



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

N° 55 - DICEMBRE 2019

Sommario



Ricerca & Meeting

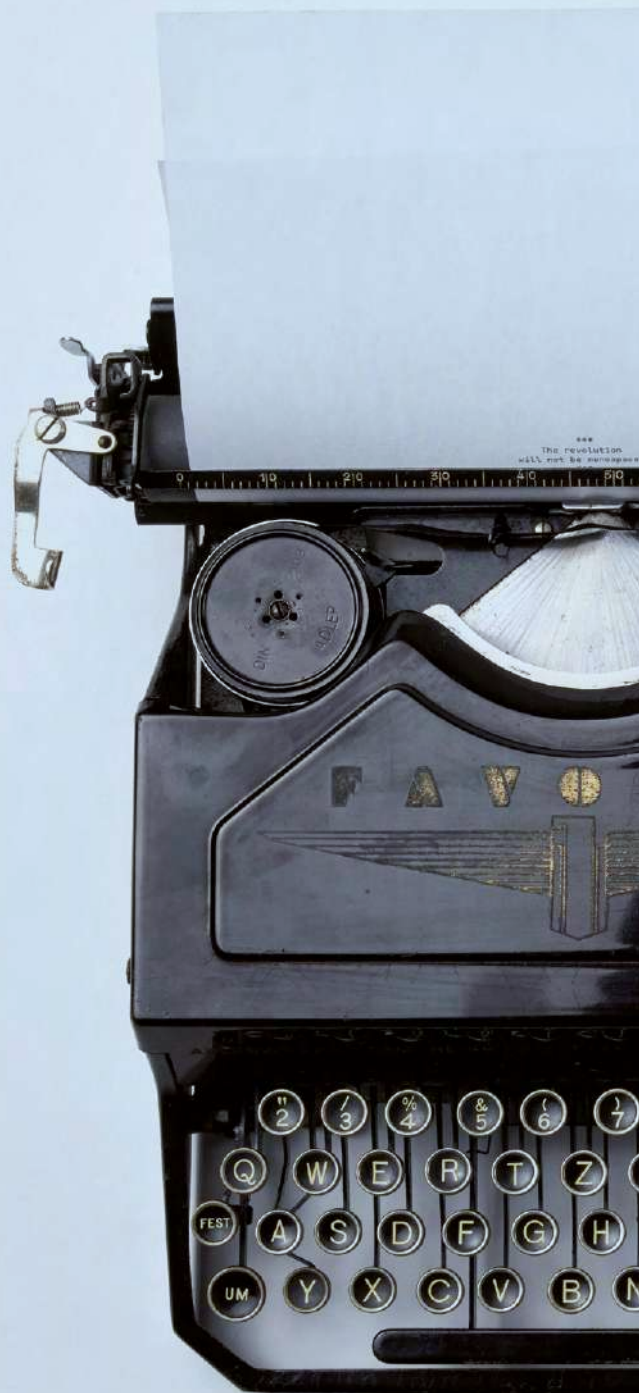
- 3 **L'attesa di nuovi farmaci**
L'editoriale
- 4 **Nashville. Innescate nuove marce per la ricerca FC**
Congresso Nordamericano
- 6 **Un progetto FFC per lo screening neonatale**
Dove va la ricerca FFC
- 7 **Rete FFC a confronto sulle nuove prospettive di cura**
XVII Convention dei ricercatori
- 8 **Adottati in tre mesi tutti i progetti di ricerca 2019**
Cosa resta da finanziare

Campagne & Interviste

- 12 **Più doni, più ricerca, più vita!**
Natale 2019
- 14 **Pensieri condivisi con Davide e Claudia**
Interviste
- 16 **La carica di 65 mila ciclamini per dare VI-TA in più**
Campagna Nazionale per la Ricerca FFC
- 20 **Piazze in fiore, tra ciclamini e solidarietà in formato gigante**
Storie d'ottobre
- 26 **Si scrive Bike Tour, si legge Ricerca FFC**
Charity Tour 2019
- 30 **Sfide e incontri per la ricerca**
Momenti solidali
- 34 **Eventi felici**
Foto di famiglia

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

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



EDITORIALE

L'ATTESA DI NUOVI FARMACI



Lavoro in fibrosi cistica da più di 25 anni, sia nella clinica che nella ricerca. In questi anni sono state davvero molte le occasioni in cui mi è stato chiesto "a che punto siamo con la ricerca?". Da quando poi si è iniziato a parlare di farmaci specifici per alcune mutazioni, i cosiddetti modulatori, la domanda è spesso stata: "quanto tempo ancora per terapie che funzionino anche per le mie mutazioni?".

Sono richieste che introducono il tema dell'attesa di nuovi farmaci. La ricerca procede a strappi, sembra talvolta ferma, costringe a pause che chi sta aspettando sopporta con disagio e che possono portare a dubitare che si giunga mai ai risultati sperati. È anche vero che talvolta alcuni rami di ricerca possono terminare in vicoli ciechi, senza apparenti risultati, ma ci sono al contrario momenti che ci fanno capire che anni di lavoro, nei laboratori prima e nei centri clinici poi, possono alla fine produrre risultati lungamente attesi.

Scrivo queste poche note con ancora vivi il ricordo e le impressioni del Congresso Nordamericano sulla Fibrosi Cistica, da cui sono da poco tornato. Quest'anno ha avuto connotati se possibile ancora più grandiosi dei precedenti, con più di 5.000 iscritti e fino a 10 sessioni parallele. Il motivo dominante della conferenza è stato la quasi contemporanea approvazione della cosiddetta "triplice combinazione" (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) da parte della *Food and Drugs Administration (FDA)*, l'equivalente per gli Stati Uniti dell'*European Medicines Agency (EMA)* e della nostra Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), e la pubblicazione dei risultati della sperimentazione che a questa approvazione ha aperto la strada su quella che è probabilmente la più importante rivista medica internazionale, il *New England Journal of Medicine*. Per la prima volta è disponibile una terapia capace di correggere in misura molto significativa e in un grande numero di pazienti il difetto di funzione della proteina CFTR e di ottenere risultati clinici importanti. Il farmaco potrà essere utilizzato negli Stati Uniti da tutte le persone con fibrosi cistica e almeno una mutazione F508del, una platea di potenziali utilizzatori che in alcuni paesi (ma non in Italia) si avvicina al 90% dei malati.

Si tratta di un risultato un tempo solo sognato e sperato e c'è motivo di guardare con ragionevole ottimismo ai prossimi anni. È un traguardo raggiunto anche grazie all'impegno di tantissimi professionisti nella cura della fibrosi cistica, ricercatori, genitori, simpatizzanti, finanziatori e, naturalmente, delle persone con fibrosi cistica. Per tutti coloro che, nei momenti nei quali sembrava che nulla stesse succedendo, si siano chiesti per quanto ancora avrebbero dovuto attendere, questo è un momento da celebrare. È anche importante però ricordare che questo traguardo è una tappa ancora intermedia verso la cura della fibrosi cistica, e che restano obiettivi importanti da raggiungere.

Ci sono persone con fibrosi cistica per cui non sono ancora disponibili farmaci che correggano almeno parzialmente il deficit di produzione o di funzione della proteina. Si tratta di bambini con mutazioni per cui già esistono modulatori, ma non ancora utilizzabili per i primi anni di vita. Per costoro sono previsti e in qualche caso già in corso studi clinici. Più complessa è invece la situazione per le persone con fibrosi cistica che non abbiano almeno una mutazione F508del e quindi non candidabili per la triplice combinazione. In Italia, dai dati del registro nazionale pazienti 2016 risulta che siano quasi il 40%, una parte dei quali comunque trattabili con ivacaftor perché con almeno una mutazione di classe III o di classe V. Tutti coloro che non siano ancora raggiungibili dalle terapie modulatorie sono diventati oggi l'obiettivo prioritario della ricerca di nuovi farmaci e sono previsti investimenti molto significativi per trovare anche per essi una soluzione terapeutica efficace.

Un altro importante obiettivo di ricerca è quello dei farmaci antinfiammatori. La fibrosi cistica si alimenta tramite un meccanismo che comprende sia infezione che infiammazione e i dati fin qui disponibili sui modulatori sembrano suggerire che su quest'ultima l'effetto sia modesto. Per assicurare un effetto a lungo termine delle terapie che stanno emergendo sarà probabilmente importante controllare anche la componente infettiva e infiammatoria della malattia polmonare e intestinale che caratterizza la fibrosi cistica.

Rimane poi aperto il problema dell'accessibilità a questi farmaci, molto costosi e non rimborsabili per molte nazioni, e della sostenibilità a lungo termine della spesa per gli altri sistemi sanitari. È questo un argomento che potrebbe sembrare estraneo alle tematiche della ricerca ma, di fatto, sarà identificando nuovi modulatori che si potrà instaurare un meccanismo di competizione tra diversi farmaci che dovrebbe portare a costi più contenuti.

C'è quindi molto da fare e ancora servono nuove terapie ma quello che stiamo vedendo in questi giorni conferma che la scelta di credere e investire nella ricerca è quella giusta. Non siamo ancora alla fine del lungo cammino e occorre consapevolezza che non mancano gli ostacoli, ma i risultati che si stanno ottenendo devono motivarci a continuare ad impegnarci per una cura risolutiva per tutti.

Carlo Castellani

Direttore Centro FC, Istituto G. Gaslini di Genova, Membro del Comitato scientifico FFC



REPORT DAL CONGRESSO
NORDAMERICANO

NASHVILLE. INNESCALE NUOVE MARCE PER LA RICERCA FC

Circa 5.000 ricercatori e clinici hanno partecipato al 33° Congresso Nordamericano FC, svoltosi a Nashville, in Tennessee. Il Congresso ha coinciso con tre momenti celebrativi, che hanno contribuito a generare un clima di grande eccitazione tra partecipanti: il 2019 è il trentesimo anniversario della scoperta del gene CFTR; 21 ottobre, approvazione del nuovo farmaco Trikafta da parte FDA americana; 30 ottobre, la *Cystic Fibrosis Foundation* (CFF) annuncia lo stanziamento di 500 milioni di dollari per l'iniziativa *Path to a Cure* (percorso per una cura), con il fine ultimo di fornire trattamenti del difetto di base della malattia per ogni persona con FC.

Cure del difetto di base FC: modulatori di CFTR

Grande spazio è stato dedicato alle nuove terapie rivolte al difetto di base, anche perché la conferenza è arrivata a pochi giorni dall'approvazione da parte di FDA del farmaco Trikafta, modulatore della proteina-canale CFTR difettosa: associazione di tre farmaci, due correttori (tezacaftor e lexacaftor) più un potenziatore (ivacaftor). Trikafta è stato approvato per soggetti con FC di età superiore o uguale a 12 anni, sia omozigoti che eterozigoti F508del, questi ultimi con qualsiasi mutazione associata che non sia sensibile ai farmaci correnti.

Nelle sessioni plenarie d'inizio è stato descritto in termini generali il problema del recupero della proteina CFTR in base a difetti mutazionali di vario tipo. Tre sono i modi in cui si può intervenire: riparare la proteina difettosa comunque prodotta; favorirne la produzione quando questa non avviene o si interrompe precocemente; rimpiazzare o correggere direttamente il gene difettoso (terapia genica, *gene editing*). I modulatori di CFTR approvati o ancora in corso di ricerca si indirizzano in particolare alla riparazione della proteina (correttori): la sfida è trovare la combinazione di composti che meglio riesca a sinergizzare, cioè produrre un effetto maggiore della somma dei

loro effetti singoli. L'introduzione dei modulatori CFTR è iniziata nel 2012 con Kalydeco, un potenziatore per mutazioni con difetto di *gating*: aumenta i tempi di apertura del canale CFTR posizionato su membrana cellulare. Da allora le scoperte si sono moltiplicate ed è stato necessario stabilire cosa s'intenda per modulatori efficaci. Criterio ragionevole è il miglioramento di almeno 10 punti percentuali nella funzionalità respiratoria (FEV1%), anche se questo non dovrebbe essere l'unico parametro di riferimento.

Sono stati esposti i risultati degli studi clinici svolti con Trikafta. In sintesi, questa triplice combinazione dei modulatori tezacaftor-ivacaftor-elexacaftor porta beneficio medio di 10 punti percentuali di FEV1 rispetto alla duplice combinazione tezacaftor-ivacaftor pre-somministrata a pazienti omozigoti F508del. Inoltre comporta un miglioramento medio di 14 punti percentuali di FEV1 in eterozigoti con almeno una mutazione F508del. Il cloro sudorale diminuisce sensibilmente verso livelli normali, il peso aumenta. I risultati sono notevoli, e il trattamento potrebbe interessare fino al 90% dei malati, almeno nelle popolazioni anglosassoni. In Italia, dove la frequenza di F508del è nettamente inferiore, il farmaco sarebbe indicato al massimo nel 60% dei malati qualora si arrivi a somministrare la tripla combinazione fin dalle prime settimane di vita.

Altri modulatori di CFTR-F508del sono in fase di studio e potrebbero rivelarsi altrettanto efficaci. Tra essi, lo studio sul peptide PI3Kgamma come potenziatore e correttore di CFTR-F508del (progetti finanziati da FFC #25/2014, #23/2015, #8/2018, #4/2016 e #11/2017). Citiamo anche una nuova triplice combinazione di modulatori (PTI-801-correttore, PTI-808-potenziatore, PTI-428-amplificatore) per soggetti con doppia copia di F508del (trial clinico di fase II). L'efficacia di questa triplice combinazione non raggiunge la soglia media del 10% in FEV1, ma è interessante perché valorizza l'effetto di un amplificatore, PTI-428, la cui azione sembra indipendente dalla mutazione. Gli amplificatori aumentano la quota di proteina CFTR, a disposizione per l'azione di altri modulatori.

Nell'ambito delle mutazioni CFTR "difficili" e orfane di cure, segnaliamo il progetto FFC#4/2018. Attraverso esperimenti su cellule epiteliali nasali FC, la combinazione sinergica di due correttori (di cui uno identificato da questo progetto), assieme a due potenziatori, può essere efficace nel trattamento della mutazione N1303K, che ha scarsissima risposta ad altri modulatori ed è seconda per frequenza fra le mutazioni italiane. Presentati anche i dati relativi a studio di farmacocinetica, sicurezza e tollerabilità del farmaco ELX-02



Partecipanti alla Conferenza Nordamericana

per le mutazioni nonsense, su piccolo numero di pazienti con mutazione G542X doppia o in combinazione con altra mutazione di classe I o 2.

Cure del difetto di base: bersagli alternativi

Un'altra strategia per i malati FC è quella di indirizzare eventuali composti non al canale CFTR ma a canali alternativi per il cloro presenti sulla membrana cellulare. Presentati alcuni dati relativi a un potenziatore del canale TMEM16A, in grado di essere attraversato da ioni cloro, proprio come la CFTR. L'approccio è interessante, perché la TMEM16A non è coinvolta dal difetto genetico in FC, quindi necessita solo di essere potenziata per trasportare cloruro nella giusta direzione.

Si è parlato anche di *gene editing*, ossia della strategia di correzione diretta del DNA a livello del gene CFTR. È necessario trovare strategie per portare il gene corretto alle cellule del paziente da trattare. Siamo ancora lontani da uno studio clinico in FC, ma ci sono iniziali *trial* clinici promettenti, basati su questa tecnica per la cura della talassemia e dell'anemia a cellule falciformi.

Infine, occorre ricordare il problema dell'accesso alle cure. È stato sottolineato che l'approvazione di un farmaco non equivale all'accesso al farmaco, con grande iniquità per alcune aree geografiche, ed è stato posto il problema del costo del farmaco in relazione alla sua efficacia, dato che c'è un *range* molto variabile di risposta clinica individuale anche con il più recente Trikafta.

Sviluppo e ottimizzazione di terapie sintomatiche

Le nuove terapie dirette al CFTR hanno un grande potenziale di miglioramento delle condizioni del paziente FC, ma potrebbero non essere completamente risolutive. Il congresso ha sollevato una serie di riflessioni sulla ricerca corrente e futura, evidenziando ad esempio le terapie cosiddette "sintomatiche" continueranno ad essere essenziali per tenere sotto controllo alcuni aspetti della malattia.

Un grande spazio è stato dato alla terapia fagica, che prevede la somministrazione di fagi, ossia virus capaci di infettare e uccidere specifici batteri. Negli USA, la FDA ha da non molto approvato la possibilità di trattare con terapia fagica malati FC definiti "in emergenza"; è stata quindi presentata l'esperienza di circa una ventina di soggetti che rientravano in questa categoria e sono stati trattati con fagi contro *P.aeruginosa*, *S.aureus*, *B.cepacia* e *M.abscessus*. I dati sembrano indicare una diminuzione della carica batterica sotto effetto dei fagi, maggiore suscettibilità degli stessi batteri agli antibiotici e una migliore funzionalità respiratoria. Ma non ci sono per FC *trial* clinici randomizzati e controllati in corso.

Interessante uno studio clinico in cui si è valutata la capacità di CaEDTA, una molecola che sequestra il ferro necessario a *P. aeruginosa*, di potenziare l'efficacia della tobramicina



Veduta di Nashville

nebulizzata in pazienti ricoverati per esacerbazione polmonare. Sono state riportate una minore carica batterica e una migliore funzionalità respiratoria rispetto ai pazienti trattati solo con la tobramicina. Vari interventi hanno evidenziato la necessità di studi clinici mirati a valutare terapie profilattiche. Una priorità è prevenire l'instaurarsi dell'infezione cronica da *P.aeruginosa*, non solo con protocolli di eradicazione delle prime infezioni, ma anche con protocolli di prevenzione. Numerose evidenze cliniche supportano come questi trattamenti dovrebbero avere quattro requisiti essenziali: terapia con più antibiotici; somministrazione via aerosol; somministrazione precoce e di lunga durata; associazione con terapie che favoriscano la fluidificazione del muco. È stato sottolineato che anche le terapie mucolitiche dovrebbero iniziare molto precocemente. Studi clinici hanno dimostrato come la terapia inalatoria profilattica con la soluzione salina ipertonica in bambini a partire da quattro mesi di età induce un miglioramento nella funzionalità respiratoria in paragone al placebo, con risultati più promettenti rispetto al caso in cui i bambini inizino il trattamento in età prescolare. Preoccupante è stata invece la penuria di studi incentrati su antinfiammatori, considerando l'impatto che l'infiammazione ha sulla progressione della patologia polmonare.

Metodi di indagine nei bambini

Sono in corso studi clinici finalizzati a validare tecniche di monitoraggio della patologia respiratoria nei bambini, tra cui il *Lung Clearance Index (LCI)* e la Risonanza Nucleare Magnetica (RNM). L'indice LCI fa emergere se il polmone presenta zone chiuse, ipoventilate, in cui l'aria rimane intrappolata per effetto di agglomerati di muco o danno infiammatorio bronchiale. La RNM sembra fornire informazioni ancora maggiori su bronchi e tessuto polmonare.

Semplificare le cure

La priorità per i pazienti FC è semplificare o ridurre l'entità e la quantità dei trattamenti, come emerso da un sondaggio condotto in Nord-America. A partire da questa esigenza, è stato pianificato un primo studio clinico (SIMPLIFY) che dovrebbe iniziare nel secondo quadrimestre del 2020. Lo studio si prefigge di determinare se alcuni trattamenti quotidiani, come ad esempio l'aerosol con DNAsi o salina ipertonica, possano essere ridotti in pazienti sotto trattamento con modulatori di CFTR. Il problema di fondo è che i benefici sulla malattia apportati da questi nuovi farmaci, in particolare i benefici a lungo termine, sono in larga parte sconosciuti e, almeno per ora, non ci sono risultati che giustifichino la sospensione dei trattamenti quotidiani come la terapia aerosolica fluidificante e/o antibiotica e/o la fisioterapia. Probabilmente sapremo in futuro se l'uso dei modulatori semplificherà il pesante carico di terapie quotidiane del malato FC.

Flaminia Malvezzi e Cristina Cigana

dove va la ricerca FFC



RUBRICA

DIAGNOSI INCONCLUSIVE DA SCREENING NEONATALE FC: UN NUOVO PROGETTO

Vito Terlizzi è medico pediatra dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, dove lavora a tempo pieno presso il Centro fibrosi cistica. Il progetto finanziato dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica FFC 30/2018, di cui è responsabile, si occupa del problema dei bambini con diagnosi *CFSPID*: *Cystic Fibrosis Screening Positive Inconclusive Diagnosis*. Un tema molto delicato che può generare domande e paura nei genitori.

Come è nato il suo interesse per la fibrosi cistica?

"Nel 2009, poco dopo la laurea in Medicina, ho avuto la possibilità di frequentare il Centro Pediatrico di Napoli. Fin da subito mi ha interessato praticamente tutto di questa patologia, dalla clinica al rapporto con i malati e le loro storie, tutte diverse. Ho avuto due grandi maestri, la prof.ssa Valeria Raia e il prof. Giuseppe Castaldo dell'Università Federico II di Napoli, ai quali sono legato da un rapporto di stima e affetto reciproco. Attualmente lavoro presso il Centro Fibrosi Cistica di Firenze dove seguo anche adulti con fibrosi cistica e questo ha ulteriormente incrementato la mia passione sia in ambito medico che di ricerca".

Cosa si intende per *CFSPID*?

"È una definizione che include bambini positivi allo screening neonatale per fibrosi cistica ma con una diagnosi che rimane incerta (diagnosi non conclusiva). Questo succede perché l'indagine su campione di sangue di questi bambini a tre giorni di vita ha evidenziato un valore anormale nel primo test di screening, il test della tripsina immunoreattiva (*IRT Immuno-reactive Trypsinogen*), cui non è seguita una conferma con il test del sudore o l'esame genetico. Nei casi *CFSPID* il test del sudore rivela in genere un valore di cloro nell'intervallo borderline, una via di mezzo tra valori patologici e valori normali oppure il test genetico, che ricerca nel sangue le mutazioni del gene *CFTR*, non evidenzia due mutazioni con certezza causanti malattia. Questo è il motivo per cui non è possibile per questi bambini formulare una diagnosi certa di malattia e nemmeno escluderla. Tuttavia, nel corso dei successivi controlli questi bambini potrebbero mostrare sintomi correlati alla malattia e/o presentare valori di cloro crescenti nel sudore".

Come si comunica alla famiglia una diagnosi incerta?

"È fondamentale essere chiari, facendo loro comprendere che al momento il bambino non ha la fibrosi cistica ma non si può escludere in via definitiva che nel corso del *follow up* il test del sudore cambi o il piccolo

sviluppi sintomi compatibili con la malattia; questa incertezza è difficile da accettare, per i genitori e tutti gli altri familiari. Le famiglie sono spesso comprensibilmente confuse e spaventate. Rafforzare il concetto che il bambino con *CFSPID* non è paragonabile ad un bambino con fibrosi cistica, insieme alla presenza nei centri FC di un medico dedicato ai casi di *CFSPID*, sono due condizioni che a mio avviso potrebbero essere importanti per una comunicazione efficace".

Può descriverci brevemente lo studio relativo al progetto finanziato da FFC?

"Lo studio ha una durata di 2 anni e si articola in due fasi: una prima fase di raccolta di dati retrospettiva relativa ai bambini *CFSPID*, nel periodo gennaio 2011-agosto 2018, confrontandoli con i casi che nello stesso periodo hanno avuto diagnosi certa di FC per positività dello screening neonatale. Nella seconda fase è prevista una raccolta prospettica di dati dei soggetti *CFSPID* nati dal settembre 2018 al dicembre 2019, uniformando nei centri coinvolti le tempistiche di esecuzione del test del sudore e l'analisi genetica. I Centri coinvolti sono 6: Firenze, Napoli, Milano, Brescia, Roma-Policlinico Umberto I, Ancona. Ad oggi abbiamo già completato e analizzato tutti i dati retrospettivi di 336 soggetti *CFSPID* e 257 diagnosticati FC".

In che modo intende correlare i dati relativi a *CFSPID* con quelli delle diagnosi certe di fibrosi cistica?

"Viene confrontato l'andamento dei parametri di crescita, il valore dell'*IRT*, lo sviluppo di batteri patogeni, la presenza di complicanze respiratorie o altro; e le modalità di gestione da parte dei centri come la prescrizione della fisioterapia respiratoria e il numero di visite annuali".

Che conseguenze sociosanitarie potranno avere i suoi studi? Vi aspettate che i vostri dati possano essere utili per avere in futuro migliori algoritmi diagnostici e più accurata interazione con le famiglie?

"Uno degli obiettivi principali dello studio è quello di far emergere la variabilità di gestione nei Centri e uniformare il comportamento dei clinici. Molto spesso i soggetti *CFSPID* sono in realtà bambini sani e talora sono semplicemente portatori sani FC, che continuano per anni a frequentare il centro specialistico, con ripercussioni psicologiche importanti per le famiglie. Sarebbe fondamentale trovare modalità nuove per identificare quanto prima i soggetti sani o portatori sani, che rappresentano la maggioranza dei bambini con diagnosi *CFSPID*, e per i quali quindi non è necessario continuare a frequentare un centro specialistico. Ed è anche importante far capire che qualunque screening di patologia, di fronte ai vantaggi di una diagnosi molto precoce nei veri malati, comporta in qualche misura il prezzo di falsi positivi o di diagnosi non immediatamente certe".

Flaminia Malvezzi



La Rete di ricerca FFC



Il vicedirettore scientifico, Graziella Borgo, con Silvio Garattini



Ricercatori ai poster

XVII CONVENTION DEI RICERCATORI IN FIBROSI CISTICA

RETE FFC A CONFRONTO SULLE NUOVE PROSPETTIVE DI CURA

L'annuale Convention d'autunno è un momento fondamentale per la vita della Fondazione. È l'occasione per fare il punto sugli sviluppi dell'attività di ricerca promossa e finanziata da FFC, nel contesto della ricerca internazionale. Quest'anno (14-16 novembre) è stato un incontro particolarmente carico di novità, proposte, entusiasmo, con la partecipazione di oltre 200 ricercatori, tra cui molti giovani e una buona rappresentanza di medici attivi nei Centri FC italiani.

Le notizie degli ultimi giorni sull'autorizzazione americana all'uso di una triplice combinazione di modulatori CFTR (*Trikafta*) ha trovato nella Convention risposte molto efficaci: è stato considerato un passo molto importante nella cura del difetto di base FC per i malati con almeno una mutazione F508del, anche se non tutti rispondono alla triplice in misura soddisfacente. Alla ricerca rimane grande spazio per migliorare, se possibile, questo nuovo approccio, contribuendo anche a contenere i costi delle nuove strategie di cura; ma soprattutto deve puntare a trovare cure di radice efficaci per quella quota importante di malati che non hanno ancora farmaci disponibili (almeno il 30% in Italia). Dei 64 progetti discussi, in vari stadi di avanzamento (ultimo triennio), almeno 28 sono centrati sulla scoperta di nuovi modulatori di CFTR, anche con possibilità di combinazione tra essi. Indispensabile è risultata la migliore comprensione del meccanismo di azione di questi farmaci, i bersagli molecolari cui indirizzarli e come contenerne possibili effetti indesiderati. Il correttore ARN23765, messo a punto dal progetto strategico Task Force for CF ed ora avviato alle ultime tappe dello studio preclinico, ha riscosso molta attenzione. Di notevole interesse alcuni studi rivolti a malati con mutazioni rare e orfane di cura, tra cui le mutazioni stop. Pregevole il tentativo di alcuni progetti di mettere a punto tecniche di laboratorio e modelli laboratoristici di malattia per facilitare la ricerca e predire l'efficacia dei nuovi farmaci nei singoli pazienti.

Centrali al dibattito, due interventi di messa a punto generale del percorso di ricerca sui modulatori CFTR: l'attuale stato dell'arte e le prospettive future, nella lezione dell'inglese di Leeds, il prof. Tim Lee; la cruciale questione dei costi di questi farmaci, solo in parte dovuti alla ricerca e molto limitanti l'accesso diffuso alle terapie, nella lezione del farmacologo prof. Silvio Garattini.

Ancora alle prime mosse, ma molto stimolanti, gli studi di *gene editing*, che aprono alla possibilità di modificare in chiave curativa e in modo permanente il DNA genico, e quelli sulla modifica del RNA, il mediatore del codice genetico per la sintesi della proteina CFTR.

Sul versante delle terapie dei sintomi e delle complicanze, merita segnalare quattro progetti mirati a combattere le infezioni emergenti da Micobatteri non tubercolari, particolarmente resistenti agli antibiotici correnti, sui quali si comincia a prendere in considerazione anche l'impiego di batteriofagi. Significative le proposte di approcci alternativi agli antibiotici per il controllo dell'infezione polmonare FC: ricordiamo in particolare il possibile impiego del gallio contro *Pseudomonas aeruginosa*. Di rilievo anche alcuni progetti diretti a facilitare la vita al trapianto polmonare (citiamo la fotoferesi extracorporea per prevenire il rigetto acuto), anche con nuove proposte di monitoraggio preventivo (marcatori precoci del rigetto e monitoraggio del polmone per immagini con una innovativa tecnica di risonanza magnetica).

Gianni Mastella

XXV CONGRESSO DELLA SOCIETÀ ITALIANA FIBROSI CISTICA

CAMBIO DELLA GUARDIA IN SIFC E NUOVE STRATEGIE PER AGGREDIRE LA MALATTIA

Il 25° Congresso SIFC (Assago, 10-12 ottobre 2019) è stato occasione di formazione e scambio fra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi che in Italia si occupano della cura dei malati FC. I temi hanno spaziato dai primi dati sugli effetti dei nuovi farmaci nella vita reale dei malati, alla conoscenza di nuovi risultati per il trapianto polmonare (molto opportuno il progetto di un nuovo software del Registro-malattia), alle esperienze cliniche di nuove strategie antinfettive. Altre caratteristiche da evidenziare: la partecipazione attiva, con contributi di notevole livello, dei Centri FC anche "minori" per numero di pazienti, tutti puntati a raggiungere l'obiettivo della qualità assistenziale; la presenza in questi Centri di facce giovani e attente, che fa sperare nell'atteso ricambio generazionale (problema che sta attraversando senza distinzione tutti i Centri italiani).

Nel corso del congresso c'è stata anche la presentazione di un ricco bilancio delle attività da parte del presidente uscente di SIFC, Valeria Raia (centro FC di Napoli), che ha evidenziato la realizzazione di corsi di formazione teorico-pratici sul test del sudore, sulla ventilazione non invasiva; la riformulazione, da parte di un'apposita commissione, delle linee-guida sul test genetico FC; l'importante iniziativa di richiesta ufficiale ad AIFA di esaminare la possibile indicazione del potenziatore Ivacaftor per le mutazioni CFTR con funzione residua, già approvata in Europa da EMA ma non ancora in Italia. È stato eletto nuovo presidente Marco Cipolli, responsabile del Centro FC di Verona, che disporrà di ottimi consiglieri, fra cui la ricercatrice Nicoletta Pedemonte, responsabile di molti progetti FFC. Nel suo discorso inaugurale, Cipolli ha espresso, fra le altre intenzioni, quella di aprire un dibattito sul tema della ricerca FC in Italia. FFC nutre lo stesso orientamento e si propone di cercare interazioni e sinergie in questo senso, a favore del malato che necessita di assistenza e di ricerca.

GB

A CHE PUNTO SIAMO CON PROGETTI E SERVIZI FFC

ADOTTATI IN TRE MESI TUTTI I PROGETTI DI RICERCA 2019

I 27 progetti di ricerca selezionati dal Comitato scientifico della Fondazione per il 2019, sono stati interamente adottati. Con una certa emozione e con tanto orgoglio abbiamo dato l'annuncio durante l'appena trascorsa XVII Convention dei ricercatori FFC. A dare la notizia, idealmente, c'eravate tutti voi, volontari, con la vostra appassionata attività di raccolta fondi: c'era ogni vostro evento, ogni ciclamino, ogni dono natalizio offerto, ogni iniziativa solidale. Accanto al vostro impegno, le molte aziende che quest'anno hanno deciso di contribuire alla ricerca attraverso donazioni e progetti di responsabilità sociale d'impresa. Tra queste, un ringraziamento speciale va ad Axpo Italia, partner della Campagna nazionale, che ci ha accompagnato quest'anno nelle piazze di tutta Italia.

2.100.000 euro, tale è il valore dei progetti 2019, la somma più alta destinata ai progetti di rete selezionati annualmente da FFC. Interamente coperti anche i servizi Colture Primarie e CFDB, mentre restano ancora aperte le adozioni di CFaCore e del progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis* – Fase Preclinica, riservato ai grandi donatori.

TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS STATO DELLO SVILUPPO PRECLINICO DEL CORRETTORE ARN23765

Una sintetica informazione per dire a che punto siamo con il progetto strategico TFCF iniziato nel 2014. Nelle prime tre fasi (*High throughput screening*), fu identificato il composto ARN23765, candidato allo sviluppo preclinico come correttore della proteina CFTR mutata F508del. Si tratta di un correttore ad elevata potenza: agisce in vitro a concentrazioni 1.000 volte inferiori rispetto al più potente dei correttori già noti, caratteristica questa che potrà consentire di regolare vantaggiosamente a bassi livelli il dosaggio nell'uomo. È seguita una prima complessa valutazione in vitro del composto per escluderne i possibili effetti tossici e per confermarne le caratteristiche adeguate a candidarlo come farmaco (il termine tecnico è *druggability*). I buoni risultati di questa valutazione hanno consentito di dare il primo via agli studi preclinici. Dal 2018 il composto è stato affidato a un'azienda specializzata per accompagnarlo a diventare definitivamente farmaco (la multinazionale APTUIT, con sede a Verona e affiliazioni collaboranti in altre sedi europee).

L'obiettivo principale di questo nuovo percorso è chiamato di *derisking* e lo studio è finalizzato ad assicurare definitivamente la buona tollerabilità della molecola e la sua compatibilità con l'organismo vivente in generale e con i suoi intenti terapeutici. I primi test confermano i risultati già ottenuti in vitro: ARN23765 ha caratteristiche adatte ad essere farmaco ed è stato ben tollerato nei test in vivo. Questo ha permesso il secondo nulla osta alla fase successiva per ottenere la sintesi ottimale di quantità maggiori del composto da testare in altre specie animali, con maggior numero di individui e più lunga durata di trattamento rispetto alla precedente. In questa fase un consistente lavoro è ancora in corso per trovare la formulazione migliore e più



efficiente per la somministrazione orale. Nella primavera 2021 dovremmo essere in grado di tirare le somme di tutto il lavoro di *derisking* e di *druggability*: in sostanza avere un farmaco che nei modelli cellulari e animali non ha provocato effetti secondari avversi ed è dotato di caratteristiche di assorbimento, durata d'azione, diffusione agli organi interessati, interazioni metaboliche ed eliminazione adeguati.

Nel contempo si sono continuati gli studi di laboratorio presso l'IIT e l'Istituto Gaslini di Genova (tre progetti di TFCF *extension*), con due intenti principali: fornire assistenza e supporto agli studi preclinici condotti presso APTUIT e lavorare sui numerosi composti derivati dalle prime fasi di TFCF per mettere a punto composti di riserva, al fine di essere pronti per un eventuale rimpiazzo di ARN23765 (studi di back-up).

Infine, negli ultimi mesi, si sono sviluppate relazioni con altri gruppi di ricerca, anche della Rete FFC e dell'industria farmaceutica, che disponessero di composti utili all'interazione farmacologica con ARN23765, per prepararci a una eventuale collaborazione per mettere a punto una combinazione di due correttori e un potenziatore. Le ricerche recenti hanno infatti dimostrato che per ottenere il massimo di efficacia terapeutica, in termini di additività e sinergia, è necessario combinare due correttori, uno di prima generazione, come ARN23765, e uno di seconda o terza generazione, più un potenziatore, che agiscano su punti diversi del percorso maturativo della proteina CFTR. Si sta quindi allargando l'area di *Task Force*, per raggiungere con possibile successo e in tempi ragionevoli l'obiettivo per cui FFC ha investito da 5 anni in questo ambizioso e pur rischioso progetto. Come si vede, è stata ed è un'impresa complessa, che sta seguendo i criteri con cui abitualmente opera l'industria farmaceutica ma con il cuore e le risorse del volontariato, nel tentativo di migliorare le cure esistenti ma anche di rendere più accessibili a tutti i malati i costosissimi farmaci che le cure di radice di FC comportano.

Gianni Mastella

I PROGETTI ADOTTATI

FFC#1/2019



Scoprire nuovi bersagli intracellulari per il trattamento farmacologico di CFTR-F508del

Responsabile Andrea Armirotti (Istituto Italiano di Tecnologia, Chimica Analitica e Farmacologia in vivo - Genova)

Finanziamento € 55.000

Adottato totalmente da Gruppo di sostegno FFC di Nichelino (€ 20.000), Delegazione FFC di Prato (€ 8.000), Delegazione FFC di Rovigo (€ 19.000), Amici della Ritty (€ 8.000)

FFC#2/2019



Correlare muco-microbiota-genotipo per definire nuovi modelli animali di fibrosi cistica

Responsabile Alessandra Bragonzi (Unità Infezioni e Fibrosi cistica, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Pavia (€ 32.000), Delegazione FFC di Bergamo Villa D'Almè (€ 10.000), Delegazione FFC di Bovolone (€ 8.000), Delegazione FFC di Brindisi Torre (€ 20.000), Gruppo di sostegno FFC di Altamura Bari (€ 8.000), "Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari (€ 8.000), Delegazione FFC di Morbegno (€ 34.000)

FFC#3/2019



Sfruttare la tecnologia CRISPR/Cas9 per neutralizzare il difetto CFTR-F508del

Responsabile Anna Cereseto (Università di Trento, CIBIO-Laboratorio di Virologia Molecolare)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vercelli (€ 30.000), Delegazione FFC di Verona Val d'Alpone (€ 60.000), Associazione Trentina Fibrosi Cistica in ricordo di Marco Menegus (€ 20.000), Delegazione FFC di Olbia (€ 10.000)

FFC#4/2019



Ripristino della proteostasi difettiva in fibrosi cistica: nuove strategie per il recupero di CFTR-F508del

Responsabile Giorgio Cozza (Università di Padova, Dip. di Medicina Molecolare, Sez. Chimica Biologica)

Finanziamento € 95.000

Adottato totalmente da Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (€ 10.000), Delegazione FFC di Lucca (€ 20.000), Delegazione FFC di Manciano Grosseto (€ 12.000), Delegazione FFC di Cecina e Rosignano (€ 35.000), Delegazione FFC di Taranto Massafra (€ 18.000)

FFC#5/2019



Utilizzo di piccole molecole che modulano lo *splicing* di CFTR come nuovi farmaci amplificatori

Responsabile Stefano Duga (Università Humanitas, Genetica Medica e Biologia dell'RNA, Rozzano, Milano)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Acqui Terme in memoria di Maurizio Zunino ed Emilia Mela (€ 25.000), Delegazione FFC di Boschi Sant'Anna Minerbe (€ 35.000)

FFC#6/2019



Identificazione di deubiquitinasi e ubiquitina-ligasi che influenzano la correzione della proteina CFTR mutata

Responsabile Luis Galietta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Alba Cuneo

FFC#7/2019



Il segnale transmembrana di regolazione della proteostasi e della infiammazione come bersaglio farmacologico per la correzione della proteina CFTR difettosa nella fibrosi cistica

Responsabile Alberto Luini (Istituto di Biochimica delle Proteine, Dip. Scienze Biomediche CNR, Napoli)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Palermo

FFC#8/2019



Peptidi antimicrobici da pelle di anfibio per il trattamento della patologia polmonare nella fibrosi cistica: caratterizzazione funzionale *in vitro* e *in vivo*

Responsabile Maria Luisa Mangoni (Università La Sapienza Roma, Dip. di Scienze Biochimiche, Lab. di Peptidi Bioattivi)

Finanziamento € 105.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Imola e Romagna con Gruppo di sostegno FFC di Faenza

FFC#9/2019



Mutazioni orfane presenti nei pazienti italiani con FC: caratterizzazione della risposta ai modulatori di CFTR e saggio della risposta agli inibitori di RNFS

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

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Genova con Gruppo di sostegno FFC di Savona Spotorno (€ 70.000), Delegazione FFC di Valle Scrivia Alessandria (€ 16.000), Delegazione FFC di Montescaglioso (€ 8.000), Delegazione FFC di Ascoli Piceno (€ 26.000)

FFC#10/2019



Riposizionamento di farmaci, 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 (Dip. Medicina Molecolare e Traslationale Sez. di Oncologia e Immunologia, Università di Brescia)

Finanziamento € 36.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa con Delegazione FFC di Catania Mascalucia

FFC#11/2019



Ruolo di modifiche post-traduzionali nel recupero funzionale di CFTR-F508del

Responsabile Mauro Salvi (Università di Padova, Dipartimento di Scienze Biomediche)

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Fabriano Ancona con la Delegazione FFC di Umbertide Città di Castello

FFC#12/2019



Approccio proteomico per l'identificazione di nuovi biomarkers leucocitari correlati al recupero di funzionalità del canale CFTR dopo trattamento *ex vivo* con il potenziatore VX-770

Responsabile Monica Aversa (Università di Genova, Dipartimento di Medicina Sperimentale)

Finanziamento € 50.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Torino

FFC#13/2019



Attivazione integrinica monocitaria come test di monitoraggio di farmaci per fibrosi cistica

Responsabile Carlo Laudanna (Università di Verona, Dipartimento di Medicina, Sez. Patologia Generale)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC della Valpolicella

FFC#14/2019



Studio dell'interazione tra epitelio e stroma in un modello 3D di FC su chip per la valutazione di nuove strategie terapeutiche

Responsabile Paolo Netti (Istituto Italiano di Tecnologia, Centro di Ricerca Interdipartimentale sui Biomateriali, Università di Napoli)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Napoli San Giuseppe Vesuviano (€ 50.000), Delegazione FFC di Alberobello (€ 40.000), Gruppo di sostegno FFC di Crotona "Vita in te ci credo" (€ 20.000), Delegazione FFC di Roma Monterotondo con Delegazione FFC di Roma Vaticano (€ 10.000)

FFC#15/2019



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

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

Finanziamento € 65.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Tradate Gallarate

FFC#16/2019



Lotta contro le forme persistenti di *Pseudomonas aeruginosa* nell'infezione polmonare FC: miglioramento delle tecniche diagnostiche e delle strategie terapeutiche

Responsabile Francesca Biavasco (Dip. Scienze Ambientali e della Vita, Università Politecnica delle Marche, Ancona)

Finanziamento € 35.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Treviso Montebelluna

FFC#17/2019



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

Responsabile Daniela Maria Cirillo (Fondazione Centro San Raffaele, Divisione di immunologia Unità patogeni batterici emergenti, Milano)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Palermo

FFC#18/2019



Studio della patogenicità e del ruolo clinico di *Achromobacter xylosoxidans* nell'infezione polmonare in fibrosi cistica

Responsabile Maria M. Lleò (Dip. Diagnostica e Sanità Pubblica, Università di Verona)

Finanziamento € 80.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Novara (€ 10.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Gruppo di sostegno FFC di Seregno (€ 8.000), Delegazione FFC di Lodi (€ 8.000), Gruppo di sostegno FFC di San Giovanni Rotondo (€ 20.000), Delegazione FFC di Olbia (€ 16.000), Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000)

FFC#19/2019



Il gallio come agente antibatterico in fibrosi cistica: studi su modelli animali per il trasferimento di nuove formulazioni inalabili in clinica

Responsabile Paolo Visca (Dipartimento di Scienze, Unità Microbiologia, Università Roma Tre)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC della Franciacorta

FFC#20/2019



Studio di trattamenti antinfiammatori per la patologia polmonare FC in modelli murini di infezione delle vie aeree: approfondimenti sull'effetto antinfiammatorio del betasitosterolo e sull'attività antinfiammatoria/antinfettiva di L-miglustat

Responsabile Maria Cristina Dehecchi (Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Laboratorio di Patologia Molecolare-Laboratorio Analisi)

Finanziamento € 65.000

Adottato totalmente da Gruppo di sostegno FFC di Melilli (€ 10.000), Delegazione FFC di Pesaro con Gruppo di sostegno FFC di Rivarolo Canavese e Gruppo di sostegno FFC di Parma Fidenza (€ 45.000), Gruppo di sostegno FFC di Tremestieri (€ 10.000)

FFC#21/2019



Studio preclinico di una strategia terapeutica combinata basata su liposomi bioattivi e batteriofagi contro le infezioni causate da *Mycobacterium abscessus*

Responsabile Maurizio Fraziano (Dip. Biologia, Università Tor Vergata, Roma)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda

FFC#22/2019



Valutazione multitasking di analoghi della TMA come agenti antinfiammatori per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile Ilaria Lampronti (Dip. Scienze della vita e biotecnologie, Sez. biochimica e biologia molecolare, Università di Ferrara)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Bologna (€ 45.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000)

FFC#23/2019



Azione potenziale dei batteriofagi come immunomodulatori nella fibrosi cistica

Responsabile Anna Silvia Pistocchi (Dip. Biotecnologie Mediche e Medicina Traslationale, Università degli Studi di Milano)

Finanziamento € 18.000

Adottato totalmente da Associazioni Un Respiro in più onlus con La mano tesa onlus

FFC#24/2019



Alterazioni precoci della tolleranza al glucosio in fibrosi cistica: effetti dei modulatori di CFTR

Responsabile Alberto Battezzati (Centro Internazionale per lo Studio della Composizione Corporea, DeFENS, Università di Milano)

Finanziamento € 120.000

Adottato totalmente da Gruppo di sostegno FFC di Milano Magenta (€ 10.000), Delegazione FFC di Reggello (€ 25.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 30.000), Delegazione FFC di Roma Pomezia (€ 20.000), Delegazione FFC di Cerea "Il sorriso di Jenny" (€ 12.000), Matilde e Paola per Elsa (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 23.000)

FFC#25/2019



Il coinvolgimento attivo nel programma di cura del paziente con fibrosi cistica: uno studio trasversale con le diverse parti interessate

Responsabile Rosaria Casciaro (IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Centro Fibrosi Cistica, Genova)

Finanziamento € 36.000

Adottato totalmente da Gruppo di sostegno FFC di Genova "Mamme per la ricerca"

FFC#26/2019



Standardizzazione di un protocollo di *imaging* con risonanza magnetica (MRI) per lo studio di ventilazione, infiammazione, perfusione e struttura al fine di migliorare il monitoraggio della patologia polmonare FC

Responsabile Giovanni Morana (Ospedale Ca' Foncello, Dip. Radiologia Diagnostica e Interventistica, Treviso)

Finanziamento € 75.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa con Delegazione FFC di Catania Mascalucia

FFC#27/2019



Disfunzione del ventricolo destro in pazienti con fibrosi cistica sottoposti a trapianto di polmoni

Responsabile Vittorio Scaravilli (Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico Milano, Dipartimento Anestesia, Rianimazione ed Emergenza)

Finanziamento € 85.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Napoli San Giuseppe Vesuviano (€ 20.000), Delegazione FFC di Como Dongo (€ 65.000)



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

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

Costo complessivo € 1.250.000

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

Extension e fase preclinica

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

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

Finanziamento complessivo € 2.000.000

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

Adottabile per € 291.209.



Servizi alla Ricerca 2019/2020



Servizio CFaCore (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 7

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

Finanziamento € 180.000

Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 20.000), Delegazione FFC di Roma (€ 12.000)

Adottabile per € 148.000

Culture Primarie 6

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

Corresponsabile Luis Galiotta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Verona (€ 35.000), Delegazione FFC di Imola e Romagna (€ 10.000), Delegazione FFC di Roma (€ 15.000).

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 8

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 Delegazione FFC di Pesaro con Gruppo di sostegno FFC di Rivarolo Canavese e Gruppo di sostegno FFC di Parma Fidenza.



natale 2019



I banchetti novembrini della Delegazione FFC di Genova: ciclamini accanto ai panettoni

Non è mai troppo presto per pensare al Natale

Leggendo le date delle ordinazioni rimarrete increduli, come è successo a noi.

La prima è arrivata da Katia Fornaro, il 5 agosto, seguita da Andrea Salvador che ha prenotato i suoi doni FFC il 28 agosto e da Patrizia Baroncini il 4 settembre.



5

agosto



28

agosto



4

settembre

SUPERNATALE 2019

PIÙ DONI, PIÙ RICERCA, PIÙ VITA!

Nemmeno il tempo di smontare i banchetti con i ciclamini della ricerca che è già tempo dei doni natalizi FFC: è proprio vero che l'impegno dei volontari FFC non conosce sosta. La bontà dei regali proposti da Fondazione per festeggiare il Natale è oramai nota a tutti: tra il panettone tradizionale o al cioccolato di Fiasconaro, quello con crema al gusto di limoncello di Fraccaro, i dolcetti di cioccolato e il grande ritorno del mandorlato "Vorrei", questo Natale ogni goloso è accontentato.

Ma la bontà dei doni natalizi FFC non finisce qui, perché tutti racchiudono un regalo ancora più grande: portano vita in più. Lo sanno bene i volontari che anche quest'anno hanno permesso di segnare un nuovo record natalizio: a metà novembre sono più di 70.000 i panettoni, 17.000 i prodotti di cioccolato e 4.500 i Vorrei ordinati.

Più di 90 le aziende che hanno scelto i dolci di Fondazione come regali a dipendenti e clienti, e sono decine le scuole che ospitano i banchetti di offerta natalizia FFC con doni per genitori e studenti.

Natale 2019: cosa puoi fare tu per la ricerca FFC

I modi sono tanti, a te la scelta:



Diventa distributore dei doni FFC. Ordina dal sito fibrosicisticaricerca.it e invita i tuoi amici e conoscenti a sostenere la ricerca;



Cerca la piazza o il volontario più vicino a te da cui prendere o ordinare i doni della Fondazione;



Organizza nella scuola di tuo figlio o nella tua azienda un **banchetto di offerta dei prodotti della ricerca FFC**;



Dona il tuo tempo. Cerca il volontario più vicino sulla "Mappa dei doni" nel sito fibrosicisticaricerca.it e offri il tuo aiuto durante la Campagna natalizia.

Diventa anche tu un piccolo aiutante di Babbo Natale



Lo scatto di mamma Marisa, volontaria FFC di Seregno (MB), alla sua piccola Stella



Eleonora Sgriccia sostiene la ricerca con tutta la sua famiglia e condivide su Instagram la foto scattata alla sorella Sara mentre sta per addentare un panettone: "Sono arrivati i panettoni della ricerca alla Farmacia Morelli: canditi o cioccolato? Mia sorella è in omaggio!"



Dal tetris di panettoni sbucca la faccia di Andrea, figlio di Cecilia Cascone, responsabile della Delegazione FFC di Roma.



Dalla Delegazione di Fermo, la foto di Riccardo davanti al suo albero di panettoni. A fine Campagna non ne resterà neanche uno!



A Velleluga Pratameno (CL), Maria Pia Scarlata, distribuisce i doni natalizi FFC con l'aiuto del figlio Michele - nella foto con i mandorlati "Vorei" - e dell'amica Francesca Insinna. "Tutti i negozi stanno partecipando alla Campagna natalizia e noi siamo molto grati per questa vicinanza"



Ecco le piccole aiutanti della Delegazione FFC di Vittoria Ragusa e Siracusa, Anna e Alice

Non mi piacciono i panettoni e nemmeno il cioccolato. Ma posso lo stesso aiutare la ricerca

- **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 2019

Organizza una raccolta fondi. Con l'aiuto di Facebook bastano pochi click

Lo sapevi che il più popolare dei social media ti permette di raccogliere fondi a sostegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica?

È facile, veloce e ti permette di raggiungere gli amici che vorrebbero darti una mano, ma che sono lontani, quelli che non senti da una vita, ma su cui sai di poter sempre contare. In poco meno di due anni, grazie alle numerosissime raccolte fondi su Facebook, sono stati raccolti 290.415 euro. Ora tocca a te!

100% per Bene, 100% per la Ricerca

L'iniziativa **100% per Bene** nasce dalla generosità di aziende e imprenditori che hanno scelto di offrire i propri prodotti e servizi per realizzare un prezioso pacco dono in occasione delle feste, senza alcun costo per Fondazione.

È un progetto pilota che in questa prima edizione coinvolge i Gruppi di sostegno e le Delegazioni FFC. Il ricavato di 50.000 euro sarà investito nel progetto di ricerca strategico FFC *Task Force for Cystic Fibrosis*.



pen sieri

Pensieri condivisi con Davide e Claudia

Se tu sei la VI, chi sono i tuoi TA?

Senza la ricerca e senza le persone che la sostengono, la vita di un malato di fibrosi cistica sarebbe una vita a metà. Perché la fibrosi cistica dimezza ancora la vita.

Il progresso scientifico, il lavoro dei ricercatori, i volontari e i donatori che sostengono la ricerca sono i preziosi TA, la parte di cui ogni malato ha bisogno per avere, in un futuro che sembra sempre più vicino, una vita lunga come ogni altra persona sana.

Davide 21 anni

Francesca e Stefano, i miei genitori, sono i miei TA. Io sono arrivato nel '98 e come tutti i genitori mi accompagnano mentre divento grande. La differenza rispetto a tante famiglie è che noi dobbiamo fare i conti con un altro componente inatteso: la fibrosi cistica. Nonostante richieda impegno e coraggio per tutti e tre, a me piace pensare che il loro aiuto infaticabile continui a darmi VITA ogni giorno. È un lavoro che facciamo in team. Mia mamma è anche responsabile della Delegazione FFC di Tradate Gallarate e riesce a incanalare un'energia infinita anche nella raccolta fondi per la Fondazione.

I TA che mi donano quotidianamente sono tanti: la forza d'animo, la determinazione che ci mettono loro e che tirano fuori a me davanti a un ostacolo o una sfida. La disciplina è fondamentale per la fibrosi cistica, perché ti fa gestire in maniera precisa le terapie. Al di là della malattia però, per me è un TA quando mi esortano a "tirare fuori gli attributi", per esempio se sono pessimista per un risultato universitario. Prima di un esame o di una partita mia mamma ha sempre usato un approccio spartano e, a un comune "Coraggio!", preferisce un minaccioso "O con lo scudo o sopra lo scudo".

Siamo tutti tesi prima di un controllo, ma i miei genitori non se ne sono mai persi uno, né a Milano né a Verona. Si parte presto, papà guida e noi dormiamo. A volte i TA sono anche più agitati di VI, e allora cerco io di alleggerire con delle battute, spesso decisamente caustiche.

Ognuno ha i suoi TA e non necessariamente la comunicazione che dà forza e VITA dev'essere tradizionale. Direi che un altro dei miei è una ragazza milanese, anche lei malata: non ci siamo mai visti, siamo in contatto solo attraverso i social, eppure do molto peso alle nostre chiacchierate. Ci sono una condivisione e una comprensione particolari. Ovviamente anche la Gigia e la Maffy, le mie cagnoline, sono dei TA... io le chiamo le mie sorelle!



Claudia 44 anni

La vita spesso ti mette davanti a scelte che non pensavi di dover fare mai e da adulta mi sono trovata a decidere di trasferirmi a molti chilometri di distanza dalle mie radici, dove accento, cucina e panorama sono diversi. Ho così lasciato i TA che mi accompagnavano nel ferrarese, come l'azienda presso cui lavoravo e che tutt'oggi sostiene FFC, e ne ho incontrati di nuovi: anche nel territorio montano del Trentino Alto-Adige ho trovato una realtà che è un generosissimo TA, per primo il nostro managing director, Olivier Marin, che ha compreso fin da subito che è fondamentale il sostegno alla ricerca e ha iniziato col donare ai dipendenti i pannettoni FFC a Natale.

Dico iniziato perché per la prima volta mi trovo davanti a un'azienda che fa un dono anche a Pasqua: le uova FFC!

In azienda ci sono tanti altri TA: è incredibile come a volte si arrivi in un posto nuovo ma alcune persone ti sembra di conoscerle da sempre. Avevo quasi dimenticato com'è inserirsi in un ambiente estraneo. Difficile mettersi a nudo con chi poi è alla scrivania accanto! Ma il premio di questo sforzo sono gli esseri umani curiosi ed empatici che mi hanno realmente ascoltata, che tornano con domande e riflessioni.

Sono i miei TA perché in modo spiritoso mi tutelano: chi fa da bodyguard tenendo a distanza quelli raffreddati e chi manda l'elenco di chi non posso avvicinare per i germi. È stato affisso un cartello tipo "In questa stagione capita di essere raffreddati, ricordatevi che Claudia è più delicata". Ho incontrato anime affini che mi sostengono con un semplice struccón (un abbraccio, come dicono qua), spesso più efficace di mille parole.

Non possiamo dimenticare che il sostegno economico è cruciale perché fa correre la ricerca. Non sapendo quando ne potrò godere (non dico se ne potrò godere perché prima o poi arriverà), l'affetto, la dimostrazione del voler bene sono altrettanto importanti, per me motore di speranza e serenità.



A Natale, anche tu puoi donare vita in più ai malati di fibrosi cistica. Con il tuo sostegno alla ricerca.

Cosa finanzia la tua donazione

In soli tre mesi sono stati interamente adottati i progetti FFC 2019. Ma con l'inarrestabile sforzo di tutti, possiamo fare un altro passo in avanti e completare il finanziamento *Task Force for Cystic Fibrosis* (più informazioni sullo stato del progetto pilota a pagina 8).

Come donare



Bonifico UniCredit
IBAN IT 47 A 02008 11718 000102065518
Bonifico BPM
IBAN IT 92 H 05034 11708 0000000048829



Online fibrosicisticaricerca.it/dona-ora



c/c postale 18841379



Raccolta fondi su Facebook e ora anche su Instagram

Causale

Notiziario Natale 2019

Periodo di validità della Campagna

Dicembre e gennaio

comuni cazzine

Campagna Nazionale per la Ricerca 2019

La carica dei 65 mila ciclamini per dare VI-TA in più

Che le persone cerchino il gruppo sociale per trovare aiuto e difesa l'aveva già capito Darwin. Senza scomodare il grande naturalista, possiamo dire che la XVII Campagna Nazionale FFC si è dimostrata l'esempio lampante che l'unione fa la forza, che insieme è possibile dare VI-TA in più ai malati di fibrosi cistica.

Annunciata alla conferenza stampa del 25 settembre, a Milano, è stata una delle più partecipate di sempre, con 5.000 giorni di presenza in oltre 2.000 piazze, con 6.000 volontari al lavoro, con un'eco mediatica che ha amplificato motivazione e impegno attivo di tutta la rete FFC. Con una t-shirt, un ciclamino o una pedalata, ciascuno ha promosso a modo proprio l'unica via possibile per dare VITA in più: la ricerca.



I numeri

65.000

ciclamini offerti

2.000

piazze attive

5.000

giorni di presenza
in piazza

1.200

negozi coinvolti

1.000

scuole, comuni,
istituzioni

6.000

volontari
impegnati

Un piano media per farsi notare

In occasione della Campagna nazionale, Fondazione ha avviato un piano di comunicazione con un investimento pubblicitario per potenziare le attività di piazza e di raccolta. VI-TA ha preso essa stessa vita, moltiplicandosi su quotidiani e periodici, cartacei e online, su svariati portali in rete, in radio, sui social.

Rai Radio 2

Le seguitissime trasmissioni hanno veicolato sulle frequenze di Rai Radio 2 l'invito a donare vita in più e a cercare i ciclamini nelle piazze, con 80 passaggi.



CATERPILLAR, condotto da Sara Zambotti e Massimo Cirri



IL RUGGITO DEL CONIGLIO, condotto da Marco Presta e Antonello Dose

La Gazzetta dello Sport



Media Partner del Bike Tour FFC 2019 e terzo quotidiano italiano per diffusione, la Gazzetta è stata la prima testata a lanciare la Campagna VITA.

Testate Femminili

Considerando l'elevata sensibilità alla donazione delle donne, si è destinata una fetta degli investimenti a queste testate.

IO Donna, Oggi, Donna Moderna



Zebestof



REPORT FINALE CAMPAGNA

OTTOBRE 2019

La piattaforma di marketing ha posizionato i banner FFC su numerosi siti internet di attualità e cronaca, da Ansa a Sky, alle versioni web di quotidiani locali come Il Secolo XIX e Il Mattino a siti d'interesse generale come Askanews e Blog.

Corriere.it

Per un intero mese, i banner FFC hanno popolato il sito Corriere.it, per catturare l'attenzione di un numero di potenziali donatori ampio e variegato.



Famiglia Cristiana



Veicolo di informazione per lettori sensibili alle tematiche solidali.

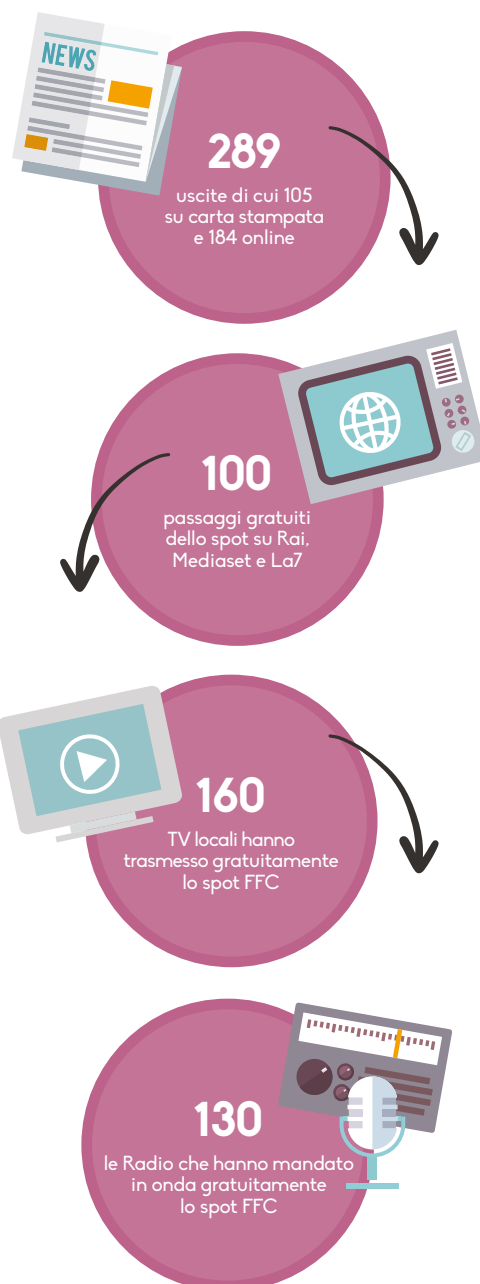


Dipendenti Axpo e volontari FFC in piazza a Genova

Per la XVII Campagna Nazionale, Axpo Italia ha affiancato FFC in qualità di partner ufficiale: la filiale nazionale di Axpo Group, società svizzera che da oltre 100 anni produce e distribuisce energia, ha dato il suo contributo attraverso i ciclamini, la partecipazione al Bike Tour, il coinvolgimento nelle piazze, e devolvendo una quota di ogni nuovo abbonamento stipulato con il codice dedicato.

La rassegna stampa e i passaggi gratuiti su TV e Radio

La comunicazione, le piazze e gli eventi si sono tradotti in un alto numero di articoli e interviste sui diversi media.



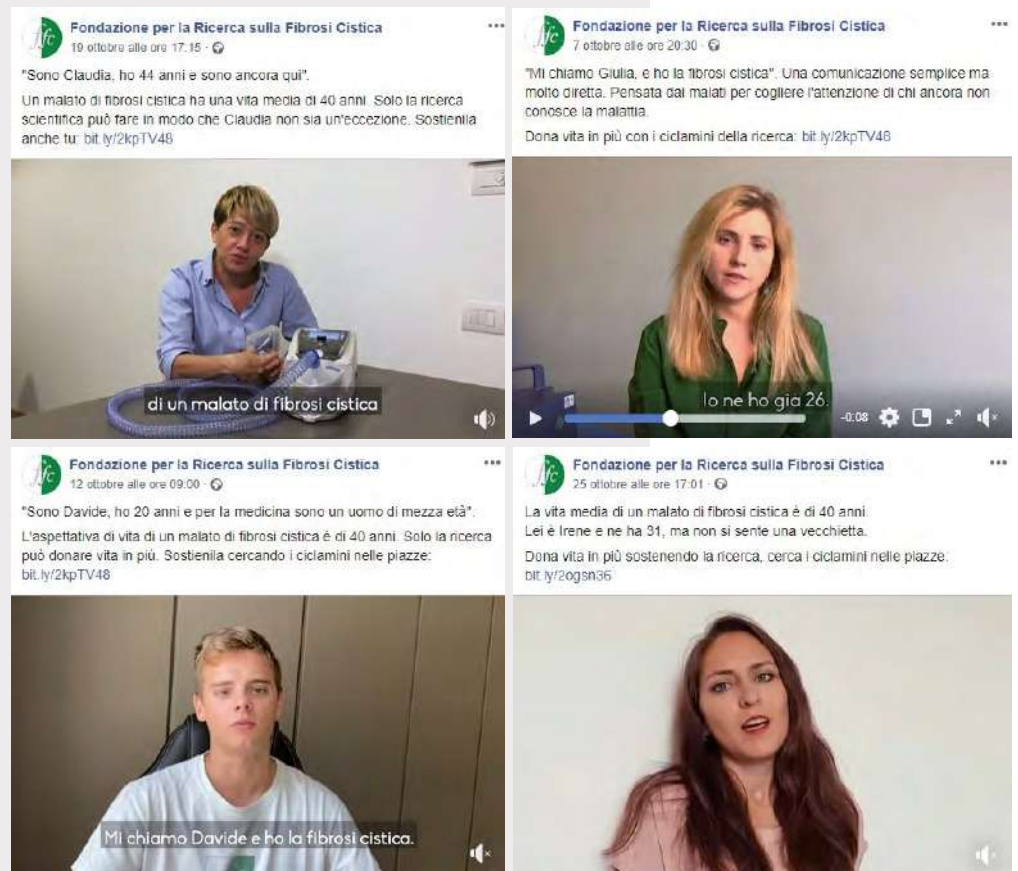


Il virus positivo dei social

La prova che la Campagna-ciclamino ha funzionato e si è animata con la partecipazione di tutti, è visibile sui social network. Chi ha scattato una foto o condiviso quella di un amico, chi ha organizzato un banchetto, indossato le t-shirt VI-TA e ha poi condiviso su Instagram o Facebook; tantissimi hanno creato un contenuto utile per far eco alla voce di Fondazione. Decine le foto arrivate via email, centinaia quelle in rete.

La testimonianza in prima persona è il comune denominatore dei video di sensibilizzazione che avete visto sui social FFC. Giulia, Davide, Claudia e Irene, protagonisti della Campagna social, ci hanno messo la faccia, per affermare che c'è bisogno di tempo, di VITA in più.

In modo diretto e personale ciascuno ha posto l'accento sull'aspettativa di vita: il modo più diretto per fare capire alle persone non toccate dalla malattia quanto sia vitale e urgente sostenere il lavoro della ricerca.



Complessivamente i video hanno totalizzato:

- **100mila visualizzazioni** nella loro interezza
- **360mila** persone raggiunte
- **450 condivisioni** (moltiplicando vertiginosamente la diffusione dei video)
- numeri maggiori di **donazioni online** durante la pubblicazione dei video
- **6.000 follower Instagram** toccati durante la Campagna: ci aiutate a raggiungere quota 10.000?

La vetrina del sito FFC per informarsi e per donare

Grazie al tono diretto dei malati che dichiarano l'aspettativa di vita, molte persone che non conoscono la malattia sono state raggiunte e spinte a informarsi sul sito e a donare.

+131%

accessi al sito
(rispetto a
ottobre 2018)

87mila

visualizzazioni per
la pagina "Cos'è la
fibrosi cistica"

600mila

visualizzazioni delle
pagine relative alla
Campagna nazionale

11mila

visualizzazioni per la
sola Mappa del
Ciclamino



storie d'ottobre

Piazze in fiore, tra ciclamini e solidarietà in formato gigante

Ottobre è il mese della ricerca e le piazze d'Italia si colorano di rosa, rosso, bianco, fucsia: sono arrivati i ciclamini della ricerca FFC!

Anche in questa campagna, 17°, lo zelo e la passione dei volontari della rete di Fondazione hanno lasciato il segno. I conteggi delle piantine offerte ancora non sono ultimati ma si prevede che il dato supererà i 65.000, con una somma di 5.000 giorni passati nelle piazze di tutta Italia per sensibilizzare le persone sulla malattia.



Angela Concas, qui con il bagagliaio pieno di ciclamini FFC, si dice "una volontaria felice". Anche quest'anno Assemini (CA) si è tinto dei colori del fiore simbolo della ricerca grazie al suo prezioso impegno, supportato da altri volontari FFC.



A Genova torna il GigaCiclamino! Ce lo racconta Sandra Garau, responsabile della Delegazione locale. "È il secondo anno che esponiamo in tutti i banchetti di offerta il GigaCiclamino: attira l'attenzione ed è sempre il primo ad essere adottato. Anche la testimonial FFC Rachele Somaschini (nella foto in alto) che, per caso quel giorno era in zona, non ha resistito al fascino del simbolo FFC oversize!". Sempre a Genova, dei banchetti molto speciali: accanto ai volontari, sono stati presenti in alcune date la dottoressa Nicoletta Pedemonte e il dottor Fabio Bertozzi (nelle foto a fianco), insieme ai rispettivi gruppi di ricercatori dell'Istituto G. Gaslini, e i dipendenti di Axpo Italia, filiale nazionale della società svizzera che produce e distribuisce energia, quest'anno partner della Campagna Nazionale.



Cittadella (PD). Giuseppe ha 12 anni e fa ginnastica artistica a livello agonistico, ce lo racconta orgogliosamente mamma Alessia. "È molto impegnato con la scuola e gli allenamenti, ma quando può mi aiuta con i banchetti di offerta".



"Ce la mettiamo sempre tutta e cerchiamo di riversare in ogni gesto una grande dose della nostra positività!", assicura Cecilia Cascone della Delegazione FFC di Roma. Le giornate dedicate alla raccolta fondi durante la Campagna Nazionale sono sempre emozionanti, soprattutto se condivise con le amiche di sempre: "Siamo unite fin dai tempi del liceo e, proprio come allora, continuiamo ad aiutarci. Mi stanno vicine nei momenti di sconforto e come me credono nella ricerca e nell'unione che fa la VITA".



Katia Fornaro, responsabile della Delegazione FFC di Val d'Alpone (VR), non ha dubbi: "La Campagna Nazionale, anno dopo anno, va sempre meglio. Le persone ci riconoscono, si fidano di noi e credono nel nostro obiettivo: finanziare la ricerca scientifica". Katia e il figlio Lorenzo, nella foto con la mascherina, richiamano con WhatsApp amici e conoscenti, invitandoli a rinnovare il loro sostegno per Fondazione e a prenotare i ciclamini FFC.



Tutti a raccolta! Quando Patrizia Baroncini chiama, gli Alpini di Imola, Faenza, Castel San Pietro e Forlì e gli amici di Round Table - 3° zona, rispondono. Con questa grande e compatta squadra, la Delegazione FFC di Imola e Romagna offre in adozione, a sostegno della ricerca in fibrosi cistica, 1.700 ciclamini. Patrizia assicura: "Con un aiuto di questo calibro, il successo è garantito! Faremo un pranzo tutti insieme per festeggiare il risultato: l'unione fa la forza!".



La piccola Ludovica con il suo primo ciclamino della ricerca FFC è un simbolo di futuro e di speranza. La stessa che coltiva Maria Grazia Fazzino, responsabile del Gruppo di Sostegno FFC Melilli Siracusa, coordinando l'offerta dei ciclamini per tutto il paese. "È stato un periodo difficile per tanti motivi, ma non abbiamo mai pensato di tirarci indietro. Dovevamo esserci anche per questa Campagna nazionale perché crediamo fortemente nella ricerca".



"La Campagna nazionale è un appuntamento solidale per molti. Il ciclamino è il simbolo della generosità che ogni anno si rinnova e acquisisce nuova linfa grazie alla partecipazione di tutti", queste le parole di Paola Ferlini, responsabile della Delegazione FFC di Milano, a conclusione della XVII Campagna nazionale.

I ciclamini offerti sono stati circa 3.000 e le energie dispiagate davvero tante. "Eravamo spaventatissimi dal maltempo: temevamo di non riuscire ad allestire le postazioni. Sono stati i nostri ragazzi, i volontari, a darci la forza per dire "Insieme ce la faremo!".

Anche il vicepresidente Paolo Faganelli ha partecipato alla Campagna milanese: lo vediamo sorridente nella foto, accanto ai volontari.



"I paesi in cui allestiamo le postazioni durante la Campagna Nazionale sono piccoli ma animati da profonda solidarietà. Quest'anno abbiamo offerto quasi 2.000 ciclamini!". Fabio Facciolo, responsabile della Delegazione FFC Boschi Sant'Anna Minerbe (VR), nella foto con il figlio Marco, è entusiasta: "La soddisfazione più grande che ho avuto nel mese di ottobre, il mese della ricerca in fc, è stata accogliere nella Delegazione cinque nuovi volontari che hanno già dato prova di grande energia e spirito di squadra".



È Annamaria Antoniazzi, responsabile della Delegazione FFC di Vicenza, a tirare le somme dell'impegno dispiegato per tutto il mese di ottobre: più di 1.500 ciclamini distribuiti e un grande senso di solidarietà donato e ricevuto. "Amici e parenti ci hanno aiutato con i banchetti di offerta e senza il sostegno della Protezione Civile A.N.A. Valchiampo non avremmo ottenuto questi risultati".

Un grazie speciale spetta alla concessionaria Autogemelli di Vicenza che ha prestato ai volontari della Delegazione un'auto, customizzata con i ciclamini della ricerca, per tutta la durata della XVII Campagna: "L'abbiamo usata ogni giorno: una bellissima occasione per far conoscere il nome della Fondazione in tutta la nostra provincia".

Per Petra Tanase, responsabile insieme a Edi Da Rugna del Gruppo di sostegno FFC di Bolzano, è stata la prima Campagna nazionale. Nella foto tiene per mano suo marito, Fabrizio. Un uomo riservato, non è facile strapparli una foto, rivela sorridendo Petra. "Questa mi piace particolarmente perché ci vede uniti: è così che ci sentiamo nella vita di tutti i giorni, ma ancor di più quando siamo impegnati a dare il nostro contributo alla ricerca. La nostra prima "Campagna del ciclamino" ci ha dato molte soddisfazioni!".

Nichelino (TO). Chiara Graziani ci racconta che l'idea del "Negozio solidale" è partita dalla generosità di un suo amico e volontario FFC da anni, che ha proposto ad uso del Gruppo di sostegno FFC un locale inutilizzato. "Abbiamo approfittato del periodo della Campagna nazionale per inaugurare questo nuovo spazio dedicato certamente all'offerta dei ciclamini e dei gadget della Fondazione ma anche all'ascolto". Genitori, parenti, persone che conoscono direttamente o indirettamente la malattia si possono qui incontrare e avere informazioni sull'attività della Fondazione e sullo stato della ricerca. Chiara ringrazia tutti i volontari del suo Gruppo: "insieme siamo una forza, insieme siamo VITA!".



Ottobre. È l'ora del tramonto ad Alberobello e sul muro laterale della chiesa vengono proiettate le immagini della Campagna Nazionale e della V edizione del Bike Tour FFC, che attraversò la città pugliese nel 2016. Abitanti e turisti, con lo sguardo all'insù, poco più in alto dei tetti dei caratteristici trulli, hanno potuto così ammirare l'idea di Martino de Giorgio (nella seconda foto, con la maglietta VI), responsabile della Delegazione locale, subito accolta con entusiasmo dal Comune e da più di 200 attività commerciali che hanno adottato un ciclamino da esporre in vetrina. Alberobello non è nuova alle azioni solidali: anche quest'anno l'evento ludico-solidale dedicato ai più piccoli "Dona un respiro. Adotta un ciclamino" è stato un grande successo: "Per bambini e genitori è un appuntamento imperdibile: i piccoli si divertono e i grandi fanno del bene adottando un ciclamino. Tutti gli artigiani, i professionisti e gli animatori intervenuti hanno speso le loro energie e il loro tempo a titolo gratuito: abbiamo trovato aiuto dietro ad ogni porta a cui abbiamo bussato".



Per "La bottega delle donne", Delegazione FFC di Treviso Montebelluna, questa è stata una Campagna nazionale da ricordare. Renato Camozzato, volontario della Delegazione, è orgoglioso e grato per l'aiuto ricevuto: "Sono stati circa 5.000 i ciclamini adottati grazie all'aiuto delle volontarie e dei volontari FFC e di ben 180 Alpini della sezione di Treviso. Con 60 postazioni sparse sul territorio trevigiano abbiamo dato voce al valore del lavoro di squadra".

Grande edizione numero otto

Si scrive Bike Tour, si legge Ricerca FFC



Giunto alla sua VIII edizione, il Bike Tour FFC ha attraversato all'inizio di ottobre Umbria e Toscana, mettendo alla prova i biker sullo splendido ma sfidante territorio ondulato di queste regioni.

A fianco del presidente Matteo Marzotto con Nora Shkreli, sono stati nel team di pedalatori Paolo Bettini, Davide Cassani, Mario Cipollini, Iader Fabbri, Max Lelli e Fabrizio Macchi, insieme a Edoardo Hensemberger, testimonial FFC. Tantissime le tappe, le piazze, i visi sorridenti e determinati che hanno accolto e sostenuto la pedalata solidale che, anche quest'anno, destina i fondi al progetto strategico Task Force for Cystic Fibrosis.



2019, un Bike Tour di scouting

Il Bike Tour FFC si poneva per il 2019 l'ambizioso obiettivo di accrescere la presenza della Fondazione in Umbria e Toscana, per dare struttura e solidità alle comunità di volontari presenti sul territorio. Il traguardo è stato raggiunto con soddisfazione, con l'istituzione di cinque Delegazioni FFC e di un Gruppo di sostegno. Diamo un caloroso benvenuto alle Delegazioni FFC di Perugia, di Umbertide Città di Castello, di Reggello Firenze, di Prato, di Firenze e al Gruppo di sostegno di Montecatini!



La squadra del Bike Tour 2019



Da sinistra, Iader Fabbri, Edoardo Hensemberger, Fabrizio Macchi, Nora Shkreli, Matteo Marzotto, Mario Cipollini, Max Lelli. Mancano all'appello dello scatto, Davide Cassani e Paolo Bettini (Courtesy Alfonso Catalano/SGP Italia)

Le papere del tour



Gli imprevisti e il "bello della diretta" di un evento come il Bike Tour FFC portano sempre con sé momenti divertenti e memorabili. Per il capitolo problemi tecnici: è crollato un tavolo (fortunatamente senza pietanze e vino!) alla cena di Città di Castello; si è fuso il mixer per i microfoni a Perugia; i lavori in corso a Pistoia hanno impedito a furgoni, carrello bici e auto dello staff di raggiungere il centro... solo il professor Mastella è stato così abile da dribblare i cantieri e arrivare in orario!

C'è stato anche qualcuno dello staff FFC che pensava di essere a Volterra ma era a Colle Val d'Elsa, chiuso in un parcheggio privato a oltre 20 km di distanza. Il presidente invece ha dato prova di strenua resistenza pedalando sotto la pioggia battente mentre gli altri biker si riparavano in furgone. E non si è scomposto nemmeno quando un gatto gli ha rubato la scena durante una charity dinner (si è solo informato del colore). Lucolena, un unicum del Bike Tour: i biker sono arrivati in anticipo, il banchetto era ancora da montare. Che sia stata l'epica scorpacciata di Reggello a dar loro tutta quell'energia in salita?

Una menzione alla modestia di Alfonso Catalano (a sinistra nella foto qui sotto) che, nonostante un curriculum di eccezionale fotografo professionista (sue le foto dei libri Bike Tour), ha ascoltato di buon grado consigli tecnici da parte dei tanti "art director" spuntati lungo il percorso.



Axpo in sella durante il Bike Tour

Presenti in ogni singolo banchetto con il ciclamino in quanto partner di Campagna, un gruppo di dipendenti Axpo ha inoltre pedalato insieme ai biker FFC durante la prima giornata. Alla charity dinner conclusiva, infine, ha preso parte Ivanhoe Romin, General Manager Axpo Italia (nella foto con il presidente Marzotto).



Visita finale al Meyer di Firenze

A chiudere il Bike Tour, domenica 6 ottobre il presidente Matteo Marzotto e il direttore scientifico Gianni Mastella hanno fatto visita all'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, sede del Centro Regionale Toscano di Riferimento per la Fibrosi Cistica, eccellenza italiana e Centro FC tra i primi nati nel nostro Paese.

Ad accoglierli il direttore generale dell'AOU Meyer, Alberto Zanobini, il responsabile del Centro Regionale fibrosi Cistica, Giovanni Taccetti, Silvia Bresci, coordinatrice dell'Unità Fibrosi Cistica dell'AOU Careggi. Presente alla visita anche il presidente LIFC Toscana, Franco Berti.



Dal Centro Italia a Treviso, Crédit Agricole prolunga il Bike Tour

‘Questa è l'estensione del Bike Tour 2019’, racconta Matteo Marzotto all'evento ‘Una pedalata per la ricerca’, organizzato sabato 9 novembre in collaborazione con Crédit Agricole FriulAdria e patrocinato dalla Città di Treviso.

Insieme al presidente FFC, gli altri protagonisti della giornata sono stati il direttore generale di Crédit Agricole FriulAdria Carlo Piana, i campioni di ciclismo Max Lelli e Daniele Bennati, il testimonial FFC Edoardo Hensemberger e una quarantina di partecipanti tra dipendenti del gruppo bancario, cittadini, volontari FFC e appassionati di ciclismo.



A Massafra un'altra edizione di "Pedalando per la ricerca" raccoglie più di 7.000 euro

A Massafra (TA), si è svolto domenica 20 ottobre l'evento sportivo solidale ‘Pedalando per la ricerca’, organizzato dalla Delegazione FFC locale e A.S.D. Ciclismo Massafra, con il patrocinio del Comune. Alla linea di partenza anche Alessandro Ballan e Andrea Gurayev che con gli appassionati si sono messi alla prova lungo il percorso delle 100 Masserie di Crispiano, per un totale di 50 km con 600 metri di dislivello. In aggiunta all'offerta dell'iscrizione, gli organizzatori hanno previsto anche un pranzo solidale e il tradizionale banchetto con i ciclamini della ricerca: in totale la cifra raccolta ha superato i 7.000 euro.



eventi solidali

I love you rinnova l'invito a sostenere la ricerca

I love you è la charity dinner organizzata da Fondazione, in stretta collaborazione con la Delegazione FFC di Verona, alla Dogana Veneta di Lazise (VR) dove si sono riuniti alcuni tra i grandi sostenitori FFC. L'evento, promosso con il supporto di Azzurra Music, Crédit Agricole, Zecchini G. Pianoforti, Normos Glashütte, Vittoria Assicurazioni, contribuisce al finanziamento del Servizio alla ricerca FFC Colture Primarie 6. Le performance artistiche dei tre cantautori Alberto Fortis, Vittorio De Scalzi e Massimo Luca, già impegnati nel progetto musico-solidale FFC *I love you*, hanno reso l'atmosfera magica ed elegante. La serata si è chiusa con le note romantiche del pianista e compositore Piero Salvatori.

Nelle foto, momenti della serata con il presidente FFC Matteo Marzotto, il vice direttore generale di Crédito Agricole Paolo Contini, il vicepresidente FFC Paolo Faganelli, Alberto Fortis, Vittorio De Scalzi, Massimo Luca.

Together for life. Insieme per la VITA

L'elegante Castello di Clanezzo è stato la cornice dell'evento *Together for life*, organizzato in collaborazione con la Fondazione da Luana Piazzalunga – titolare della Piazzalunga srl e volontaria della Delegazione FFC di Villa d'Almè – e nato nel 2007 per iniziativa di Manuela Martinelli.

Fin dalla sua prima edizione, la serata invita alla solidarietà sostenitori vicini alla Delegazione locale, imprenditori, amici e volti noti dell'industria e dell'imprenditoria bergamasca. Più di 200 partecipanti che, insieme, sono riusciti a raccogliere 150mila euro destinati al progetto FFC *Task Force for Cystic Fibrosis*.



Insieme, sotto un cielo stellato

È stata un'atmosfera magica e sognante ad accompagnare la serata *Un respiro sotto le stelle*, la charity dinner organizzata a Villa Prugnolo dai responsabili del Gruppo di sostegno FFC di Crevalcore, Monia Mazzanti e Giuseppe Tarpeo, con il patrocinio del Comune di San Giovanni in Persiceto (BO). All'evento sono intervenuti il vicepresidente Paolo Faganelli, qui fotografato durante la sua presentazione, il direttore scientifico Gianni Mastella e il sindaco di San Giovanni in Persiceto, Lorenzo Pellegatti. La musica del pianista e compositore Piero Salvatori ha regalato momenti di pura emozione ai partecipanti. Grazie alla generosità di tutti, la serata ha raccolto 11.235 euro che verranno destinati al progetto FFC *Task Force for Cystic Fibrosis*.



Un giorno per gli altri: un grande lavoro di squadra

Un giorno per gli altri è l'iniziativa solidale ideata da Credem Banca in collaborazione con Fondazione. I volontari FFC di Reggio Emilia, Lucca, Parma e Verona sono stati aiutati dai dipendenti di Credem nell'offerta dei ciclamini durante la XVII Campagna Nazionale. Un grande lavoro di squadra che ha fatto nascere amicizie, aiutato a diffondere la conoscenza sulla malattia e a raccogliere fondi a sostegno della ricerca.



Doniamoci, la fundraising dinner dona nuova linfa alla ricerca

La serata *Doniamoci* del 23 ottobre a Radicepura (CT) ha registrato la partecipazione congiunta di alto valore simbolico tra Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC) e Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) che, ciascuna con caratteristiche specifiche, in Italia si occupano di fibrosi cistica. In rappresentanza di FFC hanno partecipato il presidente Matteo Marzotto e il professor Giuseppe Magazzù, responsabile del reparto Fibrosi Cistica Policlinico di Messina e membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione. A fare le veci del sindaco di Catania, l'imprenditore e volontario FFC Claudio Miceli che ha inoltre avuto un prezioso ruolo nelle fasi organizzative.

La charity dinner è stata all'insegna della solidarietà e della cucina d'eccellenza: le portate sono state studiate e preparate sotto la supervisione di Seby Sorbello, patron di Sabir Gourmanderie di Zafferana Etnea (CT), e di Conpait school, Confederazione Pasticceri Italiani. La generosità dei 500 partecipanti ha permesso di raccogliere 40mila euro, destinati in eque parti all'una e all'altra realtà non profit.



Come far sbocciare la ricerca

Sabato 21 settembre il comune di Concorezzo (MB) si è ornato con i fiori colorati dell'evento Fibrosi Flowers, organizzato dalle volontarie FFC Gloria Cantù e Fabiana Brambilla. Un'intera giornata di laboratori creativi e artistici per grandi e bambini, conclusasi con una sfilata floreale e spettacoli musicali. Racconta Gloria: "Quando ho visto la somma totale raccolta, 21.159 euro (destinata ai progetti FFC adottati dalla Delegazione FFC di Como Dongo, ndr), quasi non ci volevo credere.

Ci abbiamo messo tanto impegno: il mio desiderio più grande era vedere il sorriso sui volti dei partecipanti... E così è stato!".



Una corsa per dare vita in più

Il primo evento di Alice Lascale e Alan Andreotti (nella foto in basso), due volontari FFC di Gius-sano (MB), è anche quello che non si scorderanno mai.

Fibrosirun, questo il nome della manifestazione podistica non competitiva da loro organizzata, ha permesso di raccogliere 37mila euro a sostegno della ricerca.

Alice non ha dubbi: "Questa è solo la prima di una lunghissima serie di edizioni: l'evento ci ha dato tantissime soddisfazioni!".



Con Rachele la ricerca corre sempre più veloce

Occhi dolci, custodi di uno sguardo coraggioso, e una grinta invidiabile. Rachele Somaschini, neocampionessa italiana di Rally femminile insieme alla navigatrice Chiara Lombardi (con la Coppa ACI Sport Femminile e la Coppa ACI Sport R3), è testimonial di Fondazione. A titolo gratuito promuove l'iniziativa solidale #CorrerePerUnRespiro, ideata da lei stessa nel 2016 in stretta collaborazione con la Delegazione FFC di Milano. È Paola Ferlini, responsabile della Delegazione del capoluogo lombardo, a raccontare che "dall'inizio del progetto ad oggi abbiamo raccolto 150mila euro: quest'anno le donazioni sono raddoppiate rispetto al 2018. Un risultato dovuto anche al fitto calendario agonistico di Rachele che ha consentito a moltissime realtà vicine al mondo del motorsport di conoscere la Fondazione. Tante sono state le raccolte fondi ispirate dal progetto #CorrerePerUnRespiro: azioni spontanee e generose che alimentano la speranza". Questo importante risultato non sarebbe stato possibile senza l'aiuto dell'instancabile Marika Ragni, che ha seguito Rachele in tutte le gare aiutandola con l'offerta dei gadget a sostegno della Fondazione, e ovviamente della sua famiglia: mamma Monica, papà Luca e nonna Elsa.



Passo dopo passo, sempre più vicini all'obiettivo

Un evento, tanti organizzatori. Passo dopo passo per un respiro in più ha visto la collaborazione delle Delegazioni FFC di Roma Vaticano, di Monterotondo, di Roma Pomezia, del gruppo "Giù la maschera" che fa capo alla volontaria FFC Cristina Centola, ha avuto il patrocinio del Comune di Rocca Priora, la collaborazione delle società sportive locali e di Star Casting.

Chiara Udicino, responsabile della Delegazione FFC Roma Vaticano racconta: "L'evento è stato dedicato ad Angelica Angelinetta, il cui spirito ha ispirato molti di noi". "Sei tutti i limiti che superi", è la frase di accompagnamento scelta per l'evento. "Credo che insieme possiamo tanto. Credo che la sinergia sia la chiave per raggiungere il risultato sperato. Per questo - spiega - il ricavato dell'evento è andato a tre realtà: Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC), Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), Associazione Italiana Donatori Organi (AIDO)".



Quando lo sport si unisce alla solidarietà

Grande partecipazione al torneo di rugby solidale Trofeo Neurone, giunto alla sua 4 edizione e organizzato dalla Delegazione FFC della Franciacorta e della Valcamonica che quest'anno ha avuto come ospite d'eccellenza Fabio Ongaro, ex rugbista della Nazionale italiana. La generosità di tutti gli appassionati di rugby e di tutti i sostenitori della Fondazione accorsi ha permesso di raccogliere la somma di 13.845 euro, destinati alla ricerca in fibrosi cistica. Giancarlo Rubagotti, volontario della Delegazione organizzatrice assicura "Ci sarà certamente una quinta edizione perché è un evento che regala grandi emozioni, sia sportive che umane".

L'impegno solidale dei volontari FFC della Franciacorta è proseguito con la gara di Golf disputatasi al Castello Tolcinasco Golf Resort & Spa. Giancarlo ringrazia il gruppo The Monkeys, principali organizzatori dell'evento: "È un gruppo di ragazzi fantastici che raccoglie fondi per le famiglie dei bambini che non possono permettersi i corsi di rugby. Hanno deciso di accogliere sotto la loro grande ala solidale anche la nostra Delegazione, invitandoci alla gara". In rappresentanza di Fondazione anche il vicepresidente FFC Paolo Faganelli, qui fotografato con l'assegno dal valore di 4mila euro, raccolti durante la giornata a sostegno della ricerca in fibrosi cistica.



Eventi felici



Tanti auguri al piccolo Alessio, volto di alcune Campagne FFC, che il 2 giugno ha compiuto 4 anni.



Auguri di buon compleanno a Maniglio Botti. 70 anni, festeggiati facendo del bene: 1.120 euro donati alla ricerca in fibrosi cistica.



Il battesimo del piccolo Ernesto, 19 ottobre, Copertino (LE).



Tanti auguri a Gerardo "Jerry" Prato, amico di Rachele Somaschini, insieme nella foto, che per il suo 60esimo compleanno ha scelto di rinunciare ai regali di parenti e amici, chiedendo di donare alla ricerca. Il 26 ottobre ha così raccolto 2.100 euro.



Cassano allo Ionio (CS). Francesca Perciaccante il 26 ottobre organizza una visita alla Casa Serena, una casa di riposo, per festeggiare i 40 anni di suo marito, Francesco, mancato due anni fa a causa della fibrosi cistica: "Mio marito sarebbe stato felice di festeggiare con persone che più hanno bisogno di compagnia".

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

Vicepresidente emerito Vittoriano Faganelli

Vicepresidenti Paolo Faganelli,

Michele Romano

Consiglieri: Michele Bauli,

Riccardo Boatto, Cesare Braggion,

Sandro Caffi, Francesco Cobello, Michele

Gangemi, Giuseppe Lauria Pinter, Giuseppe

Magazzù, Gianni Mastella, Laura Minicucci,

Patrizia Volpato

Direzione scientifica

Direttore Gianni Mastella

Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica

Presidente Giorgio Berton

Consulenti Paolo Bernardi, Paola Bruni,

Roberto Buzzetti, Carlo Castellani,

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. 045 8127027

flaminia.malvezzi@fibrosicisticaricerca.it

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028

giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione (G. Cadoni, M. Bergamaschi, M. Giacomuzzi)

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it

marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione

(M. Zanolli, S. Chignola, I. Boarato, G. Bovi)

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

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

fibrosicisticaricerca.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

fondazioneffc



Presidente
MATTEO MARZOTTO



Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA



Presidente Comitato Scientifico
GIORGIO BERTON

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Asti - Moncalvo	339 5819218
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia - Franciacorta Valcamonica	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Firenze	NEW 333 6485308
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia	NEW 371 1464395
Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Prato	328 9076797
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	331 8655610
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202

Trieste	349 7246586
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Vercelli	335 1264091
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Agrigento	347 5490769
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Crevalcore	NEW 380 6570161
Bolzano	327 9151521
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Cosenza - Cassano allo Jonio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cressida - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Saviano	339 3185405
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pistoia - Montecatini Terme	NEW 327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Taormina	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

ANCHE A NATALE
DIAMO VITA IN PIÙ.
PERCHÉ SOSTENIAMO
LA RICERCA.



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica** Onlus

SEGUICI SU



fibrosicisticaricerca.it



La fibrosi cistica blocca i polmoni e non ha ancora una cura. Ma se vuoi allungare la vita a malati come Edoardo, unisciti a Matteo Marzotto e ai volontari che sostengono la ricerca. Segui la campagna di Natale FFC e dona su fibrosicisticaricerca.it