



Notiziario FFC Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION

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

n° 47 - dicembre 2016



RICERCA & MEETING

- 3 A Natale uniamo le forze per un regalo speciale ai malati FC**
L'editoriale
- 4 A ciascuno la propria cura del difetto di base**
Congresso americano 2016
- 6 L'importanza del bicarbonato in fibrosi cistica**
Dove va la ricerca FFC
- 7 Saperi internazionali a confronto**
14^a Convention dei ricercatori FFC
- 8 Progetti: copertura totale in dirittura d'arrivo**
L'andamento delle adozioni

INTERVISTE & EVENTI

- 11 Dai respiro alla ricerca. Anche a Natale**
La Campagna continua
- 12 È in arrivo un carico di speranza**
Regali buoni per le feste
- 13 45567: il numero solidale con la ricerca FFC**
Finanzia *Task Force for CF*
- 14 Primo report sulla Campagna di ottobre**
Stop alla fibrosi cistica
- 16 1.000 km per fare parlare di FC**
Grande *Bike Tour* 2016
- 20 Quando la speranza scende in campo**
Sport & altri eventi
- 26 Eventi felici**
Album di famiglia
- 28 Fibrosi cistica. Regala la speranza**
L'immagine della Campagna di Natale

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

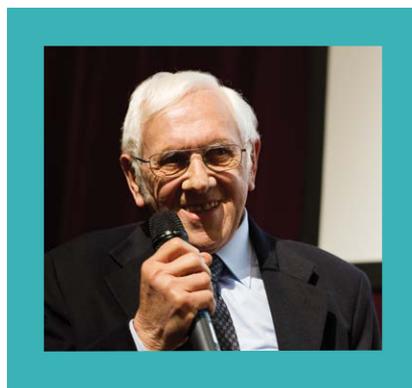
Redazione Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003
Grafica e impaginazione Quamproject S.r.l.
Stampa Tipolitografia Artigiana snc di Mengoi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

A Natale uniamo le forze per un regalo speciale ai malati FC

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica celebrerà nel 2017 alcuni anniversari importanti: 60 anni dalle prime diagnosi di fibrosi cistica in Italia presso l'ospedale di Verona, 50 anni dall'istituzione a Verona del primo Centro italiano (tra i primissimi europei) di diagnosi e cura per la fibrosi cistica e i 20 anni dall'istituzione della Fondazione (gennaio 1997), nata sulla base di quelle esperienze, vissute con le persone malate, i laboratori e lo studio.

Questi anniversari si accompagnano a un bilancio sostanzioso dell'attività di ricerca della Fondazione, che dal 2002 ha costruito passo passo una Rete di Ricerca per la fibrosi cistica, che conta oggi quasi 200 unità laboratoristiche e cliniche distribuite su tutto il territorio nazionale e in parte su quello di altri Paesi.

Da questa rete sono stati realizzati ad oggi 313 progetti di ricerca, finanziati da migliaia di volontari e sostenitori, coerenti con una strategia che ha cercato di dare risposte a bisogni di terapie innovative soprattutto nel campo dell'infezione e dell'infiammazione polmonare, con risultati che rappresentano un avanzamento produttivo di



conoscenze mirate ad applicazioni cliniche e rese note in oltre 500 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali.

Negli ultimi anni la Fondazione ha dato particolare impulso alla corsa verso farmaci in grado di recuperare la funzione della proteina CFTR difettosa, in robusta competizione con altri gruppi di ricerca, sempre più attivi in Europa e Nordamerica. Tra i molti progetti di quest'area, utilizzando le conoscenze da essi prodotte, è nato nel 2014 il progetto denominato *Task Force for Cystic Fibrosis*, con l'obiettivo di scoprire molecole candidate a diventare farmaci correttori e potenziatori della proteina CFTR difettosa per la mutazione F508del, la più diffusa tra le mutazioni causa di questa malattia, e quindi recuperare la funzione per favorire lo stato di salute dei malati. Siamo ormai vicini alla conclusione di questo progetto (terza fase), che ha già scoperto composti più attivi e più stabili di quelli che già si sono affacciati, con dei limiti, sul fronte delle nuove terapie in FC. E già stiamo brevettando le molecole che hanno dato i risultati più soddisfacenti per essere promosse a farmaci candidati per la terapia sull'uomo.

Dalla seconda metà del 2017 queste molecole dovranno essere sottoposte a una ulteriore fase pre-clinica (che potremmo chiamare quarta fase) per confermarne la tollerabilità, per testarne la capa-

cià di assorbimento intestinale (dovranno essere somministrabili per bocca), la durata di azione e gli effetti metabolici *in vivo* su modelli animali nonché il più corretto dosaggio prevedibile per la somministrazione umana. Si dovrà anche produrre una formulazione adeguata per gli studi sull'uomo.

Se questa fase preclinica (che dovrebbe avere la durata di 15-18 mesi) darà i risultati attesi, dovremo essere pronti nel 2019 per uno studio di fase 1 su persone sane, al fine soprattutto di valutare la sicurezza del farmaco o di una combinazione di farmaci (come riteniamo indispensabile) nonché gli aspetti cosiddetti di farmacocinetica, per poter procedere in seguito a uno studio clinico di fase 2 su persone malate di fibrosi cistica, per valutarne l'efficacia e confermarne la sicurezza.

Questo processo sta incontrando la soddisfazione e l'entusiasmo dei ricercatori coinvolti nel progetto e si propone ai nostri sostenitori perché ci sostengano con i fondi necessari alla conclusione della terza fase e per prepararci alla fase preclinica definitiva, che avrà peraltro costi anche più consistenti di quelli affrontati sinora. Tutto questo mentre procede il sostegno agli altri progetti della Rete di Ricerca FFC, che stanno producendo risultati consistenti per nuove terapie sintomatiche, che saranno comunque ancora indispensabili per molte persone con FC negli anni a venire.

Il Natale alle porte è l'occasione per i nostri sostenitori di inventare uno sforzo nuovo per consentire di concludere con successo il percorso di *Task Force for Cystic Fibrosis*. Con questo appello ci facciamo assieme l'augurio di poter contribuire alla sconfitta, in tutto o in parte, della fibrosi cistica.

Gianni Mastella

Orlando 2016: a ciascuno la propria cura del difetto di base

L'annuale Conferenza nordamericana è l'evento scientifico più importante per chi si occupa di fibrosi cistica.

Quella di quest'anno, svoltasi a Orlando, in Florida, dal 27 al 29 ottobre scorso (quasi 4000 partecipanti, con una discreta partecipazione italiana e con parecchi contributi da progetti FFC), ha dato la misura di quanto la comunità scientifica stia investendo nella ricerca verso terapie del difetto di base della malattia, oltre che negli sforzi di perfezionamento delle terapie tradizionali: queste hanno visto al congresso importanti e innovativi contributi (per l'infezione, l'infiammazione polmonare, la nutrizione, il diabete, il trapianto polmonare ed altro), di cui avremo comunque forte bisogno anche negli anni a venire. L'obiettivo centrale per i prossimi anni, ripetutamente enunciato, è stato: cura del difetto di base per tutti, secondo le indicazioni della cosiddetta medicina di precisione o meglio della terapia personalizzata (a ciascuno la sua cura specifica).

Andare oltre Orkambi

Sono emerse alcune verifiche fatte sul campo (*real world*) degli effetti del trattamento a lungo termine con Ivacaftor (Kalydeco) nei soggetti con mutazioni *gating* (soprattutto G551D) e con la combinazione lumacaftor + ivacaftor (Orkambi) nei soggetti omozigoti F508del. Confermata per la massima parte dei casi l'efficacia e la sicurezza di ivacaftor; confermati anche gli effetti mediamente modesti di Orkambi (meno di 2% l'incremento di FEV1). Per quest'ultimo si segnalano in sensibile numero gli abbandoni della terapia causa effetti collaterali, pur non gravi, riscontrati anche in misura maggiore rispetto agli studi clinici controllati che hanno consentito l'immissione del farmaco sul mercato. Si sta facendo strada l'idea che dai modulatori di CFTR difettosa, almeno per i soggetti con malattia avanzata, sarà sufficiente attendersi in futuro un non peggioramento della malattia nel tempo (il trattamento precoce invece dovrebbe prevenire le manifestazioni della malattia).

A caccia di nuovi correttori e potenziatori

Da queste debolezze si sta sviluppando una forte corsa verso la scoperta di nuovi correttori e anche nuovi potenziatori. È in gara anche l'industria farmaceutica, che peraltro non si è molto esposta con propri risultati al congresso. Ma bisogna segnalare che sono emersi primi dati incoraggianti sull'identificazione di nuovi modulatori di CFTR: la prospettiva vincente per i malati con almeno una mutazione F508del è quella della combinazione di due correttori di nuova generazione, con bersagli differenziati, e un potenziatore. Si fa strada anche la proposta di agg-

gare a questa combinazione un amplificatore di CFTR, già ben studiato, per aumentare la quantità di proteina CFTR disponibile per il salvataggio.

Nessuna mutazione resta orfana di ricerca

I malati che sfuggono alle categorie di mutazioni per cui si è già avviata o si sta avviando la strada di cura sono almeno il 20% di tutte le persone con FC. Sono in gioco le mutazioni di *splicing*, le mutazioni *stop (nonsense)* e altre mutazioni più rare e poco conosciute nel loro meccanismo di azione. Vi sono importanti studi in corso che lavorano in questa direzione. Il più importante è quello che fa riferimento al progetto CFTR2: si sta arrivando alla raccolta di dati clinici di circa 80 mila malati di ogni parte del mondo per correlarli con il loro genotipo, mentre per parecchie mutazioni procedono studi biologici a questo finalizzati. Di forte interesse alcune informazioni sulle mutazioni *stop*,



IL CONGRESS CENTER DI ORLANDO, SEDE DELLA 30^A CONFERENZA NORDAMERICANA

per le quali il farmaco Ataluren ha rivelato un limitato effetto curativo. Altre molecole sono proposte per consentire la lettura completa del codice DNA bypassando il cosiddetto "codone stop" (sono in studio ad esempio le mutazioni W1282X e G542X). Ma vi sono evidenze sperimentali che la quota di proteina recuperata dallo *stop* con la sua normale lunghezza potrà molto beneficiare dell'aggiunta di correttori e potenziatori. Uno squarcio si apre anche per le mutazioni *splicing*, quelle che nella trascrizione del messaggio genetico dal DNA al RNA per la sintesi della proteina consentono che solo in parte questo venga trasmesso correttamente, derivandone una CFTR difettosa e in gran parte demolita.

L'idea che sta emergendo è quella di dirigere a un sito preciso del pre-mRNA una molecola sintetica simile all'RNA, un "oligonucleotide antisense", con l'effetto di ripristinare il normale *splicing*.

Studi utili anche per altre malattie genetiche

Con tale tecnica si stanno già sperimentando, anche con *trial* clinici, tentativi terapeutici per alcune malattie genetiche come la distrofia muscolare e l'amiotrofia spinale. Buone *chance* sono annunciate per la mutazione CFTR 3849+10kb-C>T. Del resto, l'idea di riparare CFTR a livello di RNA, la catena nucleotidica che traduce il messaggio del gene per la sintesi della proteina, ha già preliminari studi clinici in corso (con il composto QR-010 dell'azienda ProQR), di cui peraltro non sono state portate notizie a Orlando.

Organoidi per i test personalizzati

È emerso quanto mai importante prevedere nel singolo malato la potenziale efficacia del farmaco che si propone di somministrargli. In questo si sta perfezionando l'approccio ai cosiddetti organoidi. Attualmente l'interesse è rivolto agli organoidi intestinali, microscopici organi di forma sferica derivati dallo sviluppo di cellule staminali ricavate da piccole e innocue biopsie rettali: questi si rigonfiano, una volta stimolati alla secrezione di cloro e acqua, quando trattati con il farmaco che si vuol testare, testimoniando quindi la potenzialità terapeutica di quel farmaco per quel paziente. Con questo mezzo si ipotizza di potere testare i farmaci mutazione-mirati attuali o futuri anche in organoidi di pazienti con mutazioni sconosciute o non candidate al trattamento.

Il futuro del gene editing

Infine vogliamo ricordare un innovativo sviluppo della terapia genica basato sulla tecnica chiamata CRISPR/Cas9, finalizzata alla modifica del gene CFTR mutato (gene *editing*). Si tratta di intervenire con la guida di una molecola di RNA sul tratto del gene che ha la mutazione, rimuovere con uno specifico enzima (Cas9) il tratto mutato e sostituirlo con la sequenza normale. Teoricamente questo sistema potrebbe curare tutte le mutazioni di varie malattie genetiche, FC compresa. Si tratta anche di individuare la modalità di trasferire all'organo malato (o all'intero organismo) il gene corretto (vettori virali, non virali, cellule staminali). Al momento si hanno solo prove di principio, come quella del trattamento con risultati positivi su una malattia genetica, la tirosinemia tipo I in un modello animale. Al momento questa tecnica permetterà di creare modelli animali con espressione di fibrosi cistica molto più vicina alla malattia umana rispetto ai modelli esistenti, perché sarà possibile generarli con le mutazioni CFTR umane.

Gianni Mastella



RICERCATORI ACCEDONO ALLE SESSIONI CONGRESSUALI



EXHIBIT DELLE DITTE FARMACEUTICHE



A CHE PUNTO SIAMO Stato di sviluppo dei modulatori di CFTR

<i>Classe mutazioni</i>	<i>Approcci terapeutici</i>	<i>Fase di studio clinico</i>
Classe 1 Mutazioni stop prematuro	Soppressori di stop Ataluren	Fase 3
Classe 2 (F508del) Difetto processamento	Correttori (+ potenziatori) Orkambi (lumacaftor+ivacaftor) Tezacaftor (VX661)+Ivacaftor Riociguat / N91115 / QR-010 inal. Cisteamina + EPCG (?)	Ai malati Fase 3 Fasi 1-2 Fase 2
Classe 3 (G551D) Difetto regolazione (gating)	Potenziatori Kalydeco (ivacaftor) QBW251, GLPG2451	Ai malati Fase 1
Classe 4 Difetto conduttanza Funzione CFTR residua	Potenziatori Kalydeco (?)	Fase 3 per R117H (ai malati)
Classe 5 Ridotta sintesi CFTR Funzione CFTR residua	Correttori? Potenziatori? QBW251 / Kalydeco	Fase 2

La tabella sintetizza i composti farmaceutici che hanno raggiunto diversi livelli di sviluppo, fino alla disponibilità per i malati. Sono collocati in relazione alle classi di mutazioni che determinano effetti diversi sulla proteina CFTR. Per alcuni composti indicati con (?), l'approccio terapeutico è ancora in discussione.

L'importanza del bicarbonato in FC

Olga Zegarra Moran, originaria del Perù, è esperta di fisiologia e biologia cellulare ed è attualmente *group leader* nel laboratorio di Genetica Molecolare, presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova.

Nella sua ricerca in fibrosi cistica, è partita dallo studio delle proteine che sono in prima linea nella patologia polmonare in FC, con un progetto finanziato da FFC nel 2003 (FFC 07/2003); è passata allo studio della proteina-canale ENaC, responsabile del trasporto di sodio (FFC 07/2009); da qui alla composizione del muco dei pazienti FC e al ruolo svolto dal bicarbonato in questo particolare secreto (FFC 29/2014). Tale ruolo è protagonista dell'ultimo progetto finanziato nel 2016 (FFC 12/2016) in cui si vuole verificare se l'effetto terapeutico di lumacaftor, correttore della mutazione F508del, passi attraverso il recupero della secrezione di bicarbonato nelle vie aeree. Olga Zegarra ha fatto sua la missione-fibrosi cistica, insieme al suo compagno di vita e ricercatore Oscar Moran.

Cosa l'ha portata a lavorare a Genova e come è nato l'interesse per la fibrosi cistica?

«Quando mi sono trasferita da Lima a Caracas ero già sposata, mio marito aveva il dottorato di ricerca in Venezuela; ho finito lì i miei studi laureandomi in Medicina e Chirurgia. Dopo pochi anni, e con due figli, mio marito si spostò prima a Genova, e poi a Trieste, dove decisi che mi interessava capire i meccanismi alla base delle malattie e che quindi più che fare clinica mi volevo occupare di ricerca di base. Iniziai a studiare la fisiologia e la biofisica di una serie di proteine presenti nelle membrane delle cellule e coinvolte in molte malattie, proteine che rappresentano i canali per il passaggio degli ioni. Di ritorno a Genova, conobbi nell'Istituto Giannina Gaslini il laboratorio allora diretto da Giovanni Romeo (illustre genetista, ndr) e il gruppo che si occupava di fibrosi cistica con le tecniche più all'avanguardia, guidato da Luis Galiotta. Niente avrebbe potuto attirare di più il mio interesse che una malattia dove il difetto di base è il malfunzionamento di un canale ionico. Soprattutto, in un laboratorio di prima classe».

Dall'analisi del fluido bronchiale è arrivata allo studio del ruolo del bicarbonato in fibrosi cistica. Da quali osservazioni sperimentali è nata questa linea di ricerca?

«Abbiamo capito che alla formazione del fluido bronchiale, la cellula epiteliale concorre attraverso due canali: ENaC per il trasporto del sodio e CFTR per il cloro. CFTR è responsabile anche del trasporto di bicarbonato, la cui mancanza può contribuire alle alterazioni del muco bronchiale FC, in particolare alla maggiore viscosità. Il difetto della secrezione di bicarbonato, dovuto alla proteina CFTR mutata, è stato studiato dai primi anni '80 da diversi gruppi di ricerca compreso quello di Paul Quinton; lui, guidato dalle sue osservazioni sulle ghiandole sudoripare umane e su diversi epitelii nei topi, è stato probabilmente il primo ricercatore a convincersi che la malattia è più una conseguenza del difetto

di secrezione di bicarbonato che della ridotta secrezione di fluido. È lui che ha per primo attribuito al bicarbonato il ruolo di permettere la corretta espansione delle molecole chiamate mucine, costituenti fondamentali della parte mucosa del fluido bronchiale. Oggi sappiamo che la mancata espansione delle mucine è causa dell'aumento di viscosità del fluido bronchiale FC».

OLGA ZEGARRA MORAN



Che prospettive terapeutiche offre questa linea di ricerca, quali i passi successivi e i risultati sperati?

«Ci sono alcune domande relative al ruolo del bicarbonato che sono ancora aperte e in fase di analisi. Una volta trovate le risposte a queste domande potremo cercare una terapia appropriata per normalizzare il fluido: l'uso diretto di bicarbonato è una possibilità, anche se probabilmente questo ione potrebbe essere rapidamente "internalizzato" dalle cellule, e quindi il suo effetto ridotto nel tempo e inefficace *in vivo*. In alternativa, si dovrebbe cercare una molecola con le stesse funzioni del bicarbonato ma che rimanga nel fluido per un tempo più prolungato».

L'ultimo progetto finanziato da Fondazione (FFC 12/2016) prevede un legame concreto tra il correttore lumacaftor e il ruolo del bicarbonato. Avete già qualche evidenza in merito?

«I dati che abbiamo ottenuto durante lo svolgimento del progetto precedente, finanziato sempre da FFC, ci dicono che il correttore lumacaftor permette di recuperare parzialmente la funzione della CFTR con mutazione F508del e migliora le proprietà del muco, senza però migliorare significativamente la secrezione di fluido. Questo ci autorizza a pensare che l'effetto più importante del correttore sia recuperare la secrezione di bicarbonato. Questa è un'ipotesi che stiamo cercando di verificare come parte del progetto che Fondazione ci ha recentemente finanziato. Speriamo di avere le prime risposte già tra pochi mesi».

Cosa vede nel futuro della fibrosi cistica?

«I tempi lenti della ricerca a volte scoraggiano, le famiglie dei pazienti vedono la ricerca con impazienza e un certo disincanto, ma io sono un'ottimista. Sono certa che troveremo delle molecole migliori di quelle identificate finora e che tra qualche anno la fibrosi cistica potrà essere trattata con farmaci più efficaci e i pazienti avranno una vita molto migliore di adesso».

Saperi internazionali a confronto con la Rete di ricerca FFC

Si è conclusa a Garda il 26 novembre la Convention d'Autunno dei Ricercatori della rete di ricerca sostenuta dalla Fondazione FFC. Circa 200 i partecipanti, provenienti da varie Regioni italiane e alcuni stranieri, che hanno presentato e discusso i risultati finora ottenuti dai progetti di ricerca finanziati da FFC nel 2014 e 2015. Sono stati presentati e discussi anche i 22 progetti di recente assegnazione. In totale 71 progetti, su cui l'assemblea si è confrontata con animata partecipazione. Numerosi i contributi di studi finalizzati a conoscere meglio i meccanismi con cui la proteina CFTR difettosa altera molte funzioni dell'organismo, con proposte di nuovi approcci terapeutici che si affiancano e intendono migliorare quelle che già stanno affiorando nel mondo FC. Tra queste, i risultati del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* sono stati molto apprezzati e si candidano a sviluppare nuovi correttori e potenziatori CFTR per la maggior parte dei malati FC, quelli con mutazione F508del. Avanzamenti significativi si stanno ottenendo per la terapia di malati con mutazioni *stop* e *splicing*. Importanti si stanno

rivelando anche i contributi di numerosi progetti orientati a soluzioni terapeutiche per l'infezione e l'infiammazione polmonare, con l'identificazione di nuovi bersagli per nuove terapie, tra cui farmaci per il trattamento di batteri multiresistenti agli antibiotici, come *B. cenocepacia*, *Ps. aeruginosa* e alcuni micobatteri di emergente rilevanza. Di notevole interesse, alcuni farmaci antinfiammatori, come anakinra e trimetilangelicina, che stanno rivelando anche proprietà di recupero della funzione CFTR.

La Convention ha avuto una fase centrale di estremo interesse e ricca di discussione: il contributo portato da due eccellenze straniere - James Chmiel di Cleveland e Christine Bear di Toronto - che, dal panorama degli avanzamenti recenti su terapie dell'infiammazione FC e sul ripristino di CFTR, hanno delineato quali saranno gli ostacoli e le possibili vie per superarli nelle strategie future della ricerca FC. Da segnalare il clima di entusiasmo e di fiducia dei ricercatori che ha caratterizzato tutta la Convention.

Novembre a Salerno

Dal Congresso SIFC, il libro bianco sugli adulti FC in Italia e gli echi su Orkambi

L'appuntamento fissato dalla Società Italiana Fibrosi Cistica con medici e operatori sanitari, quest'anno a Salerno, è stato un buon Congresso che ha offerto spunti interessanti di aggiornamento scientifico insieme a un vivace panorama di iniziative societarie: la risposta del mondo clinico FC italiano a problemi e novità. Perciò ecco in apertura del XII Congresso la presentazione di un libro bianco sugli adulti con FC in Italia, realizzato da un gruppo di professionisti SIFC, che contiene informazioni importanti sul versante epidemiologico (riguardanti una vasta popolazione di 914 adulti con FC, con età media di circa 34 anni) e organizzativo (coinvolti 10 Centri FC che hanno in carico complessivamente 2.372 adulti). Il libro copre il vuoto dato dall'assenza di un Registro-malattia operativo e consultabile, per il quale si stanno comunque facendo progressi, tra cui la diffusione di un rapporto sui dati 2011-2014, di cui è stata data anticipazione.

Il mondo dei medici FC italiani è molto variegato e non sono tutte luci quelle che il congresso riporta: non è andato in porto il tentativo di convogliare in un documento unitario l'inchiesta, lanciata da SIFC, sulle attitudini prescrittive dei medici dei Centri circa il farmaco più dibattuto del momento: Orkambi per soggetti con doppia mutazione F508del.

Le risposte all'indagine sono state insufficienti e, in assenza del parere di AIFA, si è colta al Congresso la tendenza a una diffusione strisciante, a macchia di leopardo, della prescrizione di Orkambi, il cui costo non è rimborsabile dallo SSN, ma che potrebbe esserlo da ogni singola Regione interpellata (la legge 548/93 dà questa possibilità). C'è da augurarsi che le numerose esperienze isolate dei singoli Centri si convogliino in un unico *trial* che SIFC ha promosso come studio osservazionale indipendente. Sempre su Orkambi è inte-

ressante notare come negli USA (relazione di Patrick Flume, Centro FC di Charleston, South Carolina) l'obiettivo non sia più dimostrare che induce il miglioramento della funzionalità respiratoria, bensì il non peggioramento nel corso del tempo. In altri termini, Orkambi non come farmaco-modifica malattia ma stabilizzante il decorso, da assumere assieme a tutto il restante armamentario terapeutico FC.

Il tema importante non è stato solo quello dei nuovi farmaci: le sessioni del Congresso hanno mostrato come siano centrali le cure tradizionali e come abbiano ancora ampi margini di miglioramento, sia conoscitivo che applicativo. Il tema della terapia antibiotica, gli aspetti nutrizionali e gastrointestinali, i comportamenti diagnostici e terapeutici legati allo screening neonatale, sono stati molto ben affrontati. Molta discussione si è avuta anche su come trattare quella fetta di bambini che vengono segnalati come sospetti di malattia dallo screening neonatale, ma sulla cui diagnosi non si è in grado di concludere; le cose si stanno chiarendo, grazie alla messa in comune di informazioni e ricerche.

La sessione dedicata al trapianto ha mostrato ancora una volta la necessità di avere a disposizione un'elaborazione dei dati sul trapianto FC in Italia che, per ragioni abbastanza incomprensibili, manca da più di un decennio ed è invece indispensabile sul piano scientifico e assistenziale. A quando? Il neopresidente eletto, la dott. Valeria Raia (Napoli), ha subito trovato un impegno con cui confrontarsi. Un ringraziamento al dottor Carlo Castellani, presidente uscente, e a tutto il nuovo Consiglio direttivo SIFC (Serena Bertasi - Roma, Marco Cipolli - Ancona, Emanuele Delfino - Genova, Ida Milella - Bari, Sergio Oteri - Messina, Rita Padoan - Brescia e Sara Tomezzoli - Verona) l'augurio di buon lavoro.

Copertura totale in dirittura d'arrivo



Lo scorso Natale con grande entusiasmo avevamo annunciato la copertura dei progetti di ricerca 2015 per il 54% del totale; quest'anno per i progetti 2016 (il cui finanziamento totale è pari a 1 milione 145 mila euro) siamo vicini alla copertura del 91% con un totale adottato da parte di Delegazioni, Gruppi e sostenitori di 1 milione 29 mila euro. A poco più di due mesi dalla pubblicazione, sono stati quindi adottati totalmente 19 dei 22 progetti di ricerca selezionati dal Comitato scientifico FFC.

Il progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, dopo aver concluso con successo la prima e la seconda fase, è ora al terzo e decisivo passaggio, con un impegno di spesa di 680 mila euro. Per questa cifra, sono state raggiunte adozioni da parte di grandi donatori, eventi e aziende per un totale di 469.600, pari al 69% del totale della terza fase. Sono dati incredibili che rendono bene la misura di quanto entusiasmo animi l'operato di chi è vicino a Fondazione: entusiasmo di cui siamo giornalmente testimoni nelle numerose occasioni di contatto con i tanti volontari, vecchi e nuovi, che arricchiscono ogni nostra giornata.

F.C.

TERAPIE DEL DIFETTO DI BASE



FFC#1/2016

Analoghi di trimetilangelicina (TMA) di nuova generazione come modulatori selettivi di CFTR o di infiammazione.

Responsabile

Adriana Chilin (Dipartimento di Scienze Farmaceutiche e Farmacologiche, Università di Padova)

Finanziamento € 80.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Rovigo (€ 8.000), Delegazione FFC di Boschi Sant'Anna Minerbe (€ 20.000), Guadagnin srl (€ 8.000), Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Arezzo, dell'Isola Bergamasca, di Chivasso (€ 44.000)



FFC#2/2016

Strategie alternative per il ripristino funzionale di CFTR-F508del: nuovi target per lo sviluppo di farmaci contro la fibrosi cistica.

Responsabile

Giorgio Cozza (Istituto Europeo per Ricerca in Fibrosi Cistica-IERFC, presso Divisione di Genetica e Biologia Cellulare, Istituto San Raffaele, Milano)

Partner Antonella Tosco (Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università di Napoli Federico II, Centro Regionale Fibrosi Cistica)

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da LIFC Toscana Onlus



FFC#3/2016

Strategie terapeutiche in fibrosi cistica basate su MicroRNA in grado di modulare CFTR e infiammazione (MicroRNA-CF).

Responsabile

Roberto Gambari (Dipartimento di Scienze della vita e Biotecnologie, Sezione di Biochimica e Biologia Molecolare, Università di Ferrara)

Partner Roberto Corradini (Dipartimento di Chimica, Università di Parma)

Finanziamento € 70.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Lecce (€ 15.000), Latteria Montello (€ 20.000), Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 35.000)



FFC#4/2016

Sviluppo di un peptide derivato dall'enzima P13Ky come nuovo e efficace potenziatore del canale mutato CFTR-F508del.

Responsabile

Alessandra Ghigo (Dipartimento di Biotecnologia Molecolare e Scienze della Salute, Università di Torino)

Finanziamento € 50.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vicenza



FFC#5/2016

Realizzazione di un nuovo test del sudore video-controllato per la misurazione della funzione del canale CFTR: importanza per definire la diagnosi e valutare l'efficacia di nuove terapie.

Responsabile

Teresinha Leal (Centro di Lovanio per Tossicologia e Farmacologia Applicata-LTAP, Istituto di Ricerca Clinica e Sperimentale-IREC, Università Cattolica di Lovanio)

Partner Stefano Ceri (Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria, Università di Milano) - Nguyen-Khoa Thao (Necker-Enfants Malades Hospital, AP-HP Laboratory of General Biochemistry, Paris)

Finanziamento € 45.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Imola e Romagna



FFC#6/2016

Comprendere il meccanismo d'azione delle vie regolatorie che controllano la proteostasi della CFTR-F508del e sviluppare farmaci in grado di correggere il suo difetto attraverso un'azione sinergica sulle suddette vie.

Responsabile

Alberto Luini (Consiglio Nazionale delle Ricerche, Dipartimento Scienze Biomediche, Istituto di Biochimica Proteica, Napoli)

Finanziamento € 100.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Cosenza Sud (€ 8.000), Delegazione FFC di Verbania e VCO (€ 12.000), Delegazione FFC di Bologna (€ 65.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000)



FFC#7/2016

Organoidi intestinali umani per identificare il recupero di CFTR da parte di molecole attive su mutazioni di CFTR in campioni di plasma umano.

Responsabile

Paola Melotti (Centro Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

Finanziamento € 35.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Belluno



FFC#8/2016

Difetti di assemblaggio della proteina CFTR-F508del mutata; meccanismi di recupero dell'espressione della proteina CFTR-F508del mutata; correttori e siti di legame dei correttori.

Responsabile

Oscar Moran (Istituto di Biofisica, Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR, Genova)

Finanziamento € 40.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Palermo



FFC#9/2016

Anakinra, un farmaco promettente nella fibrosi cistica: da antinfiammatorio a correttore di CFTR.

Responsabile

Luigina Romani (Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università di Perugia)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Como Dongo



FFC#10/2016

Modulazione della proteinchinasi CK2 per regolare le molecole chaperoniche che controllano il destino della proteina CFTR-F508del.

Responsabile

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

Finanziamento € 30.000

Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC di Seregno



FFC#11/2016

Potenziale terapeutico della miriocina quale modulatore del fenotipo patologico in fibrosi cistica.

Responsabile

Paola Signorelli (Dipartimento di Scienze della Salute, Ospedale San Paolo, Università di Milano)

Finanziamento € 70.000

Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC di Vercelli (€ 16.000), Gruppo di Sostegno FFC di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 30.000), Delegazione FFC Valle Scrivia Alessandria (€ 8.000), Delegazione FFC di Olbia (€ 16.000)



FFC#12/2016

Proprietà del muco delle vie aeree in fibrosi cistica: modifiche dovute a cambiamenti nell'attività di CFTR e dopo l'applicazione di bicarbonato.

Responsabile

Olga Luisa A. Zegarra (U.O.C. Genetica Medica, Istituto Giannina Gaslini, Genova)

Finanziamento € 45.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Genova (€ 15.000), Delegazione FFC di Pomezia Roma (€ 15.000), Delegazione FFC di Taranto Massafra con Delegazione FFC di Taranto e Gruppo di Sostegno FFC di Alberobello (€ 15.000)

TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE



FFC#13/2016

Messa a punto di un modello single-cell e di un modello animale per lo studio della patogenesi dell'infezione da membri del *Mycobacterium abscessus complex* in pazienti con fibrosi cistica.

Responsabile

Enrico Tortoli (Unità Batteri Patogeni Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Partner Carla Colombo (Centro Lombardo FC, Fondazione IRCSS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano); Maria Clelia Di Serio (CVSSB, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano)

Finanziamento € 50.000

Adottato parzialmente da Gruppo di Sostegno FFC di Ascoli Piceno (€ 15.000), "Amici di Laura" Casnigo - BG (€ 13.000), Delegazione FFC della Valdadige (€ 8.000)

Adottabile per € 14.000



FFC#14/2016

Ruolo di sistemi regolati da piccoli RNA non codificanti nell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* delle vie aeree di malati FC: una nuova frontiera nell'identificazione di bersagli molecolari per antibatterici innovativi.

Responsabile

Giovanni Bertoni (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)

Finanziamento € 25.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 12.000), Gruppo di Sostegno FFC di Vigevano (€ 13.000)



FFC#15/2016

Geni Modificatori legati alla malattia polmonare da *Pseudomonas aeruginosa* in fibrosi cistica.

Responsabile

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

Partner Harriet Corvol (St. Antoine Research Center, Inserm U938/UPMC, Cystic Fibrosis Physiopathology and Phenogenomics Laboratory, Paris)

Finanziamento € 45.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC della Valpolicella (€ 25.000), Delegazione FFC di Manciano Grosseto e Famiglia Catalano (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Riola Sardo (€ 10.000).



FFC#16/2016

Terapia fagica per combattere le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica.

Responsabile

Daniela Erica Ghisotti (Dipartimento di Bioscienze, Università di Milano)

Finanziamento € 15.000

Adottato totalmente da LIFC Toscana Onlus



FFC#17/2016

Sviluppo di particelle inalabili per la somministrazione ottimale di una potente molecola antimicrobica nelle infezioni polmonari dovute a *Pseudomonas aeruginosa*.

Responsabile

Alessandro Pini (Dipartimento di Biotecnologia Medica, Università di Siena)

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

Finanziamento € 55.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Siena (€ 20.000), Delegazione FFC di Sassari Castelsardo (€ 27.000), Gruppo di Sostegno FFC di Siniscola Nuoro (€ 8.000)



FFC#18/2016

Valutazione preclinica dell'efficacia di composti che competono con i glicosaminoglicani polmonari nel ridurre l'infiammazione e il danno al tessuto causati dall'infezione cronica da *Pseudomonas aeruginosa*.

Responsabile

Cristina Cigana (Unità Infezioni e Fibrosi Cistica, Divisione Immunologia, Trapianto e Malattie infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Partner Annamaria Naggi (Istituto Ricerche Cliniche e Biochimiche G. Ronzoni, Milano) Università di Napoli)

Finanziamento € 60.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Palermo (€ 12.000), Delegazione FFC di Vittoria, Ragusa e Siracusa (€ 12.000), Delegazione FFC di Catania Mascalucia (€ 12.000), Delegazione FFC di Messina (€ 12.000), Gruppo di Sostegno FFC di Tremestieri (€ 12.000)



FFC#19/2016

Ruoli e meccanismi della Resolvina D1 per il trattamento dell'infiammazione, dell'infezione cronica e del danno polmonare in fibrosi cistica.

Responsabile

Antonio Recchiuti (Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologie - Centro di Eccellenza delle Scienze dell'Invecchiamento, Università G. D'Annunzio, Chieti-Pescara)

Finanziamento € 100.000

Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Cecina e Rosignano (€ 30.000), Raffaele Madonna (€ 10.000), Delegazione FFC di Fabriano Ancona e Gruppo di Sostegno FFC di Umbertide Città di Castello Perugia (€ 20.000), Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000)

Adottabile per € 32.000

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA



FFC#20/2016

Studio multicentrico italiano dei deficit di tolleranza glicemica in fibrosi cistica.

Responsabile

Alberto Battezzati (Centro Internazionale per Inquadramento dello Stato Nutrizionale-ICANS, DeFENS, Università degli Studi di Milano)

Partner Carla Colombo (Dip. di Scienze Materno Infantili, Università di Milano e Centro Regionale FC, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Clinica Pediatrica De Marchi, Milano); Vincenzina Lucidi (Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma); Giuseppe Magazzù (Dip. di Patologia Umana dell'adulto e dell'età evolutiva Gaetano Barresi, Università di Messina); Andrea Mari (Istituto di Neuroscienze, Consiglio Nazionale delle Ricerche IN-CNR, Padova)

Finanziamento € 80.000

Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Latina (€ 20.000)

Adottabile per € 60.000



FFC#21/2016

La realtà virtuale per ridurre il dolore e l'ansia del prelievo venoso nei bambini con fibrosi cistica.

Responsabile

Sofia Bisogni (Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze)

Finanziamento € 15.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna



FFC#22/2016

Serbatoi ambientali e umani di *Pseudomonas aeruginosa* e altre specie batteriche in grado di colonizzare le basse vie respiratorie di pazienti con fibrosi cistica.

Responsabile

Caterina Signoretto (Dipartimento di Diagnostica e Salute Pubblica, Sezione di Microbiologia, Università di Verona)

Finanziamento € 25.000

Adottato totalmente da Delegazione FFC di Treviso Montebelluna

Servizi alla ricerca 2012-2015

Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 3 (2015-2016)

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

Finanziamento
€ 170.000

Adottato parzialmente da
Lifc e Associazioni regionali per Campagna Nazionale FFC 2014 (€ 18.069), Delegazione FFC "Il sorriso di Jenny" (€ 8.000).

Adottabile per
€ 143.931

Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 4 (2016-2017)

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

Finanziamento
€ 180.000

Adottato parzialmente da
Campagna di Natale FFC 2015 (€ 25.000)

Adottabile per
€ 155.000

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 5 (2016-2017)

Responsabile
Roberto Buzzetti

Finanziamento
€ 18.000

Adottabile



Progetto strategico 2014-2017

Progetto FFC/TFCF "Task Force for Cystic Fibrosis"

Responsabile

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

Costo

complessivo € 1.250.000
Fase 1: € 200.000
Fase 2: € 370.000
Fase 3: € 680.000

Adottato parzialmente da

Fase 1: Energy T.I. Group S.p.A. Milano (€ 100.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus in ricordo di Davide Radicello (€ 20.000), Danone SpA (€ 50.000).

Fase 2: Amici per la Ricerca Loifur srl (€ 35.000), Famiglia per la Ricerca FC (€ 40.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000).

Fase 3: Dekra SpA (€ 25.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 75.000), Brandart (€ 10.000), Rortos srl (€ 10.000), Piazzalunga srl (€ 10.000), evento "Uno swing per la ricerca" promosso dalla Delegazione FFC di Villa d'Almè (€ 19.600), Quota parziale Cinque per mille 2014 (€ 130.000), Bike Tour 2016 (€ 55.000), eventi "La notte dei sapori 2" e "FFC Golf Cup 2016" (€ 20.000), Gruppo Aziende Nordest promosso dalle Delegazioni FFC di Vicenza e di Verona Val d'Alpone (€ 15.000), Riservato Numero Solidale Natale 2016 (€ 50.000), Riservato Campagna di Natale FFC 2016 (€ 50.000).
Adottabile per € 210.400

Campagne continue, ricerca continua

Dai respiro alla ricerca. Anche a Natale

S penti i riflettori sulla Campagna Nazionale, proseguono intense le attività per garantire alla Ricerca i fondi che le permetteranno di avvicinarsi sempre più all'obiettivo di trovare una cura definitiva per chi è nato con la fibrosi cistica. Con i doni di Natale arrivano anche la campagna pubblicitaria sulle reti televisive e radiofoniche nazionali e locali, il numero solidale ed eventi continui per una maratona di solidarietà che contribuirà a finanziare il progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, mirato alla scoperta di una o più molecole trasformabili nel farmaco in grado di modulare il difetto di base, responsabile dell'insorgere della malattia, nella mutazione più diffusa, la DF508, che interessa almeno il 50% delle persone con fibrosi cistica in Italia e il 70% nel mondo.



Dove va il raccolto del Natale

Progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*

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

Categoria Terapie del difetto di base

Partner Tiziano Bandiera (Dip.to Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologie, IIT, Genova)

Ricercatori coinvolti 20

Durata 18 mesi

Finanziamento totale 680.000 €

Obiettivi Ottimizzare alcuni composti molto attivi nel recupero di funzione CFTR, rendendoli più potenti e perfezionandone la sicurezza, la somministrabilità e l'efficienza, per arrivare alla sperimentazione preclinica *in vivo*.



Un carico di Speranza



Scegli tra i regali FFC e contribuirai a infondere nuova luce alla conoscenza della malattia e ad accelerare i tempi per trovare una cura. Ce n'è per tutte le tasche e per tutte le età. Un dolcissimo carico di panettoni artigianali Fiasconaro, presepi, trenini e praline di cioccolato per i golosi e i bambini; le edizioni speciali delle gift box I Genietti IPAC per gli amanti della cucina e del design; il DVD del film Foreverland per gli appassionati dell'home video; i biglietti di auguri per chi li affida tradizionalmente alla posta. I gadget che danno respiro alla ricerca sono ordinabili online, oppure acquistabili alle postazioni organizzate dai volontari su tutto il territorio nazionale e durante gli eventi e i mercatini FFC.

In qualunque modo si decida di partecipare, si alimenterà l'irrinunciabile impegno di centinaia di ricercatori che giorno dopo giorno, nel chiuso dei laboratori, lavorano per un orizzonte libero dalla fibrosi cistica.



45567, il numero solidale con la Ricerca FFC

Dal 15 al 26 dicembre bastano un sms o una chiamata da rete fissa per spingere la ricerca un po' più in là. Si donano:

- ✓ 2 euro per sms inviati da cellulari Tim, Vodafone, Wind, 3, CoopVoce;
- ✓ 2 euro per chiamate da rete fissa Vodafone e Twt;
- ✓ 2 o 5 euro per chiamate da rete fissa Tim, Infostrada e Fastweb;
- ✓ 5 euro per chiamate da Convergence.

Quanto raccolto contribuirà al finanziamento del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, promosso dalla Fondazione in sinergia con i Gruppi di ricerca di eccellenza mondiale, Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) e Istituto Giannina Gaslini di Genova. Lo studio è entrato nella sua fase più avanzata: si stanno portando alla luce molecole in grado di ripristinare la proteina errata che causa la mutazione più diffusa (DF508) che interessa la gran parte dei malati FC. La cura non è mai stata così vicina.



Fiasconaro: il panettone dal lungo respiro

Commenti dal web

*Finché non lo provi non t'immagini che vorrai mangiarlo ancora. **Una fetta tira l'altra.** Caspita se è buono! Impasto soffice, più umido rispetto al solito panettone di grande smercio, con una nota di scorza d'arancia molto gradevole.*

Da assaggiare. *Ha un impasto cremoso e profumato come nessun altro. **Un concentrato di Sicilia.***

Non amo i dolci, ma amo il panettone Fiasconaro.

Una tentazione a cui cedendovi si fa del bene.

È diventata la mia dolce ossessione.

Quelli che ordinano non bastano mai.

Fino a un anno fa non sapevo che esistesse.

Ora sono io ad andarlo a cercare.

Irresistibile!



Il panettone artigianale Fiasconaro, tradizionale o al cioccolato, unisce al piacere del palato il piacere di fare del bene. Per i prodotti da forno, Fiasconaro utilizza esclusivamente la lievitazione naturale della pasta madre, un processo lento e paziente che dura fino a tre giorni e offre migliore digeribilità delle proteine e un aroma intenso, che concentra sapori antichi e genuini, espressione della tradizione contadina siciliana. Il risultato è davvero unico.

Per averlo è meglio prenotarlo. Raccogli gli ordini tra amici, conoscenti, colleghi e parenti e fai il tuo ordine contattando la sede della Fondazione ai numeri 045 8123605 / 7032 oppure scrivendo a Fabio all'indirizzo fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it.



La maratona prosegue per tutto l'autunno e durante le feste natalizie.



Per visionare tutte le foto scattate durante la Campagna Nazionale, il Bike Tour e gli eventi, invitiamo a visitare il sito mondoffc.it e la pagina Facebook Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Racconto per immagini



È stato il Bike Tour dei record. Il più partecipato, che ha movimentato il maggior numero di volontari, toccando oltre 50 paesi; quello che ha fatto più parlare di sé, producendo una rassegna stampa ricchissima; che si è concluso con una raccolta netta di circa 60.000 euro, destinata al finanziamento del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.

Matteo Marzotto, Max Lelli, Fabrizio Macchi e Iader Fabbri, hanno pedalato lungo la dorsale adriatica, per un viaggio lungo 1.000 chilometri, durato cinque giorni. Sulla strada si sono avvicinati tanti amici, che hanno scortato il gruppo da Verona a Otranto, contribuendo ad avvicinare la popolazione a un problema, quello della fibrosi cistica, che danneggia progressivamente, irreparabilmente, i polmoni di chi ne è affetto e ha bisogno dell'aiuto di tutti per essere risolto. Il V Bike Tour ha potuto contare sulla media partnership del Gruppo QN - Quotidiano Nazionale con Il Giorno, Il Resto del Carlino, La Nazione e il contributo di Vinicum.com, che ha fatto scorrere un fiume di vino, per 1800 bottiglie offerte, nelle serate di gala a conclusione di ogni tappa. Anche in questa quinta edizione il diario di viaggio è fatto di tanti piccoli gesti e piccole azioni, quelle di quanti hanno contribuito ad animare un Bike Tour che non esaurisce la propria carica aggregatrice e si rinnova di anno in anno con nuove sorprese.



Bike Tour al via. L'8 ottobre, in piazza Bra, a Verona, c'erano anche Andrea Giani, allenatore BluVolley, e il protagonista dello spot FFC, Edoardo Henseberger, che ha pedalato fino a Bologna insieme al gruppo.

Uno stormo di maxi e mini ciclisti ha accompagnato Marzotto&Co. dal centro di Verona a Bovolone.



Il professor Gianni Mastella, direttore scientifico FFC, in sella alla sua bici. Ha sorpreso tutti presentandosi mattiniero alla partenza.

L'esultanza per l'arrivo a Legnago.



Fabio Facciolo, responsabile della Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe, che coordina un grande gruppo di volontari iperattivi, dice: «la cosa che mi ha fatto più piacere è stata avvicinare persone che della Fondazione e della fibrosi cistica non sapevano nulla, incontrare il loro entusiasmo e la loro disponibilità a fare volontariato».

Foto ricordo della serata di gala presso il sontuoso Palazzo Isolani. Il gruppo delle magnifiche volontarie bolognesi con Matteo Marzotto, vicepresidente FFC.



Claudia e Lorenzo, responsabili della Delegazione di Ferrara, con il Gruppo Alpini, che da anni li sostiene con dedizione.



Il Bike Tour arriva a Faenza, dove incontra la simpatia e la genuinità del Gruppo di Sostegno FFC di cui è responsabile Michael Girelli.



Coriano, un calorosissimo benvenuto ha accolto i ciclisti. L'amministrazione comunale al completo ha salutato l'arrivo dei biker, che sono stati anche accompagnati nella visita del museo del Sic.

I volontari della Delegazione di Pesaro, pronti a festeggiare l'arrivo dei ciclisti, e le simpaticissime Pantere Rosa. Margherita Lambertini, responsabile del gruppo racconta: «chi ti aiuta ci mette il cuore. Quest'anno le Pantere Rosa, un'associazione ciclistica sportiva tutta femminile, mi hanno invitata nel loro covo e ci hanno adottato. È capitato anche un altro incontro particolare. Ricevo la telefonata di una persona che dice: "sono un'ospite dell'hotel. Vorrei partecipare alla vostra cena". Chiara si è poi rivelata essere una ricercatrice. Non si occupava di FC, ma è rimasta entusiasta della serata. "Queste cose fanno guarire anche noi", mi ha detto il giorno successivo. "Voi mamme coccolate i vostri figli ammalati, ma non voi stesse" e ci ha lasciato un graditissimo dono».



Per la serie baci sonanti: Asia D'Arcangelo, al centro, con mamma Francesca e Matteo Marzotto. Durante la serata benefica, ospitata a Pesaro dall'Hotel Excelsior, Francesca ha regalato il momento più toccante leggendo la lettera scritta dalla figlia per raccontare alla platea cosa significhi nascere con la fibrosi cistica.



Uno per tutti: selfie scattato durante la serata organizzata a Civitanova Marche presso il Circolino della Vela.



Anche in questa edizione il coinvolgimento delle scuole è stato importante. Nello scatto, alcuni ragazzi del Liceo Classico Vittorio Emanuele II di Lanciano.



Matteo Marzotto è arrivato a Roseto degli Abruzzi insieme a un gruppo di giovani rifugiati. Roseto ne ospita una cinquantina, coinvolti dall'amministrazione comunale nelle attività sociali della città. In occasione del passaggio del Bike Tour, grazie al Comitato Sport per la Vita, è stata organizzata un'accoglienza davvero speciale.



Bari, la serata al Circolo della Vela aveva fatto registrare il tutto esaurito in largo anticipo e si è rivelata all'altezza delle aspettative.



Martino De Giorgio, responsabile del Gruppo di Sostegno di Alberobello, racconta: «abbiamo portato il Ciclamino della Ricerca in tutte le case. Ce n'era uno in ogni famiglia, ad Alberobello. Non avremmo raggiunto questo risultato senza un forte spirito di squadra e il sostegno delle scuole, che sono state tutte presenti in piazza all'arrivo del Bike Tour. Ci siamo buttati a capofitto nell'organizzazione. L'entusiasmo è contagioso. Ha preso tutti. Quello che realizziamo lo facciamo a costo zero, perché ogni centesimo raccolto deve andare per la ricerca».

Matteo Marzotto e Iader Fabbri festeggiano l'arrivo a Lecce.



Francesca Musardo, responsabile della Delegazione di Lecce, con un gruppo di emozionate volontarie, per lo scatto insieme a Matteo Marzotto a Villa Vergine.



Brindisi, foto di gruppo che festeggia la conclusione del Bike Tour 2016, con i volontari pugliesi.



Vinicum.com, un grande compagno di strada

Il Bike Tour è un viaggio che sposa la solidarietà con la scoperta di luoghi unici lungo la penisola italiana e le loro tradizioni enogastronomiche peculiari. È condivisione di uno sforzo e di un'attività sportiva, ma anche di momenti conviviali e d'incontro. È la sfida di portare un messaggio in ogni angolo d'Italia per creare consapevolezza sulla gravità della malattia genetica più diffusa, la fibrosi cistica.

Vinicum.com ha scelto di sostenere il V Bike Tour per la Ricerca perché il vino è tutto questo: un viaggio nella bellezza della biodiversità dei paesaggi; il frutto di uno straordinario lavoro di squadra; un potentissimo aggregatore, capace di unire le persone e creare comunità.

Quando la speranza scende in campo

Ha vinto lo sport in questa Campagna Nazionale. La maggioranza delle iniziative a sostegno della Ricerca FFC avvenute prima, durante e dopo la Campagna ha trovato nello sport l'oc-

casione per stare insieme, divertirsi, fare festa e dare un contributo importante alla ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa.



Sport e fibrosi cistica, il binomio vincente

La Delegazione FFC di Siena, di cui è responsabile Vittoria Fortino, ha organizzato per fine settembre una bella giornata, graziata da un sole quasi estivo, per sensibilizzare e fare informazione sulla fibrosi cistica. La mattina si è aperta con un'escursione per poderi e boschi nei pressi dell'Azienda agricola Tolaini, a Castelnuovo Berardenga (SI), dove nel pomeriggio si è svolto l'incontro dedicato all'importanza dell'attività sportiva per i pazienti FC.

Il dottor Cesare Braggion, direttore del Centro di riferimento regionale per la fibrosi cistica dell'Ospedale Meyer di Firenze, ha fatto da relatore. L'iniziativa, patrocinata dal Coni - Comitato Regionale Toscana e dalla Federazione Medico Sportiva Italiana, si è conclusa con una degustazione di vini offerta dall'Azienda agricola Tolaini. Racconta Vittoria: «tra i partecipanti ci sono stati un gruppo di ragazzi appassionati di bici e un gruppo di camminatori. La cosa positiva è stata che la metà dei presenti non conoscevano la malattia. Abbiamo avuto modo di parlarne a un pubblico nuovo e attento». Quanto raccolto ha contribuito all'adozione del progetto FFC 25/2015.

BluVolley e FFC a muro contro la fibrosi cistica

La *charity partnership* tra BluVolley Calzedonia Verona e Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica rappresenta un'opportunità importante per rendere più conosciuta e guaribile, grazie ai progressi della ricerca, la fibrosi cistica. Da ottobre e per tutto l'arco della SuperLega UnipolSai 2016/2017 la società scaligera porterà sui campi della pallavolo maschile di serie A1 il logo FFC e contribuirà a sensibilizzare il pubblico dei palazzetti all'importanza della ricerca per trovare una cura risolutiva. Il campione del volley italiano Andrea Gianni, allenatore BluVolley, commenta: «più le persone sono informate, più riusciamo a essere di aiuto. La pallavolo ha un grande bacino di utenza e noi dovremo avere la capacità di sapere spiegare alla gente anche le finalità della Fondazione».



Il golf che fa crescere la ricerca

Il 24 settembre, al Golf Club Rossera (BG), si è tenuta una fortunata gara benefica che ha contribuito per 9.200 euro al finanziamento del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.

Nella foto, da sinistra: Paolo Faganelli, ambasciatore FFC; Giuseppe Zanferrari, direttore di gestione FFC e Giancarlo Rubagotti, volontario impegnato da anni a sostegno della ricerca in fibrosi cistica.

FFC: a tutta birra con Omar Magliona

Omar Magliona, portacolori della Fondazione, trionfa nel gruppo delle sport biposto E2Sc del Campionato Italiano Velocità Montagna. Il pilota sardo della CST Sport, già sei volte campione italiano prototipi CN, dominando la gara di Pedavena ha conquistato il successo assoluto nel gran finale del CIVM, concluso al primo posto della nuova categoria di appartenenza, in cui ha fatto brillare i colori della Ricerca FFC.



Un goal per la solidarietà

Grande partecipazione allo stadio Loris Rossetti di Cecina per la partita benefica tra la rappresentativa cecinese over 35 e la Nazionale calcio TV.

Parte del ricavato dell'evento è stato devoluto per il finanziamento del progetto di ricerca 8/2015 adottato dalla Delegazione FFC di Cecina.



Una corsa per la vita

A fine settembre, a Scala Torregrotta (ME), si è svolta la settima edizione di "Una corsa per la vita", manifestazione podistica non competitiva a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, organizzata dalla Delegazione FFC di Messina in ricordo di Dominga. La corsa, su circuito cittadino di 2,4 km, è diventata una tradizionale occasione di festa, durante la quale quanto raccolto contribuisce al finanziamento di un avanzato progetto di ricerca.



Insieme per vincere la malattia

A Novi Ligure (AL) si è tenuta la prima edizione del quadrangolare di basket in ricordo di Andrea Foglia, trentasettenne ucciso durante un tentativo di rapina. Gli amici raccontano: «abbiamo voluto rispondere alla violenza con la gioia, il sorriso e la beneficenza. Andrea, quando poteva, devolveva denaro a due istituti di ricerca importanti: per la SLA e per la fibrosi cistica». Questa volta ci hanno pensato loro a sostenere la Ricerca FFC.



"La Notte dei Sapori" ha il gusto per la Ricerca

Raccoglie 9.226 euro la seconda edizione dell'iniziativa che porta in piazza a Rovato la cucina *gourmet* per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. Nonostante il freddo e la pioggia Giancarlo Rubagotti, amico e sostenitore della Fondazione FFC, insieme allo chef Fabrizio Albini, con il patrocinio del Comune di Rovato e del Consorzio Franciacorta, sono riusciti a raggiungere una somma importante, che contribuirà al finanziamento per progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.



La speranza fa scuola

Un grazie speciale alle classi quinte dell'Istituto Marie Curie di Garda, che come ogni anno da diversi anni, incontrano l'ospitalità dell'Hotel Gritti di Bardolino per il ballo di fine corso, parte del cui ricavato viene devoluto a sostegno della Ricerca FFC. Nella foto la consegna degli attestati di riconoscimento per il costante impegno, sostenuto dalla dirigente uscente, la professoressa Annamaria Silingardi, e dal dirigente entrante, il professor Luigi Giuseppe Pizzighella, che con sollecitudine ha raccolto il testimone.

Rachele Somaschini, due volte campionessa, anzi tre: con la CiclaMINI

Due titoli: quello di campionessa italiana di classe Racing Start Plus nel Campionato Italiano Velocità Montagna e quello in categoria Cooper S del campionato MINI Challenge. Rachele Somaschini è anche testimonial della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Se in pista libera la propria passione per i motori, nella vita quotidiana corre per chi, come lei, lotta per un respiro libero dalla fibrosi cistica, la malattia genetica grave con la quale è nata. Durante la Campagna Nazionale ha supportato l'azione dei volontari della Delegazione di Milano nelle piazze, consegnando a domicilio centinaia di ciclamini con una vettura speciale: rigorosamente Mini, come l'auto che ha guidato quest'anno, ma personalizzata con il fiore simbolo e il logo della Ricerca FFC.

L'appuntamento con #CorrerePerUnRespiro è per i prossimi rally. Tutte le informazioni sul sito fibrosicisticaricerca.it alla pagina "A bordo con Rachele" nella sezione "Campagne di Sostegno".



Nella rete di raccolta milanese

Hanno raccolto 30 mila euro netti, offrendo circa 2600 ciclamini, i 150 volontari coinvolti per l'occasione dalla Delegazione FFC di Milano. Paola Ferlini, che ne è la responsabile, racconta le due giornate in cui si è concentrata la movimentazione. «Per la prima volta dopo cinque anni il venerdì già pioveva e l'azione di ritiro-ciclamini dal nostro centro di smistamento centralizzato è avvenuta sotto l'acqua. Il sabato è diluviato tutto il giorno, tradotto: Milano era deserta. Alle 12.30 nessuna delle postazioni aveva venduto una sola pianta. Per alcune l'incasso è rimasto a zero fino alle 16.30. A dispetto di tutto, a parte me che ero disperata, tutti gli altri erano superallegri e non intenzionati ad andarsene. Sensibilizzare le persone in condizioni normali è difficile, farlo sotto la pioggia battente diventa un'impresa», spiega Paola. Un terzo dei volontari distribuiti nelle piazze della città erano ragazzi del liceo provenienti dall'International School of Milan e dalla Deutsche Schule Mailand. Sono rimasti al fianco dei volontari toccati dalla malattia (i più), ben oltre gli orari previsti e infondendo un ottimismo che ha trovato compensazione. Prosegue Paola: «la maggior parte di noi ha una storia di fibrosi cistica nella propria vita. La Campagna Nazionale si dimostra sempre un momento di forte coesione. Nelle nostre file c'era il papà di un bimbo appena diagnosticato, quello di una ragazza trapiantata, persone che hanno perso un'amica o una fidanzata, genitori presenti in piazza nonostante i figli fossero ricoverati, insieme al gruppo di ricercatori di Alessandra Bragonzi (lei inclusa) e ai dipendenti di Wells Fargo e Smart Form, che hanno aderito al programma di responsabilità sociale aziendale. Alcuni sono rimasti cocciatamente in piazza finché non hanno distribuito l'ultimo ciclamino. Certo, quando il sole ha fatto capolino e la gente si è riversata in strada è stato di grande aiuto, ma in molti hanno piantonato la postazione dalle 7.30 del mattino fino alle 21. È stata la nostra impresa». Un'impresa straordinaria che accomuna l'esperienza di ogni volontario che sceglie di superare l'indifferenza, la cattiveria delle parole gettate senza sapere, i malumori del clima e l'insofferenza per le richieste di aiuto continue, per portare un messaggio di speranza a chi attende una cura.



Che festa a Casnigo!

Gli amici l'hanno chiamata "Pritty Party", giocando con il soprannome di Laura, la grande festa organizzata il 22 ottobre, a Casnigo (BG), in occasione del suo compleanno. Ci hanno partecipato oltre 500 persone, perché ora che Laura non c'è più, festeggiarla non è solo un modo per ricordarla, ma soprattutto per impegnarsi a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica, l'unica a potere sconfiggere la malattia. Attraverso il passaparola, con impegno e dedizione, sono riusciti a coinvolgere tantissime persone e a raccogliere ben 6.000 euro, che hanno devoluto in adozione di un avanzato progetto di ricerca. La mamma Cinzia al telefono si commuove: «l'unica cosa che ci resta è aiutare gli altri. Gli amici di Laura sono stati eccezionali. Già pensano a cosa si farà il prossimo anno».

"Alla Ricerca di un Sorriso" sbanca il botteghino

Lo spettacolo, alla quinta edizione, si conferma un successo. Anche quest'anno si è svolto in chiusura di Campagna Nazionale ed è stato una grande festa. Il Gruppo di Sostegno FFC di Seregno, che lo ha organizzato, adotta per intero il progetto di ricerca FFC 10/2016, del valore di 35 mila euro, grazie anche alle numerose aziende che hanno donato per la Ricerca. Antonio Alati, responsabile del Gruppo, racconta: «il Teatro Manzoni di Monza era gremito. È stata una serata bellissima con una grande partecipazione emotiva del pubblico e degli artisti». I contributi alla riuscita della serata sono giunti dai fronti più diversi. Dice Antonio: «siamo grati al Comune di Monza per averci ospitato ancora una volta; a Vittoriano e Paolo Faganelli, in rappresentanza della Fondazione, che non mancano di indicarci il cammino. Grazie al presentatore e mattatore della serata Riky Bokor e a tutti i volontari che ogni anno mettono un sovrappiù di entusiasmo».





Il mercatino della ricerca friulano

Da anni, nel mese di ottobre, un gruppo di operose signore di Castions di Zoppola (PN) organizza, in concomitanza con la Campagna Nazionale, l'offerta di preziosi lavori di cucito e ricamo il cui ricavato contribuisce all'adozione di un avanzato progetto di ricerca in fibrosi cistica.

Pedalando per la Ricerca

Il 23 ottobre, in chiusura di Campagna, nella città di Massafra (TA), c'è stata un'intera giornata di festa. Nel corso della mattinata si è tenuta la seconda edizione di "Pedalando per la Ricerca", iniziativa *charity* organizzata dal Gruppo di Sostegno FFC di Massafra con la collaborazione di A.S.D. Ciclismo, Avis e Protezione Civile di Massafra, Gruppo di Sostegno FFC e A.S.D. Spes di Alberobello, e con il patrocinio del Comune di Massafra.

70 km in bicicletta con Davide Cassani, il CT della Nazionale italiana di ciclismo. Aurelia Oliva, volontaria FFC, è entusiasta: «hanno partecipato oltre 400 ciclisti, che ancora prima della fine della giornata chiedevano quando sarebbe stato il prossimo evento. Non ci hanno messo solo le gambe, ma anche il cuore. Abbiamo registrato una raccolta netta di circa 10 mila euro. Sono arrivate davvero tantissime donazioni. Per i volontari che come me erano svegli dalle cinque del mattino è stato motivo di grande soddisfazione. Un risultato inaspettato che ha dimostrato la generosità della gente».



eventi felici



Battesimo di Lorenzo Cracolici
Palermo, 9 ottobre 2016



Prima comunione di Alessia Locatelli
17 aprile 2016



Noemi Rizzuto nel giorno della Cresima
Peschiera del Garda (VR), 30 ottobre 2016



**Auguri agli sposi
Martina e Stefano**
Peveragno (CN), 9 luglio 2016



Grazia, per i suoi cinquant'anni ha pensato a un compleanno speciale dedicato alla Ricerca FFC.



Luisa e Felice Missaglia che hanno festeggiato 60 anni di matrimonio.

Per donare

- On-line 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
- Bonifico Banco Popolare di Verona: 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: www.fibrosicisticaricerca.it/sostieni-la-fondazione nella sezione benefici fiscali



Presidente
VITTORIANO FAGANELLI



Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA



Presidente Comitato Scientifico
GIORGIO BERTON

Consiglio di Amministrazione

Presidente Vittorio Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri Sandro Caffi, Francesco Cobello, Paolo Del Debbio, Francesco Ernani, Giuseppe Ferrari, Gianni Mastella, Giulio Pedrollo, Michele Romano, Donatella Treu, Luciano Vettore, Patrizia Volpato

Direzione scientifica

Direttore Gianni Mastella
Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica

Presidente Giorgio Berton
Consulenti Paolo Bernardi, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gian Maria Rossolini

Presidenza e Segreteria

(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel. 045 8123438-7037 – Fax 045 8123568
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona

fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)

Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it

Vicedirezione Scientifica (G. Borgo)

Tel. 045 8127027
borgograziella@gmail.com

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028
giuseppe.zanferrari@gmail.com

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

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 7029
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Comunicazione

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

Tel. 045 8123599 - 7026
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

Ufficio stampa (P. Adami)

Tel. 045 581893
patrizia@cclabcomunicazione.it

Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio (G. Zanferrari, F. Cabianca, L. Fratta, G. Buemi)

Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033
giuseppe.zanferrari@gmail.com
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

fibrosicisticaricerca.it



Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona - Fabriano	347 8638704
Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	349 6384907
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Brescia	030 5233919
Cagliari	329 6241193
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	333 7737473
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Matera Montescaglioso	329 6016214
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Napoli - Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	0965 787225
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	349 3599497
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	348 4959691
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Bussolengo Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
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

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Ascoli Piceno	320 4792114
Bari - Alberobello	348 2632041
Bari - Altamura	349 0846868
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	347 6350915
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
Campobasso	346 8744118
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Severo	334 9370137
Frosinone	320 7277330
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Genova "Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Lecco Valsassina	338 9993582
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Corsico	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Ciciliano	335 6551613
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Nuoro - Siniscola NEW	320 7953209
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia - Città di Castello Umbertide	320 9273469
Pisa	347 4235635
Prato	328 9076797
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari - Alghero	329 2096790
Savona - Spotorno	338 8775863
Siracusa - Mellilli	333 2005089
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia	349 8707627
Venezia - Mirano NEW	338 8347285
Vercelli NEW	335 1264091
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val d'Alpone	328 9688473



Certificazione IID 2008/10
Aderiamo agli standard della Carta della Donazione

Fibrosi cistica.
Regala la speranza.

Dona al 45567

Dal 15 al 26 dicembre manda un sms o chiama da rete fissa.



DAI RESPIRO ALLA RICERCA. ANCHE A NATALE.

La fibrosi cistica blocca i polmoni. Ma la ricerca non deve fermarsi.
Sostieni il progetto Task Force for Cystic Fibrosis.

Scopri come aiutarci anche su fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it