrosi cistica anche nelle maggiori città. Ringrazio tutte le Delegazioni che mi danno una mano in giro per l'Italia e soprattutto Marika (nella foto in basso), il cui aiuto è stato fondamentale. Il prossimo anno replicheremo e speriamo di migliorarci ancora sia nei risultati in gara sia nel numero di donazioni». Per questo 2018 il campionato si è concluso a Verona. «Chiudere a casa di Fondazione è stato molto bello. C'era pieno di gente».



“Together for Life”: 100 mila euro alla Ricerca dagli imprenditori bergamaschi



«Viviamo tutti nella speranza – dice Luana Piazzalunga, ideatrice e impeccabile organizzatrice della serata. Il nostro obiettivo è di raccogliere fondi per mandare in pensione al più presto il professor Mastella, per un cambiamento di vita di tutte le persone che hanno questa patologia. Ho tantissimi amici e colleghi che mi supportano e ci permettono di sostenere la ricerca. La particolarità di questi eventi è data dalle persone, che fanno la differenza perché partecipano col cuore. Una buona notizia: quelli che vogliono aiutarci sono sempre di più. Negli ultimi tre anni abbiamo visto continuamente aumentare il numero dei partecipanti. È come un treno che parte vuoto e piano piano si riempie di persone che aiutano il progetto. Chi ci ha aiutato nella comunicazione l'ha curata in ogni minimo dettaglio, per trasformare questa occasione nella prima di una serie di edizioni che speriamo si chiudano presto con una festa finale. È stata importante la presenza di Matteo Marzotto. Ha dato la sua impronta di uomo molto particolare. È passato a ogni tavolo a salutare, un gesto notato e apprezzato da tutti. Abbiamo coinvolto anche l'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, per cercare di creare una rete. Come madre mi ritengo fortunata di sapere affrontare i problemi giornalmente, con una crescita personale che fa guardare alle cose da una prospettiva diversa. C'è chi nasconde la malattia; chi ci convive tra angosce e difficoltà; ognuno come può, a proprio modo, non senza soffrire. Chi non ha problemi non si rende conto di tante cose. C'è molta più umanità in questo mondo che in quello reale».



Associazione Mucoviscidosi Alto Adige da 30 anni accanto a FFC



Il direttore scientifico Gianni Mastella consegna al presidente Thomas Meraner l'attestato delle donazioni fatte a FFC dal 2002 al 2018, pari a 107.000 euro.

Mastella tra Wilma Andergassen, fondatrice e prima presidente dell'Associazione, e Irene Anesi, vicepresidente dell'Associazione.

Dal Bike Tour a Massafra, pedalando per la Ricerca



Chi merita la targa per avere dato il sostegno e trasmesso l'entusiasmo di replicare per quattro anni di fila?



Girl power! Da sinistra, Pina e Aurelia Oliva con la campionessa Paola Gianotti.

Un fiume di ciclisti ha attraversato Massafra in occasione della quarta edizione di Pedalando per la Ricerca, iniziativa sportiva solidale benefica organizzata dalla Delegazione di Massafra e ASD Ciclismo Massafra, con il patrocinio del Comune. Un'appendice del Bike Tour in continua crescita di partecipazione, che quest'anno ha visto l'arrivo di Matteo Marzotto, Mario Cipollini, Max Lelli, Andrea Gurayev e della ultracycler Guinness World record per il giro del mondo in bicicletta Paola Gianotti. Dice Maria Aurelia Oliva, responsabile della Delegazione: «sono felicissima! Abbiamo raddoppiato le cifre rispetto all'anno scorso: 620 ciclisti iscritti per 10.165 euro netti donati alla Ricerca. Abbiamo incontrato tanta solidarietà: c'è stato chi ha pagato la doppia quota e in molti hanno fatto donazioni spontanee. La partecipazione della gente è stata grande. L'arrivo di Matteo ha reso tutto più gioioso e la presenza dello staff FFC ha permesso di condividere tante cose. È stato un risultato davvero sudato. Il giorno dopo ero ricoverata con la flebo, ma la soddisfazione di accogliere nuovi volontari, che ci seguiranno perché hanno davvero capito cosa facciamo; la promessa degli imprenditori, inizialmente restii ad aiutarci, di fare molto di più, mi ripagano della fatica. Certe iniziative di altri volontari FFC in giro per l'Italia mi danno la misura di quanto meglio si può fare. Rappresentano per me una competizione positiva, perché l'obiettivo è unico: portare avanti la ricerca». Laura Pompele, in trasferta per la Fondazione a sostegno di Aurelia, conferma: «aziende e istituzioni, *in primis* nella figura del Sindaco, hanno partecipato alla riuscita dell'evento. Un riconoscimento da parte del territorio di tutto il lavoro fatto. La tenacia di Aurelia è stata ricompensata, anche dalla partecipazione comunitaria della famiglia FFC. Un nutrito gruppo di volontari è giunto da tutta Italia per starle vicino». Evviva!

Da Nord a Sud



“Artisti per un respiro”, quinta edizione e 5.000 euro raccolti

Gravina di Catania, 6 settembre. «Ancora una volta ha prevalso il cuore – dice Michela Puglisi, responsabile della Delegazione FFC di Catania Mascalucia. Lo spettacolo è nato cinque anni fa con un solo fine: dare respiro alla ricerca e alla vita di tutti i nostri figli. Sono piena di gioia per avere visto tra il pubblico tanti pazienti e famiglie FC e di avere mosso una ruota organizzativa meravigliosa, fatta da persone che hanno scelto di sposare la nostra causa». Commenta Enza Lombardo su Facebook: «uno spettacolo semplicemente emozionante. Mi sono messa nei panni di una figlia e di una mamma che affrontano la stessa sfida. A volte la vincono altre cadono, ma non si arrendono mai. Ho ascoltato bambini troppi piccoli dire di avere la fibrosi cistica e di volere

guarire e visto simbolicamente volare in cielo i palloncini di chi la vita l'ha persa. Gli artisti ci hanno fatto sorridere senza perdere mai di vista il perché eravamo lì». Aggiunge Michela: «il bene che ritorna dopo tanto impegno mi dà la forza per continuare a scalare questa insidiosa montagna. La fibrosi cistica porta via il respiro, la speranza, le vite dei nostri figli. Il tempo a loro disposizione non è tanto. Una realtà che non riuscirai mai ad accettare. È questa disperazione, la paura di un mondo che non vorremmo appartenesse alla nostra vita, il motivo dei miei tanti sorrisi e di tutte le nostre iniziative. Sono certa che poco per volta, passo dopo passo, troveremo il nostro tanto atteso traguardo»..

Tradate, una giornata tra sport e musica

Parco Villa Inzoli (VA), 16 settembre. Sono stati raccolti 2.118 euro, devoluti a favore del servizio Colture Primarie 5, grazie all'iniziativa “Respira lo sport”, promossa dalla Delegazione FFC di Tradate Gallarate in collaborazione con le associazioni del territorio e patrocinata dal Comune di Tradate. Una bella giornata di festa, in cui è stato possibile assistere a esibizioni sportive, provare diverse discipline e stare insieme con musica dal vivo e stand enogastronomici.



Carabinieri e Amici del Mare fanno veleggiare la ricerca



Rapallo (GE), 29-30 settembre, 12° Raduno Nazionale Carabinieri sez. di Banzio e ASD CC Amici del Mare. La manifestazione, patrocinata dal Comune di Rapallo, quest'anno è stata abbinata a una raccolta fondi dedicata alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Nel corso dei due giorni, è stato presente il Gruppo di Sostegno FFC "Mamme per la Ricerca". Oltre 200 persone hanno partecipato alla cena, conclusasi con una sottoscrizione a premi, che ha permesso



di raccogliere 3.050 euro. Giada, la figlia dodicenne della volontaria Simona Moreni, per l'occasione ha scritto il proprio messaggio. «Tanti omoni grandi e grossi avevano le lacrime agli occhi», racconta fieramente la sua mamma. «Gli organizzatori si sono dimostrati molto affabili e generosissimi. Speriamo che anche il prossimo anno siano al nostro fianco».

4x4 x FFC. Fuoristrada per arrivare alla cura

Cairate (VA), 30 settembre. Greta Braendle, la peperina, non smette di conquistare i cuori di quanti incrociano la sua strada. Ha un obiettivo: trovare una cura per la fibrosi cistica e non passa giorno in cui non si spenda per trovare i fondi a sostegno della ricerca, la sola a potere dare una risposta definitiva. «I miei amici fuoristradisti mi hanno pensato, anzi, hanno pensato a tutte le persone che, come me, non vivono sempre la vita che vorrebbero, e hanno organizzato un evento per raccogliere fondi per FFC. I gruppi Brianza&Dintorni 4x4, Lomazzo 4x4 e Varese 4x4, durante la festa del paese, con i mezzi preparati, hanno fatto fare dei giri nel bosco in cambio di un'offerta. È stato molto bello. C'erano anche degli amici che si occupavano del truccabimbi. La giornata è andata molto bene. Abbiamo raccolto 1.400 euro, destinati al progetto FFC 8/2018».



“Un sorriso per la ricerca” da Olbia

Il 7 ottobre, si è svolta nel parco cittadino la quarta e più bella edizione di sempre dell'evento curato dalla Delegazione di Olbia. Giorgio Bagatti, responsabile del gruppo, racconta: «ogni anno cerchiamo di coinvolgere più persone, in una giornata che trascorre tra sport, spettacolo, divertimento e solidarietà. Questa volta abbiamo contattato il gruppo sportivo Atletica Olbia e sono state al nostro fianco tutte le associazioni della città che fanno feste e attività ludiche per bambini. Abbiamo portato uno spettacolo Disney, montando un palco enorme, di 15x15 metri, con maxischermo. 90 minuti di magia. Per fare stare bene la gente organizziamo sempre un mega barbeque, dove arrostitiamo carne, verdura e panini. Non mancano i banchi con bibite di tutti i tipi. Ogni cosa è pensata perché la gente passi l'intera giornata con noi. Siamo un bel gruppo di amici. Ci mettiamo un mesetto a organizzare questa iniziativa. In un solo giorno abbiamo offerto mille ciclamini e raccolto oltre 10.000 euro da destinare al progetto di ricerca che abbiamo adottato.

Ci tengo a invitare quanti sono toccati dalla malattia a uscire dalle proprie case, a darsi da fare, perché se noi, che non siamo nessuno, riusciamo a fare qualcosa di così bello, lo possono fare tutti. Siamo la dimostrazione che tutto si può fare, basta avere un'idea e cercare di metterla in pratica».



Pesaro, a scuola tra cooperazione e solidarietà

Le classi quarte, sezioni A B e C, della scuola primaria statale G. Carducci dell'Istituto Comprensivo G. Gaudiano di Pesaro, per l'anno scolastico 2017-2018, hanno aderito al progetto marchigiano di educazione cooperativa "Crescere nella cooperazione". «Ogni classe si è costituita in associazione cooperativa scolastica, con tanto di budget, al fine di produrre un bene: la messa in scena de *L'elisir d'amore* di Donizetti – spiega Margherita Lambertini, responsabile della Delegazione FFC di Pesaro. L'80% del ricavato è stato utilizzato da ogni classe per sostenere qualcuno che ne aveva bisogno. La IV^a C ha scelto la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Il trascinatore è stato Francesco, presidente della cooperativa, che ha convinto i suoi compagni. Così, nella sala grematissima del Cinema Astra di Pesaro, a conclusione della rappresentazione, sono saliti sul palco i rappresentanti delle tre onlus a descriverne gli scopi e a ringraziare il pubblico. Una emozionata ma scientificamente inappuntabile Emma (nella foto con Francesco) ha spiegato cos'è la fibrosi cistica e cosa fa la Fondazione. Dopo qualche giorno sono stata ricevuta dalla classe e mi è stato affidato il ricavato: 705 euro. Ho consegnato l'attestato di amicizia, che ha riempito d'orgoglio tutti i bambini».



Gli amici della Ritty mettono un altro mattoncino

Casnigo (BG), 20 ottobre. Cade sempre di sabato, nella data più vicina al suo compleanno, che era il 22 ottobre. La festa dedicata a Laura dai suoi amici giunge alla terza edizione. «È andata benissimo – dice Francesca Capasso, volenterosa organizzatrice. Abbiamo raccolto 13.000 euro, che sono diventati 20.000 grazie a una generosa donazione, con cui abbiamo adottato il progetto FFC 10/2018. L'idea della festa è sempre la stessa: ricordare Laura raccogliendo fondi, per sconfiggere la malattia e perché ci siano persone più fortunate di lei. Cambiamo location e tema ogni anno, cercando di migliorarci. Questa volta abbiamo scelto quello delle costruzioni, perché mattoncino dopo mattoncino, insieme a quelli che ci aiutano, cerchiamo di creare una speranza. Siamo un gruppo di 35 persone. Serve tanta manodopera. È come una festa della birra: si mangia, si beve, c'è musica dal vivo e si va avanti fino a tarda notte. Abbiamo tante persone che ci sostengono, aziende e privati. Tutto è a offerta libera. Non ci sono prezzi. Ognuno mette quello che vuole. Lo scopo è donare. Laura era molto conosciuta. Le persone che partecipano hanno capito che malattia è la fibrosi cistica. Continua ad arrivare gente e sono tutti molto generosi».



Gli amici del Trentino al fianco di FFC

L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica si è impegnata in numerose iniziative a sostegno del progetto di ricerca FFC 4/2018, adottato per 20.000 euro in ricordo dell'amica Fabiola Menguzzo, anche grazie alla generosità della sua famiglia, della Comunità e delle Istituzioni di Canal San Bovo e degli amici e conoscenti di Vanoi, Primiero e Tesino. Come oramai si ripete da anni, per sensibilizzare sull'importanza della ricerca, in occasione dell'evento "Cantine Aperte", l'Associazione è stata ospite di sei enoteche e cantine del Trentino, che hanno devoluto parte dell'incasso in beneficenza. È stata presente con postazioni di offerta del ciclamino presso molte chiese, all'ingresso dell'Ospedale di Rovereto e alla festa "Profumi e Sapori d'Autunno" a Cimone di Trento, conclusasi con il tradizionale lancio delle lanterne per la ricerca.

eventi felici



Ben arrivata Sveva Mondo,
nata il 9 luglio 2018
a Palermo.



Terzo compleanno
del piccolo Alessio,
testimonial FFC.



Prima comunione
di Letizia,
27 maggio 2018.



Complimenti a Chiara,
che si è laureata in Scienze
Politiche e Sociali, presso
l'Università Cattolica del
Sacro Cuore, a Brescia,
il 27 settembre 2018.



Complimenti a Eleonora Cracolici, proclamata dottore
in Chirurgia e Medicina a Palermo, il 24 luglio 2018.



Andrea Giorgetta, già responsabile della Delegazione
FFC di Sondrio Valchiavenna, diventato diacono
a Como, l'8 settembre 2018.



I migliori auguri agli sposi Elisa La Lota e
Angelo Gurrieri, 25 agosto 2018.



50° anniversario di matrimonio di Laura e Alberto.
Forlì, 21 settembre 2018.

Per donare

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

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



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



Consiglio di Amministrazione

Presidente Matteo Marzotto

Presidente emerito Vittoriano Faganelli

Vicepresidenti Paolo Faganelli,
Michele Romano

Consiglieri Michele Bauli, Sandro Caffi,
Francesco Cobello, Paolo Del Debbio,
Francesco Ernani, Gianni Mastella,
Donatella Treu, Luciano Vettore,
Patrizia Volpato

Direzione scientifica

Direttore Gianni Mastella

Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica

Presidente Giorgio Berton

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

Presidenza e Segreteria

(G. Cadoni, F. Lavarini)

Tel. 045 8123438-7037 – Fax 045 8123568

Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)

Tel. 045 8123567

gianni.mastella@aovr.veneto.it

Vicedirezione Scientifica (G. Borgo)

Tel. 045 8127027

graziella.borgo@fibrosicisticaricerca.it

Assistente: Flaminia Malvezzi

Tel. 339 5740729

flaminia.malvezzi@fibrosicisticaricerca.it

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028

giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione (G. Cadoni,

M. Bergamaschi, M. Giacomuzzi)

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it

marina.giacomuzzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione

(M. Zanolli, R. Perbellini, S. Chignola)

Tel. 045 8123599 - 7026

comunicazione.ffc@aovr.veneto.it

Ufficio stampa (P. Adami)

Tel. 348 3820355

patrizia@clabcomunicazione.it

Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio

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

F. Morbioli)

Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029

fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

Raccolta Fondi Corporate (P. Briigliadoro)

Tel. 045 8127029 - 345 6889589

paolo.briigliadoro@fibrosicisticaricerca.it

fibrosicisticaricerca.it

**Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica**

fondazioneffc



Presidente
MATTEO MARZOTTO



Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA



Presidente Comitato Scientifico
GIORGIO BERTON

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia	030 5233919
Brescia - Franciacorta	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	348 4959691
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Vercelli	335 1264091

Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Agrigento	347 5490769
Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Asti - Moncalvo	339 5819218
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Frosinone	320 7277330
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	NEW 331 9564678
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Saviano	NEW 339 3185405
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Perugia - Città di Castello Umbertide	320 9273469
Prato	328 9076797
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	329 2096790
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Taormina	NEW 347 4222790
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
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

In questi
anni, grazie
alla ricerca
tanti
bambini
sono
diventati
grandi.

Claudia, 43 anni.
Malata di
fibrosi cistica.

Leggi le storie
a pagina 16-17.
**Scopri come
aiutare la ricerca
ad andare avanti.**



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it