



Notiziario FFC Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION

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

n° 46 - settembre 2016



RICERCA & MEETING

- 3 **Perché è fondamentale il registro dei pazienti FC**
L'editoriale
- 4 **Dialogo aperto con l'industria farmaceutica**
Conferenza europea 2016
- 5 **Dalla ricerca scientifica alla ricerca della felicità**
Sostiene Saviano
- 6 **Il sogno di un consorzio per vincere la FC**
Intervista al presidente SIFC, Carlo Castellani
- 7 **La rete FFC dialoga con USA e Canada**
14^a Convention dei ricercatori
- 8 **Contro i batteri killer, eradicazione precoce e nuovi antibiotici**
Dove va la ricerca FFC
- 9 **I 22 nuovi progetti finanziati dalla Fondazione nel 2016**
Dal Comitato Scientifico

INTERVISTE & EVENTI

- 20 **Cresce la raccolta fondi dei volontari FFC, cresce la speranza**
Report di un triennio
- 22 **Il maggio che unisce**
Raduno dei volontari FFC
- 24 **I numeri che raccontano la crescita**
Bilancio 2015
- 26 **Un giorno in 30" per spiegare il lato oscuro della FC**
Nuovo spot
- 28 **Ottobre 2016, cresce la speranza**
Campagna nazionale per la Ricerca FFC
- 30 **Sei mesi con l'acceleratore abbassato**
Rachele S. racconta
- 32 **Da Brumotti al Web Marketing Festival, nuovo respiro alla ricerca**
Eventi
- 34 **Angelica, la grande corsa delle emozioni**
MaraFibrositona
- 37 **Le idee che danno respiro alla ricerca**
Dalle Alpi agli Appennini
- 45 **Eventi felici**
Album di famiglia
- 46 **Fibrosi cistica. Cresce la speranza**
L'immagine della Campagna nazionale



**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)

Perché è fondamentale lavorare sui registri dei pazienti FC

Il numero di pazienti assistiti presso un Centro FC può essere relativamente piccolo. Molti Centri si occupano di 50, 100 pazienti all'anno e pochi arrivano a seguirne più di 500. Tale variabilità suggerisce che ci debba essere un coordinamento dell'assistenza e delle strategie terapeutiche, in ambiti nazionali e internazionali, al fine di produrre il massimo beneficio per i malati.

Vi è necessità di accumulare informazioni sufficienti per valutare e riflettere sulla malattia e sulla sua storia naturale. Per fare questo vi è un assoluto bisogno di registrare, confrontare e analizzare i dati concernenti il maggior numero possibile di pazienti. Questa è la ragione per cui oggi i registri FC sono considerati strumenti essenziali.

Come funziona un registro

Un registro di patologia è un *database* computerizzato, nel quale si registrano dati demografici, clinici, laboratoristici e terapeutici.

Secondo i propositi della Società Europea per la FC, i fini di un registro sono: misurare e rilevare gli aspetti di salute associati alla FC e confrontare i dati provenienti da Centri o paesi diversi, al fine di promuovere nuovi standard di cura; fornire dati per la ricerca epidemiologica a livello locale, nazionale o internazionale; identificare le aree che necessitano di ulteriori ricerche; selezionare pazienti idonei per gli studi clinici multicentrici.

La costruzione di un registro presuppone un'attenta definizione dei criteri diagnostici per la FC (sintomi o *screening*, test del sudore, genetica) e una precisa scelta dei dati da registrare. È necessaria l'organizzazione del sistema di raccolta e gestione dei dati: dal consenso informato, all'inserimento nel *database*, alla trasmissione dei dati al registro, dove saranno controllati, validati, organizzati, descritti e studiati. A ognuna di queste azioni, corrisponde



un livello di responsabilità da parte di chi maneggia i dati, affinché possano essere utili agli scopi suddetti.

Dalla teoria alla pratica: l'utilità della raccolta dati

Il primo risultato derivante dal lavoro di *back office* (raccolta, controllo di qualità, validazione, organizzazione) è rappresentato dai *report* che descrivono i dati attraverso parti scritte, tabelle e grafici, riportati sia in maniera tecnica sia con modalità semplificata, affinché un lettore privo di conoscenze specifiche possa egualmente comprendere quel rapporto. Recentemente il registro italiano ha prodotto il suo primo *report*, riferito ai dati del 2010 (reperibile all'indirizzo epiprev.it).

Un altro risultato derivante dall'uso dei dati raccolti nei registri è la produzione di studi scientifici: grazie ad essi si è riusciti a incrementare la comprensione della patologia, a inquadrare i fattori di rischio per le principali complicanze, a misurare l'efficacia delle strategie terapeutiche, a confrontare diversi modelli assistenziali.

Questi studi hanno descritto il cambiamento dell'epidemiologia della FC: la diagnosi precoce per *screening* come modalità prevalente di identificazione dei pazienti e il relativo vantaggio prognostico, l'incremento della età media dei pazienti e della percentuale di adulti, la variabilità delle espressioni cliniche e la loro associazione con mutazioni rare. Inoltre, incrociando i dati clinici con quelli sociali, è stato possibile studiare le interazioni fra FC e i fattori socio-economici e ambientali.

Altri studi hanno valorizzato l'importanza di ottenere una crescita normale e uno stato nutrizionale ottimale, dimostrando come nutrizione e funzionalità respiratoria si influenzino fortemente. E ancora si è osservato come sia importante identificare il diabete correlato alla FC a partire dalla pre-adolescenza, perché ciò consente di preservare l'organismo dai danni di questa complicanza.

Un altro aspetto evidenziato dai registri è il ruolo del genere dal momento che, a partire dall'adolescenza, le donne necessitano di ulteriore attenzione alle variazioni cliniche, spesso associate all'andamento del ciclo mestruale, fenomeni in parte spiegati da interazioni fra gli ormoni femminili e alcune specie batteriche. Restando alla microbiologia, i registri hanno messo in luce problematiche emergenti, come il ruolo dei micobatteri non tubercolari e dello *Stafilococco* meticillino-resistente e hanno confermato la responsabilità di *Pseudomonas Aeruginosa* nell'influenzare l'andamento della patologia respiratoria in FC.

I registri ci hanno ancora evidenziato l'incremento di gravidanze nelle donne con FC e dato indicazioni perché queste gravidanze possano essere condotte nel migliore dei modi. Anche il settore dei trapianti ha ricevuto contributi, con la definizione di modelli per candidare al trapianto e di fattori che si associano alla probabilità di successo. Infine i registri contengono dati preziosi per valutare l'efficacia delle terapie quotidiane, al di là degli indispensabili studi clinici sperimentali. Ciò è accaduto per terapie come la DNase (Pulmozyme®) o gli antibiotici per via inalatoria e ancora di più succede per le terapie modulanti la CFTR (correttori e potenziatori, come il Kalydeco®), dove solo i registri potranno avere un'ampia quantità di informazioni in tempi brevi, per valutare l'impatto dei nuovi farmaci, tenendo conto nel contempo dei loro ingenti costi.

Il cammino del gruppo di lavoro FFC

I registri di patologia sono di grande utilità per la conoscenza e la gestione delle patologie croniche e ciò giustifica gli sforzi e gli investimenti su questo settore. La Fondazione FFC ha finora contribuito con iniziative di formazione sull'argomento, dando vita a un gruppo di lavoro che, dopo analisi della letteratura medica prodotta dai registri FC, ha prodotto sei *review* pubblicate su riviste internazionali, che hanno consentito alla comunità scientifica di conoscere i risultati della ricerca medica originanti dai registri. Ci si augura che in futuro anche il registro italiano possa essere costantemente aggiornato per poter fornire una panoramica accurata della condizione dei pazienti FC italiani ed essere strumento per migliorare assistenza e ricerca.

Donatello Salvatore

Centro Regionale FC della Basilicata, Potenza

A Basilea, dialogo aperto con la grande industria farmaceutica

In Svizzera hanno sede alcune fra le più importanti aziende farmaceutiche mondiali e nella stessa città di Basilea se ne concentra un grande numero.

Anche per questa ragione, gli scienziati e i clinici FC riuniti al 39° congresso della Società Europea Fibrosi Cistica hanno avuto l'occasione di offrire nuovi e particolari stimoli alle grandi industrie. Proprio dal mondo scientifico viene la valutazione che le molecole di cui oggi si dispone, soprattutto nel campo dei correttori del difetto genetico, non abbiano ancora efficacia ottimale. Da qui la necessità di conoscere il complesso di fattori (l'interattoma) che favorisce o inibisce la maturazione e il traffico della proteina CFTR mutata all'interno della cellula, così da arrivare a farmaci di maggiore efficacia. Servono nuove conoscenze, finalizzate a individuare questi bersagli intracellulari, in modo da raggiungerli con nuovi composti. Sempre più si fa strada l'idea che, per correggere il difetto di maturazione di CFTR caratteristico della mutazione F508del, possa essere utile un insieme di farmaci con azione su differenti meccanismi intracellulari.

Competizione mondiale sulla FC

Mentre questi studi avanzano, non possiamo escludere la possibilità che uno specifico filone di ricerca si trovi a imboccare una sorta di scorciatoia: è in sostanza possibile che l'approccio di ricerca realizzato attraverso lo screening di grandi librerie di molecole già esistenti, approdi alla meta in tempi relativamente brevi, pur senza conoscere i meccanismi con cui agiscono. Con questa strategia hanno finora lavorato un elevato numero di gruppi di ricerca - tra cui quello italiano FFC dedicato al progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* - e alcune importanti aziende farmaceutiche, tutte presenti a Basilea. Ci auguriamo che il loro nome possa diventare per noi familiare come quello di Vertex nel giro dei prossimi anni. Le molecole identificate sono per lo più allo stadio iniziale della sperimentazione clinica (trial di fase I o II). Tra le aziende più attive: Proteostasis (USA) sta lavorando su un nuovo correttore per F508del e su una nuova famiglia di farmaci chiamati amplificatori; questi non possiedono azione specifica di potenziatori o correttori ma complementano la loro azione aumentando il livello di proteina CFTR intracellulare o in membrana. Flatly (USA) sta sperimentando una nuova combinazione correttore e potenziatore, che sarebbe vantaggiosa rispetto a Orkambi; Galapagos (Belgio) punta su una molecola composta da due correttori combinati; Nivalis (del gruppo GSK, Regno Unito) sta sperimentando

un composto con azione di correttore e potenziatore insieme, attivo anche nell'ambito dei meccanismi ossidoriduttivi intracellulari. Novartis (Svizzera) e Bayer (Germania) hanno in sperimentazione nuovi potenziatori.

Un risveglio di interesse, e di interessi

L'interesse di queste grandi aziende per la fibrosi cistica, inesistente fino ad una decina di anni fa, adesso si è rapidamente e intensamente risvegliato. Ad alimentare l'interesse contribuiscono due fattori principali: il primo è che il difetto genetico si è dimostrato aggredibile per via farmacologica, cosa che ben pochi avrebbero ritenuto possibile solo qualche anno fa. Il secondo è la prospettiva di un mercato che non è ampio in termini di numerosità di malati, ma promette di assicurare altissimi profitti se la nuova molecola fosse *modifying-disease drug*, ovvero un farmaco che cambia la malattia, la qualità e l'aspettativa di vita del malato.



BASILEA, L'ANTICO PONTE SUL RENO

Le nuove case farmaceutiche entrate nella gara hanno raccolto i risultati della ricerca cosiddetta accademica, vale a dire di Università o Istituti di ricerca. Questi sono sostenuti da investimenti pubblici o privati come quelli che vengono erogati da FFC. Esiste dunque un modello di sviluppo della ricerca scientifica in cui è importante il ruolo delle Onlus attive in campo FC. L'ha ricordato Luis Galieta, a cui gli organizzatori hanno affidato una delle relazioni conclusive del congresso. Galieta ha dato conto dello stato dei lavori del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* (TFCF), finanziato da FFC, e ha mostrato l'identificazione di correttori per F508del aventi, a livello preclinico, ottima efficacia, anche superiore a quella di Lumacaftor attualmente approvato negli USA.

Obiettivo: cancellare l'errore

Progrediscono anche le ricerche per nuove modalità di terapia genica con tecniche che a livello laboratoristico sembrano avere eccezionale portata. Dovrebbe essere possibile eliminare il frammento di DNA o di RNA messaggero contenente l'errore genetico e sostituirlo con la sequenza corretta, in base all'attività di particolari enzimi dotati di alta specificità d'azione (nucleasi, tecnica *CRISPR Genome Editing*). Questa tecnica potrebbe essere applicata alla maggior parte delle mutazioni del gene CFTR, indipendentemente dal meccanismo d'azione e della classe funzionale di appartenenza. Un composto di questo tipo (QR-010), in grado di intervenire su RNA messaggero, è in sperimentazione

per via aerosolica (trial fase I) in soggetti omozigoti F508del. Per tradizione il congresso europeo resta comunque quello che maggiormente spazia nel campo della ricerca clinica. Sono venuti da questa molti contributi che confermano l'efficacia del potenziatore ivacaftor, anche in caso di malattia avanzata e anche dopo anni di terapia, in assenza di effetti collaterali sfavorevoli. Rimane però ancora aperto il problema del suo uso nei bambini piccoli (è in corso la sperimentazione clinica). Per quello che riguarda il PTC124 (Ataluren), diretto alle mutazioni stop, il riesame dei risultati dei trial già conclusi porta a confermarne l'efficacia di modesta entità e riservata ai soggetti fra i 6 e i 18 anni che non fanno aminoglicosidici per aerosol. C'è ancora quindi ampio spazio per la ricerca.

Infine, alcuni numeri in breve: oltre 2.000 i partecipanti, primi per numerosità gli inglesi, terzi gli italiani (un centinaio); oltre un centinaio al giorno, per quattro giorni consecutivi di congresso, le comunicazioni orali distribuite tra sessioni plenarie, gruppi di lavoro, incontri a tema; 269 le comunicazioni scientifiche sotto forma di poster. Quelle presentate da medici e ricercatori italiani, che hanno trattato in prevalenza esperienze clinico-assistenziali, sono state 22, numero superiore al solito. Tra i poster, sette riferivano di progetti di ricerca sostenuti da FFC, cui va aggiunto il report orale su *Task Force for Cystic Fibrosis*.

Graziella Borgo



GIANNI MASTELLA, DIRETTORE SCIENTIFICO FFC;
RITA PADOAN, PEDIATRA E RICERCATRICE;
CARLO CASTELLANI, IL PRESIDENTE SIFC.



KRIS DE BOEK, PRESIDENTE ECFS, AL SEMINARIO FFC 2015

Progetti FFC presentati alla Conferenza di Basilea:

- P.Caldrer et all. "Una combinazione di test per studiare il funzionamento di CFTR e favorire lo sviluppo di nuovi farmaci. Progetti FFC#4/2013, 3/2014, 3/2015. Poster S30 (WS18.3)
- C.Sorio et all. "Una combinazione di test (sia standardizzati che nuovi) per supportare la diagnosi FC e diagnosi incerte". Progetti FFC #4/2003, 3/2014. Poster S38 (ePS01.7)
- A.Sandri et all. "Monitoraggio in vivo dell'inflammatione polmonare in topi CFTR-/-". Progetto FFC#10/2015. Poster S56(19)
- C.F.Bortoluzzi et all. "TAC e RX torace possono influenzare il trattamento clinico dei bambini con FC?". Progetto FFC 23#2013. Poster S14(WS08.6)
- G.Bacci et all. "Studio del microbioma delle vie aeree FC in pazienti con diverso andamento polmonare". Progetto FFC #10/2014, 14/2015. Poster S76(99)
- Vercellone S et all. "Il test con flusso-citometria per identificare l'espressione di CFTR dopo trattamento con nuovi farmaci in linee cellulari epiteliali". Progetto FFC#6/2013. Poster S56 (22)
- D. Dolce et all. "Infezione persistente da MRSA (Stafilococco Aureo Multiresistente) e funzionalità polmonare: studio longitudinale multicentrico". Progetto FFC#11/2009. Poster S65 (55)
- L. Galletta. "Scoperta di nuovi farmaci: il panorama della ricerca accademica". Progetto FFC "Task Force for Cystic Fibrosis". Lezione magistrale nella sessione Closing Plenary del Congresso, 11/06/2016



SOSTIENE SAVIANO Dalla ricerca scientifica alla ricerca della felicità

Sulle pagine de *L'Espresso*, Roberto Saviano parla di ricerca scientifica e lo fa a modo suo, regalando un'angolatura inusuale di un tema solitamente ostico e intoccabile dai più. Scavalcando formule, ore sudate sui vetriani, tentativi e delusioni, Saviano salta al dunque: al perché della ricerca, intesa come la via, difficile ma possibile, che può portare felicità all'uomo. Guarire, uscire dall'incubo della fine imminente e ricominciare, che cos'è questo se non il massimo di felicità a cui l'uomo può aspirare?

Malattie il cui nome era detto a voce bassa, tanto equivalevano a una condanna a morte, adesso sono state risolte, mentre altre lasciano intravedere concrete speranze di cura. Grazie a chi o a che cosa? Alla ricerca, naturalmente, alle cui spalle lavora il grande esercito di quanti alimentano con le loro donazioni il progredire della scienza. E allora donate, dice Saviano. Donate e ditelo a tutti perché "il buon esempio è ciò su cui la società, per prima cosa, calibra le proprie azioni. Del resto, se il mondo provassimo a osservarlo, per una volta, dalla prospettiva della ricerca scientifica, non potremmo fare a meno di essere ottimisti... La ricerca scientifica, il finanziamento di progetti di studio, sono anche questo: piccoli passi verso una felicità che deve appartenere a tutti e che migliorerà, come ha sempre fatto, la vita non solo di chi è malato, ma anche dei familiari, di chi ama persone malate e se ne prende cura".

MZ

Tre anni alla guida SIFC e il sogno di un consorzio per vincere la FC

Il primo gruppo di professionisti che in forma organica si è occupato di fibrosi cistica nel nostro Paese, ha trovato collocazione all'interno della Società Italiana di Pediatria (SIP). Negli anni, si è sentita la necessità di un approccio diverso, nato dal fatto che i pazienti erano sempre meno in età esclusivamente pediatrica e con sempre maggiore frequenza raggiungevano l'età adulta. Serviva dunque un contenitore diverso. È nata così la Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica (SIFC), di cui Carlo Castellani, medico pediatra e genetista internazionalmente noto, intervistato in questa pagina, è presidente dal 2013.



CARLO CASTELLANI

A fine mandato, cosa si auspica venga raccolto dal suo successore?

«Le principali sfide che ci attendono riguardano le carenze di strutture adeguate per i pazienti adulti; lo scarso ricambio generazionale nell'organico dei centri di cura; la necessità di una collaborazione sempre più stretta tra entità che si occupano di FC».

Tre anni alla guida di SIFC: nel segno della continuità o del rinnovamento?

«Prima di assumerne la presidenza, per tre anni ne sono stato vicepresidente. La condivisione col precedente direttore degli intenti e delle modalità di gestione mi hanno indirizzato verso una continuità significativa con le scelte fatte in precedenza».

Quali obiettivi sono stati perseguiti con maggiore determinazione?

«Una valutazione a largo spettro sulla situazione del paziente adulto oggi in Italia, che ha coinvolto professionisti e utenti e che potrà servire per proporre una strategia condivisa di sviluppo dell'assistenza. Corsi residenziali per giovani ricercatori e colleghi interessati allo sviluppo di programmi di ricerca clinica. La promozione della formazione degli operatori sanitari anche con corsi formativi gratuiti a distanza (FAD). L'identificazione di obiettivi di ricerca vicini alle esigenze dei malati grazie a un gruppo di lavoro che unisce professionisti sanitari e pazienti. La collaborazione tra SIFC, Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC) e Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), anche con iniziative di matrice politica».

La FC è cambiata negli anni, trasformandosi da una patologia pediatrica a una che interessa anche gli adulti. Quanto è difficoltoso l'adeguamento alle nuove necessità?

«Grazie anche allo screening neonatale, nei bambini il controllo della malattia è mediamente molto buono e si svolge quasi esclusivamente in ambito ambulatoriale. In vari paesi europei la metà dei centri FC è pediatrica e l'altra metà dedicata agli adulti. Non è così in Italia dove molti adulti, anche oltre i 40 anni, vengono ancora seguiti in strutture pediatriche istituzionalmente e culturalmente poco adatte alle nuove esigenze. La gestione di questo problema, peraltro comune ad altre malattie croniche nelle quali il successo delle cure ha alzato l'età media, non può più essere rimandato. Studi di proiezione parlano di circa 1.500 nuovi pazienti adulti attesi nei prossimi 10-15 anni in Italia. Si tratta di pensare a 7-10 nuove strutture necessarie, dato che un Centro di cura di medie dimensioni segue 150-200 pazienti».

SIFC e LIFC hanno cooperato a un tavolo di lavoro che ha raccolto ed elaborato dati su circa 800 pazienti e sui Centri di cura FC del nostro Paese. Da questo sforzo sta emergendo un *white book*, che descrive la situazione dei pazienti adulti in Italia e che vuole essere uno strumento che i decisori possono usare per ideare nuove strutture».

Come fare uscire la fibrosi cistica dal cono d'ombra?

«Per avere più impatto nelle decisioni generali sulla malattia serve coesione tra le entità che si occupano di FC in Italia. La creazione di un coordinamento che unisca formal-

mente SIFC, LIFC, FFC e il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC), rispettandone le specifiche competenze e le peculiarità, porterebbe un maggiore impatto pubblico, politico e scientifico. Credo che l'insieme delle singole unità dia un totale superiore alla somma delle parti.

Oggi queste entità già collaborano, ma più come una specie di unità di crisi, che interviene nei momenti di emergenza, come ad esempio quando la legge 548 sembra minacciata. Dovremmo lavorare insieme per creare la consapevolezza che si può, senza sottrazioni di competenze, arrivare ad essere una sorta di consorzio».

Perché è fondamentale che la ricerca sulla malattia non venga trascurata dai clinici?

«Le ragioni non mancano. I pazienti di un Centro che faccia ricerca clinica possono trarne benefici diretti e risposte più complete e aggiornate alle loro richieste. Trovare uno spazio di ricerca significa dare più possibilità di assistenza e di cura e familiarizzarsi con procedimenti rigorosi che sono poi utili se portati nella pratica clinica. Non solo: la ricerca ha aspetti di ripetitività meno accentuati della clinica e può contribuire a evitare il *burnout*, un rischio sempre presente in chi affronta situazioni pesanti da gestire emotivamente. È anche importante che non si lasci la ricerca ai ricercatori puri, ma che si coinvolga chi conosce in prima persona i pazienti e le loro esigenze».

SIFC come ha contribuito in questi anni a creare il dialogo tra ricercatori e medici curanti?

«Con corsi residenziali e trovando spazi in sede di congresso, ma si tratta di un'impresa non semplice. Fare comunicare i due mondi, che parlano spesso lingue diverse, è difficile. Per un clinico, valutare con piena consapevolezza studi della ricerca di base può risultare arduo e sono poche le figure professionali che vivono nei due mondi contemporaneamente. All'estero capita più di frequente: ci sono ottimi clinici che sanno fare ricerca, e non solo strettamente clinica. In Italia non manca chi ne avverte il bisogno, la voglia, l'interesse, ma spesso gli aspetti assistenziali fagocitano tempo e risorse che sarebbe opportuno riservare alla ricerca».

Negli anni la malattia è cambiata. È cambiato anche il profilo del medico che se ne occupa?

«Sì, più per un graduale adeguarsi a una patologia che è appunto cambiata molto, che non per il reclutamento di figure professionali con competenze nuove. Eppure, per chi si interroga oggi sulle proprie scelte future, la fibrosi cistica rappresenta uno spettro di patologia molto ampio e stimolante, che non si esaurisce nella pneumologia e consente uno sviluppo professionale molto più esteso rispetto a una branca specialistica classica. Il paziente cronico permette di stabilire un rapporto continuativo, profondo, e di seguire nel tempo i risultati dei propri sforzi. Inoltre, chi comincia ad occuparsene oggi, grazie a nuove terapie che stanno emergendo, potrebbe avere l'opportunità di assistere se non alla scomparsa per lo meno a un controllo sempre migliore della patologia. Purtroppo l'università aiuta poco a conoscere questa malattia e c'è un solo modo per formarsi efficacemente: frequentare attivamente i Centri FC».

Lavora nel Centro FC di Verona dal 1993. In quasi 25 anni cos'ha visto cambiare?

«In tutta Italia le cose sono cambiate molto e in meglio. Un tempo non si segregavano i pazienti con ceppi batterici particolari e più dannosi; non si eradicava la prima comparsa di *Pseudomonas aeruginosa*; non avevamo strumenti per la ventilazione non invasiva come ponte per il trapianto, che era ancora un'esperienza pionieristica e poco praticata. Lo screening neonatale era meno diffuso e si diagnosticavano bambini con malattia in stadio già avanzato. Il graduale miglioramento degli standard di cura ci ha portato all'espansione della popolazione adulta di cui siamo testimoni. Gli adulti con malattia avanzata di oggi non sono però l'equivalente dei bambini di ieri: hanno spesso accumulato problematiche che un tempo non vedevamo, come l'osteoporosi e le complicanze renali. Dobbiamo focalizzarci su una nuova generazione di pazienti, che verosimilmente potrà beneficiare di nuove terapie, che stanno emergendo e promettono risultati impensabili fino a ieri e almeno in parte anche già realizzati. La fibrosi cistica continua a cambiare e nei prossimi anni diventerà una malattia diversa, se non completamente controllabile, sicuramente molto più gestibile».

Rachele Perbellini

Dal 26 al 29 novembre a Garda

La rete FFC italiana dialoga con USA e Canada

Siamo alla 14^a Convention dei Ricercatori della Rete di Ricerca sulla Fibrosi Cistica. La prima si tenne nel 2003 per fare il bilancio della prima annata di ricerca programmata che la Fondazione Ricerca FC aveva promosso fin dal 2001 con il supporto di molti gruppi di volontariato e migliaia di donatori. Il grande progetto era quello di cooptare i migliori gruppi di ricerca del nostro Paese, anche con collaborazioni straniere, per convogliarne le eccellenti competenze maturate in altri campi della scienza biomedica, verso nuove conoscenze e nuove prospettive di cura della fibrosi cistica. Nacque e crebbe così quella Rete di Ricerca FFC che ha dato e sta dando contributi rilevanti ai progressi che la comunità scientifica mondiale sta compiendo in questo campo della medicina, attraverso la realizzazione di 313 progetti di ricerca. La Convention annuale è stata pensata come momento di riflessione critica sulla produzione scientifica FFC, orientata a recuperare l'applicabilità dei risultati di ricerca per migliorare gli interventi diagnostici, terapeutici e preventivi nei confronti delle persone colpite dalla malattia, delle loro famiglie e della popolazione in cui il gene FC è diffuso. La Convention 2016 si svolgerà a Garda dal 26 al 29 novembre e vi parteciperanno quasi 200 ricercatori, rappresentativi di tutti i gruppi attualmente attivi nella rete FFC. Saranno presentati e discussi 72 progetti di ricerca, in varie fasi di avanzamento: 31 progetti conclusi, 19 in corso e 22 da poco avviati.

Una larga parte di tali progetti negli ultimi due anni sono dedicati alla messa a punto di strategie per la correzione del difetto di base della malattia, centrate sull'identificazione di possibili farmaci cosiddetti "modulatori" della proteina CFTR difettosa: il progetto leader è *Task Force for Cystic Fibrosis*, di cui valuteremo i risultati ottenuti dalla seconda delle tre fasi in cui è articolato. La Convention avrà una sessione plenaria centrale in cui si discuteranno le strategie verso cui orientare il prossimo impegno di ricerca FFC in due aree cruciali della malattia: l'area delle cure del difetto di base e quella del contenimento dell'infezione/inflammation polmonare. Avremo per questo il contributo illuminante di due eccellenze nei rispettivi campi: la professoressa Christine Bear di Toronto (Canada) e il professor James Chmiel di Cleveland (USA).

GM

Contro i batteri killer, eradicazione precoce e ricerca di nuovi antibiotici

Giovanni Taccetti è un medico con specializzazione in pediatria, dedicato alla fibrosi cistica e in particolare alla infettivologia FC. Dal 1992 lavora all'ospedale Meyer di Firenze nel Centro Fibrosi Cistica: è quotidianamente impegnato nell'assistenza ai pazienti ma riesce anche a realizzare importanti progetti di ricerca clinica riguardanti la terapia delle infezioni batteriche in FC. I primi finanziamenti ricevuti da FFC risalgono al 2003, grazie al progetto FFC 9/2003, a cui collaborò con l'obiettivo di identificare le diverse specie che compongono la famiglia *Burkholderia cepacia complex*. Da allora ha approfondito le proprie conoscenze e ha sperimentato protocolli terapeutici per *Staphylococcus aureus* meticillino-resistente (MRSA) e soprattutto *Pseudomonas aeruginosa*.

Come è nato il suo interesse per la ricerca infettivologica?

«Al Dipartimento di Pediatria della Clinica Universitaria dell'Ospedale Meyer di Firenze, dove si è svolta la mia formazione, mi è stato insegnato che gli ospedali migliori sono quelli in cui viene svolta anche attività di ricerca. Dal 1992 mi sono occupato di fibrosi cistica. Al Meyer esistevano già allora competenze microbiologiche particolarmente qualificate e sono state queste che hanno indirizzato la mia attività in campo clinico. Nel tempo, l'attività

di assistenza quotidiana ai pazienti mi ha messo sotto gli occhi come la prima causa di morte fossero le infezioni respiratorie: di lì lo stimolo per conoscere di più i batteri in causa e migliorarne gli schemi di trattamento antibiotico».

Lei è uno dei pochi clinici italiani che è riuscito a portare a termine trial di ricerca clinica multicentrica. Perché in Italia è così difficile realizzarli?

«È difficile ovunque, in Italia così come in altre parti del mondo. Molti ostacoli dipendono dalle caratteristiche stesse della FC, malattia con espressione clinica estremamente variabile. Per realizzare un trial clinico è necessario individuare un problema rilevante, usare un corretto approccio metodologico e collaborare fattivamente con altri colleghi per studiare un numero consistente di pazienti, facendo così raggiungere allo studio la necessaria potenza statistica. È molto importante che le procedure per l'esecuzione di indagini ed esami siano del tutto uguali nei vari centri, altrimenti i risultati del trial non saranno utilizzabili. Tutto questo richiede un grande impegno e ha un costo elevato in termini di risorse e impiego di personale. E poi c'è l'aspetto della valutazione del progetto da parte dei Comitati Etici presenti in ogni ospedale: purtroppo le norme regolatorie per la corretta conduzione degli studi sono palesemente più complesse in Italia rispetto ad altri Paesi».

In particolare lei ha indagato la possibilità di eradicazione precoce di *Pseudomonas* e *Staphylococcus*: qual è il razionale alla base di questi trial e fino a che punto si possono eradicare questi batteri? Il trattamento è praticato in maniera simile in tutti i Centri?

«Il razionale alla base di questi studi è l'eliminazione del patogeno in fase iniziale, prima che si adatti all'ambiente polmonare e cronicizzi (progetti FFC 18/2004 e FFC 17/2007). L'eradicazione determina il ritardo della cronicizzazione dell'infezione, che è di notevole importanza clinica per il paziente. Attualmente l'esperienza nel campo dell'eradicazione di *P. aeruginosa* è molto più consistente rispetto al trattamento eradicante nei confronti di altri

patogeni. Il protocollo di trattamento può variare e finora non ne è emerso uno più efficace degli altri.

Comunque, nei vari studi finora condotti, la percentuale di eradicazione del germe dalle vie aeree è analoga, purché la terapia sia iniziata entro breve tempo dal primo isolamento del batterio dalle vie aeree del paziente. Il trattamento eradicante di *P. aeruginosa* è diventato uno standard di cura in tutta Europa per i pazienti FC e, laddove adottato, ha portato a una notevole riduzione della prevalenza dell'infezione cronica da *P. aeruginosa*. Oggi si pensa anche di andare a scovare *P. aeruginosa* in

particolari sedi dell'albero respiratorio che possono servire da nicchia e serbatoio di riserva, come naso e seni paranasali, e trattarli in modo da interrompere il passaggio alle basse vie: a questo scopo la Fondazione ha finanziato il progetto FFC 30/2015, ancora in via di svolgimento. Inferiori sono la conoscenza e l'esperienza di eradicazione di *Staphylococcus aureus* meticillino-resistente (MRSA) (progetto FFC 20/2012) ma i risultati preliminari sembrano già interessanti».

Che cosa vede all'orizzonte?

«All'orizzonte ci sono nuovi antibiotici, che saranno probabilmente frutto della ricerca in un campo più grande della FC e in un secondo momento potranno essere testati in pazienti FC, con un particolare sviluppo delle formulazioni adatte alla via inalatoria. La disponibilità di nuovi antibiotici andrà probabilmente in parallelo con lo sviluppo di farmaci attivi sul difetto di base, frutto di una ricerca condotta direttamente in campo FC. I nuovi farmaci dovrebbero riuscire nell'intento di modificare le caratteristiche delle secrezioni bronchiali FC e rendere il polmone un ambiente meno predisposto all'infezione cronica.

Certo non verrà meno il bisogno di terapie antibiotiche! Ma c'è da aspettarsi che in futuro la malattia sia diversa e abbia una differente evoluzione».



22 nuovi progetti finanziati dalla Fondazione nel 2016

Avviata nel 2002, conta ormai 15 anni la competizione annuale per la scelta dei migliori progetti di ricerca sulla fibrosi cistica che la Fondazione promuove e finanzia per contribuire a fare avanzare conoscenze e accelerare la scoperta di cure innovative per le persone con FC. Sono complessivamente 313 i progetti selezionati e finanziati da FFC.

A seguito del bando emanato il 15 dicembre 2015, sono pervenute alla Fondazione 66 proposte di ricerca, alcune come estensione di progetti pilota già finanziati. Nel febbraio scorso il Comitato Scientifico FFC ha fatto una prima valutazione, selezionando 46 progetti ritenuti meritevoli di essere sottoposti alla valutazione di revisori internazionali, esperti nello specifico delle tematiche oggetto delle proposte. 20 progetti sono stati scartati in prima battuta. 79 sono stati gli esperti che hanno collaborato quest'anno. Il Comitato Scientifico, con estesa e animata discussione di due giorni, nella riunione del 15 e 16 luglio scorsi, ha messo insieme le proprie valutazioni con quelle dei revisori, approvando alla fine per un finanziamento 22 progetti sui 46 pervenuti all'esame finale: un indice di successo complessivo del 35% (22 progetti su 66).

Più della metà dei progetti approvati, 13, appartengono all'area degli studi sul difetto di base e sulle proposte di strategie assai innovative per correggerlo per via farmacologica. Questi progetti si affiancano efficacemente al grande progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*, mirato a mettere a punto nuovi e più efficaci correttori e potenziatori della proteina CFTR difettosa. Il progetto, che conta già risultati molto promettenti (alcune molecole sono in fase di brevettazione), si concluderà nel 2017, per dare seguito immediato agli studi di sviluppo preclinico.

Sono cinque i progetti orientati alle cure dell'infezione broncopolmonare, con particolare riferimento al trattamento di *Pseudomonas aeruginosa* e di Microbatteri atipici.

Tre progetti affrontano le prospettive di contenimento dell'infiammazione respiratoria. Tre sono anche i progetti dell'area clinica ed epidemiologica, tra cui una vasta indagine sulle turbe del metabolismo glucidico in FC.

Per i 22 progetti della rete di ricerca FFC sono stati stanziati complessivamente un milione 185 mila euro. Questi vanno ad aggiungersi all'impegno di 680 mila euro per la terza fase del progetto *Task Force for CF* e a quello di 253 mila euro per la continuazione nel 2016 di tre servizi centralizzati per la ricerca (Modelli animali-CFaCore, Colture Primarie, *Database* web degli studi clinici FC-CFDB). L'impegno finanziario della Fondazione per le attività di ricerca 2016 assomma quindi complessivamente a due milioni 118 mila euro.

Ora la partita è nelle mani dei nostri sostenitori, che sono innanzitutto le Delegazioni, i Gruppi di sostegno e i volontari FFC. La Fondazione fa conto fortemente anche su quelle aziende che intendono sviluppare lungimiranti strategie di responsabilità sociale orientate alla ricerca scientifica su una diffusa malattia genetica, per la quale ancora oggi fanno forte difetto adeguate risorse finanziarie. I progetti di rete 2016, la terza fase del progetto *Task Force for CF* e i servizi alla ricerca sono offerti alle adozioni da parte di questi sostenitori, che potranno fruire anche di speciali facilitazioni fiscali che le donazioni comportano. Segue la descrizione in sintesi dei Progetti e dei Servizi FFC proposti per le adozioni.

GM



DA DESTRA, PAOLO BERNARDI, GIANNI MASTELLA, PAOLA BRUNI, GRAZIELLA BORGIO, ROBERTO BUZZETTI E GIAN MARINA ROSSOLINI ALLA RIUNIONE DEL COMITATO SCIENTIFICO DELLO SCORSO LUGLIO

FFC#1/2016

Analoghi di trimetilangelicina (TMA) di nuova generazione come modulatori selettivi di CFTR o di infiammazione.
New generation trimethylangelicin (TMA) analogues for selective modulation of defective CFTR or inflammation.

Sintetizzare molecole analoghe di Trimetilangelicina (TMA) in grado di agire selettivamente come correttori / potenziatori di CFTR oppure come antinfiammatori, privi degli effetti collaterali sfavorevoli di TMA.



Responsabile Adriana Chilin (Dipartimento di Scienze Farmaceutiche e Farmacologiche, Università di Padova)
Ricercatori coinvolti 9
Durata 2 anni
Finanziamento 80.000 euro

Obiettivi Gli obiettivi principale sono la sintesi e lo studio di una nuova generazione di derivati o analoghi di TMA con effetti terapeutici selettivi (correttore CFTR, potenziatore CFTR, antinfiammatorio) e privi di effetti tossici (fototossicità e mutagenicità in particolare). I ricercatori, con progetti in precedenza finanziati da FFC (FFC#17/2010, FFC#8/2014), hanno identificato due composti prototipi in base ai quali si può prospettare che molecole diverse, costituite tutte da analoghi di TMA, possano avere ciascuna, accanto a una diversa struttura, una singola specifica attività (potenziare o correggere la proteina CFTR difettosa oppure esercitare azione antinfiammatoria); inoltre, possano essere privi degli effetti collaterali sfavorevoli mostrati dall'originale TMA.

FFC#2/2016

Strategie alternative per il ripristino funzionale di CFTR-F508del: nuovi target per lo sviluppo di farmaci contro la fibrosi cistica.
Alternative strategies for F508del-CFTR repair: novel targets for drug discovery approach in cystic fibrosis.

Ricerca di farmaci per CFTR-F508del: nuovi bersagli terapeutici per recuperare all'interno della cellula la proteina difettosa.



Responsabile Giorgio Cozza (Istituto Europeo per Ricerca in Fibrosi Cistica-IERFC, presso Divisione di Genetica e Biologia Cellulare, Istituto San Raffaele, Milano)
Ricercatori coinvolti 11
Durata 1 anno (progetto pilota)
Finanziamento 40.000 euro

Obiettivi Individuare composti per intervenire sui meccanismi intracellulari responsabili del difetto di maturazione e traffico di CFTR-F508del. A questo scopo, indagare l'efficacia della combinazione di cisteamina e di epigallocatechin gallato (EGCG) che inibiscono specifici target proteici cellulari, rispettivamente transglutaminasi 2 (TG2) e chinasi (in particolare CK2) per EGCG. Cercare nuove molecole in grado di esercitare questa azione inibente mediante: a) studi computazionali; b) saggi *in vitro* e in cellule dei migliori candidati; c) validazione della loro efficacia in modelli FC: cellule CFTR-F508del, topi transgenici e cellule epiteliali nasali primarie da donatori omozigoti o eterozigoti per la mutazione F508del.

FFC#3/2016

Strategie terapeutiche in fibrosi cistica basate su MicroRNA in grado di modulare CFTR e infiammazione (MicroRNA-CF).
MicroRNA Therapeutics in CF: Targeting CFTR and inflammation networks (MicroRNA-CF).

I MicroRNA come nuova via per intervenire sulla regolazione dei geni dell'infiammazione FC e del funzionamento della proteina CFTR.



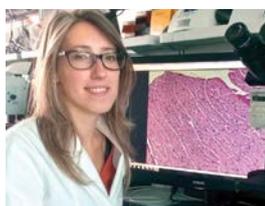
Responsabile Roberto Gambari (Dipartimento di Scienze della vita e Biotecnologie, Sezione di Biochimica e Biologia Molecolare, Università di Ferrara)
Ricercatori coinvolti 10
Durata 1 anno (progetto pilota)
Finanziamento 70.000 euro

Obiettivi I MicroRNA sono piccoli frammenti di RNA che regolano l'attività dei geni responsabili di un ampio spettro di processi cellulari. Si è visto che alcuni MicroRNA intervengono anche su geni che favoriscono l'infiammazione FC oppure sul livello e sulla stabilità della proteina CFTR. Perciò questo studio si propone di identificarli e scoprire quali sono i loro bersagli all'interno delle cellule epiteliali FC. Inoltre intende trovare il modo di intervenire su di essi con molecole di nuova sintesi (Acidi Nucleici Peptidici [PNA]). L'obiettivo terapeutico finale è quello di contribuire, attraverso specifici PNA, a ridurre l'infiammazione FC e incrementare/consolidare l'azione della proteina CFTR.

FFC#4/2016

Sviluppo di un peptide derivato dall'enzima PI3Ky come nuovo e efficace potenziatore del canale mutato CFTR-F508del.
Development of a PI3Ky-derived peptide as a novel F508del-CFTR potentiator.

Alla ricerca di nuovi e più efficaci potenziatori di CFTR mutata: un peptide derivato dall'enzima chiave PI3Ky più potente di ivacaftor e potenzialmente attivo su tutte le mutazioni che consentono la sua collocazione in membrana cellulare.



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

Ricercatori coinvolti 7

Durata 1 anno (progetto pilota)

Finanziamento 50.000 euro

Obiettivi Occorrono correttori e potenziatori di CFTR mutata più efficaci degli esistenti. I ricercatori di questo progetto hanno scoperto che un peptide (frammento di proteina) derivato dall'enzima PI3Ky è fondamentale per il funzionamento di CFTR sulla membrana cellulare. PI3Ky agisce come potenziatore della proteina CFTR favorendo la secrezione epiteliale di cloro in misura maggiore di ivacaftor e potrebbe essere efficace nei confronti di tutte le mutazioni che permettono l'arrivo di CFTR sulla membrana cellulare (compresa F508del, più o meno terapeuticamente corretta). Scopo del progetto è quello di sintetizzare una molecola con le caratteristiche biologiche dell'enzima chiave PI3Ky ma con un migliore profilo farmacocinetico, le cui proprietà terapeutiche verranno testate su cellule bronchiali FC primarie e in organoidi intestinali con mutazione F508del.

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.

Implementation of a new imaged-controlled sweat test for in vivo quantification of CFTR function: value for diagnosis and efficacy of new therapies.

Mettere a punto un nuovo tipo di test del sudore (*bubble test*), basato sul flusso sudorale CFTR-dipendente, in grado di misurare più accuratamente il funzionamento della proteina CFTR.



Responsabile Teresinha Leal (Centro di Lovanio per Tossicologia e Farmacologia Applicata-L-TAP, 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)

Ricercatori coinvolti 11

Durata 2 anni

Finanziamento 45.000 euro

Obiettivi Studiare potenzialità e applicabilità di un nuovo tipo di test del sudore (*bubble test*), capace di misurare la frazione di sudore dipendente direttamente dal funzionamento di CFTR. Verrà paragonato a un altro nuovo tipo di test del sudore, (test con evaporimetro) anch'esso di recente proposto per misurare la secrezione sudorale CFTR-dipendente. Saggi preliminari sono stati realizzati presso il centro FC di Verona; in seguito il progetto si svolgerà in laboratori di Bruxelles e Parigi. Il *bubble test* mira a discriminare i soggetti affetti da FC dai non FC e dai portatori sani, a fornire diagnosi accurata nelle forme atipiche di FC, a misurare l'efficacia dei nuovi farmaci sul funzionamento della proteina CFTR.

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.

Understanding the mode of action of regulatory pathways controlling F508del-CFTR proteostasis and developing drugs that rescue F508del-CFTR by targeting these pathways synergistically.

Scoprire il meccanismo che regola l'equilibrio fra sintesi e degradazione della proteina CFTR-F508del e identificare molecole atte a recuperare la proteina mutata proteggendola dalla degradazione.



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

Ricercatori coinvolti 4

Durata 2 anni

Finanziamento 100.000 euro

Obiettivi I ricercatori intendono studiare il meccanismo che regola l'equilibrio fra sintesi e degradazione (proteostasi) della proteina mutata CFTR-F508del all'interno della cellula. E in questo modo identificare molecole, alcune già preliminarmente trovate, che la proteggano dalla degradazione a cui naturalmente andrebbe incontro, favorendone la maturazione e il recupero della funzione. È importante conoscere il meccanismo con cui queste molecole agiscono perché ciò può portare alla progettazione e scoperta di farmaci più specifici e più potenti di quelli attualmente noti. Le molecole identificate dai ricercatori saranno testate su linee cellulari di laboratorio e su cellule epiteliali primarie derivate da pazienti FC.

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.

Human intestinal organoids for detecting CFTR rescue molecules in human plasma samples.

Utilizzo degli organoidi intestinali umani nello studio della risposta ai nuovi farmaci mutazione-orientati, in rapporto alla loro concentrazione plasmatica, per personalizzare il trattamento e il dosaggio.



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

Ricercatori coinvolti 6

Durata 2 anni

Finanziamento 35.000 euro

Obiettivi Studiare come rispondono gli organoidi intestinali (minuscoli organuli sferici ottenuti da biopsia di mucosa rettale FC che si rigonfiano in risposta a farmaci modulatori di CFTR) in rapporto ai nuovi farmaci mutazione orientati: Ataluren per le mutazioni *stop*, ivacaftor per mutazioni *gating* e ivacaftor+lumacaftor per F508del. Correlare la risposta dell'organoide con il diverso livello raggiunto dal farmaco nel plasma e con le variazioni della funzionalità respiratoria del paziente trattato. Valutare anche la riproducibilità della risposta dell'organoide su campioni di plasma congelato oltre che fresco. La prospettiva è di stabilire attraverso l'organoide il livello di risposta individuale al trattamento con nuovo farmaco ed eventualmente adeguarne il dosaggio.

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.

Identification of the binding sites of CFTR correctors.

Identificare meccanismo d'azione e sito di legame alla proteina CFTR dei farmaci correttori di CFTR-F508del, per progettare nuovi e più efficaci correttori.



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

Ricercatori coinvolti 5

Durata 2 anni

Finanziamento 40.000 euro

Obiettivi Sono stati recentemente identificati alcuni farmaci correttori di CFTR-F508del, ma non si conosce il loro meccanismo d'azione. Scopo di questo progetto è identificare i siti di legame dei correttori con la proteina mutata, allo scopo di agevolare la messa a punto di nuovi correttori più efficaci di quelli già noti. Verranno studiate le differenze strutturali esistenti tra i siti di legame sulla proteina normale e su quella mutata; e inoltre verranno analizzati gli effetti di recupero di CFTR da parte di diverse combinazioni di correttori che hanno diversi siti di legame. Gli esperimenti saranno condotti su campioni di cellule di mammifero in cui è stata introdotta la proteina CFTR normale o mutata oppure porzioni importanti di entrambe.

FFC#9/2016

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

Anakinra in cystic fibrosis: from targeting pathogenic inflammation to correcting CFTR defects.

Testare la possibilità che anakinra, un farmaco con effetti antinfiammatori in FC, svolga anche funzione di correttore della proteina CFTR-F508del.



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

Ricercatori coinvolti 11

Durata 2 anni

Finanziamento 60.000 euro

Obiettivi Nel corso dei precedenti studi finanziati da FFC (FFC#21/2010, FFC#16/2012, FFC#22/2014) questo gruppo di ricerca aveva dimostrato che anakinra, un farmaco antinfiammatorio già in uso per altre patologie, interviene positivamente su aspetti specifici dell'infiammazione FC (inflammasoma e autofagia). Poiché l'autofagia (processo di depurazione dei rifiuti intracellulari, difettoso in FC) sembra coinvolta nel traffico intracellulare e nella funzione della proteina CFTR-F508del, in questo studio si intende valutare la capacità di anakinra di ripristinare la funzionalità di CFTR-F508del regolando il meccanismo dell'autofagia. Gli esperimenti saranno condotti *in vitro* su cellule di pazienti FC e *in vivo* (su topi omozigoti F508del) e l'effetto di anakinra verrà paragonato a quello di potenziatori e correttori già noti.

FFC#10/2016

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

Modulation of protein kinase CK2 in the regulation of chaperone machinery leading the F508del-CFTR fate.

Studio del ruolo di CK2 nella modulazione della proteina CFTR-F508del per la ricerca di nuove possibili combinazioni terapeutiche.



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

Ricercatori coinvolti 4

Durata 1 anno (progetto pilota)

Finanziamento 30.000 euro

Obiettivi I correttori favoriscono il recupero e la migrazione della proteina CFTR-F508del mutata sulla membrana plasmatica delle cellule epiteliali, i potenziatori ne favoriscono la stabilità in membrana e quindi la maggior durata d'azione. Obiettivo di questo progetto è studiare nuove terapie nei confronti di CFTR-F508del usando approcci combinati diretti sia a favorirne il recupero che ad aumentarne la stabilità. A questo scopo verrà indagato il ruolo della proteina CK2, in particolare sarà indagata su modelli cellulari l'efficacia di inibitori di CK2 combinati o con cisteamina o con correttori o potenziatori già noti. Si vogliono conoscere le possibilità d'interazione dei vari farmaci ed eventuali effetti additivi o sinergici di differenti combinazioni.

FFC#11/2016

Potenziale terapeutico della miriocina quale modulatore del fenotipo patologico in fibrosi cistica.
Myriocin potential as a phenotype-modifying therapeutic in cystic fibrosis.

Studiare se miriocina, molecola con azione antinfiammatoria e antistress ossidativo, eserciti anche azione correttiva di CFTR-F508del, in sinergia con cisteamina o lumacaftor.



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

Ricercatori coinvolti 10

Durata 2 anni

Finanziamento 70.000 euro

Obiettivi La miriocina è una molecola estratta dai funghi e usata nella medicina tradizionale cinese. Si conosce la sua azione di controllo del metabolismo energetico e di protezione dallo stress ossidativo cellulare. Questi ricercatori hanno dimostrato che miriocina riduce significativamente l'infiammazione e migliora la risposta contro le infezioni batteriche e fungine in modelli sperimentali di fibrosi cistica. Poiché di recente un'altra molecola con azione antiossidante, la cisteamina, è stata proposta come terapia in FC, questo progetto si propone di chiarire il meccanismo d'azione di miriocina e studiare se essa possa cooperare con altri farmaci quali cisteamina o lumacaftor nel recupero funzionale di CFTR-F508del.

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.

Properties of airway mucus in cystic fibrosis: their modification by changes in the activity of CFTR and after application of bicarbonate.

Scoprire gli effetti della proteina CFTR e del bicarbonato sulle proprietà del muco bronchiale FC.



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

Ricercatori coinvolti 5

Durata 2 anni

Finanziamento 45.000 euro

Obiettivi I ricercatori ipotizzano che l'effetto terapeutico di lumacaftor, correttore della mutazione F508del, consista nel miglioramento delle proprietà viscoelastiche del muco FC, mediato dal recupero della secrezione di bicarbonato nelle vie aeree. Verificheranno la loro ipotesi attraverso esperimenti basati sull'azione esercitata dal bicarbonato su cellule di epitelio respiratorio FC e su organoidi intestinali FC. In questo modo sarà possibile capire se l'azione del bicarbonato possa effettivamente migliorare le proprietà del muco e a quale concentrazione. Queste informazioni potrebbero offrire la via per progettare più accuratamente studi clinici per i pazienti FC usando bicarbonato per via inalatoria.

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.

Establishment of single-cell and animal model to investigate pathogenesis of infection by Mycobacterium abscessus complex members in cystic fibrosis patients.

Sviluppare modelli sperimentali per il riconoscimento dei ceppi di *Mycobacterium abscessus complex* (un gruppo di micobatteri non tubercolari) con effetti patogeni, per un trattamento antibiotico mirato.



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

Partner Alessandra Agresti (Divisione di Genetica e Biologia Cellulare, In vivo Chromatine and Transcription Group, Istituto scientifico San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti 12

Durata 1 anno (progetto pilota)

Finanziamento 50.000 euro

Obiettivi L'infezione polmonare da *Mycobacterium abscessus* (MA), uno dei più frequenti micobatteri non tubercolari isolati nell'escreato di pazienti con FC, si accompagna a sintomi respiratori molto diversi. Scopo del progetto è allestire modelli cellulari e animali utili per lo studio delle infezioni da MA in modo da identificare le caratteristiche che distinguono i ceppi potenzialmente patogeni dagli altri. Ceppi di MA provenienti da pazienti con sintomatologia grave e da pazienti asintomatici verranno esaminati *in vivo* (modello murino) e *in vitro* (macrofagi murini), per individuare marcatori di virulenza dei ceppi patogeni, per differenziarli dai semplici colonizzanti e quindi sottoporre a terapia antibiotica solo i pazienti infettati dai primi.

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.

Role of small RNA-based regulatory systems in cystic fibrosis airways infection by Pseudomonas aeruginosa: a new frontier in the identification of molecular targets for novel antibacterials.

Piccole molecole di RNA batterico conferiscono ai batteri virulenza e resistenza agli antibiotici: essi potrebbero costituire nuovi bersagli per nuovi antibatterici.



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

Ricercatori coinvolti 5

Durata 1 anno (Estensione di progetto pilota)

Finanziamento 25.000 euro

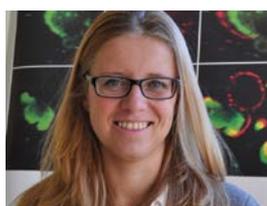
Obiettivi Per superare l'aumento delle resistenze ai farmaci antimicrobici è importante lo sviluppo di nuove strategie. Piccole molecole di RNA prodotte dai batteri stessi (sRNA), che conferiscono loro virulenza e resistenza agli antibiotici, rappresentano potenziali nuovi bersagli terapeutici. In un precedente studio (progetto FFC#13/2015) erano stati scoperti tre sRNA di *Pseudomonas aeruginosa* (chiamati ErsA, ReaL e SPA0021). Ora i ricercatori intendono indagare la capacità di ceppi di *Pseudomonas*, mutati in questi sRNA, di stabilire infezioni croniche in modelli murini e valutarne l'impatto nei trattamenti antibiotici. L'obiettivo finale è lo sviluppo di antibiotici di nuova generazione che utilizzeranno gli sRNA come bersagli.

FFC#15/2016

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

Cystic fibrosis modifier genes related to Pseudomonas aeruginosa lung disease.

Studio di geni diversi da CFTR che possono influire sulla gravità della malattia polmonare causata da *Pseudomonas aeruginosa* (geni modificatori). Validazione dei geni candidati in pazienti FC.



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)

Ricercatori coinvolti 9

Durata 2 anni

Finanziamento 45.000 euro

Obiettivi Geni diversi da CFTR possono modificare nell'uomo la gravità della malattia polmonare FC e il rischio di infezione cronica da *Pseudomonas aeruginosa*. In un precedente studio (progetto FFC#9/2014), condotto su modelli murini, i ricercatori hanno mappato alcuni geni ritenuti geni modificatori. Ora si propongono di confermare il ruolo di tali geni approfondendo lo studio su modelli cellulari (cellule epiteliali FC e non FC) e successivamente in pazienti FC. Per le ricerche genetiche sarà utilizzata una nuova potente tecnica (CRISPR /Cas9), mentre per lo studio dei pazienti si ricorrerà ai campioni delle biobanche organizzate durante uno studio, condotto sotto l'egida della Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS), sui geni modificatori di FC. L'attesa è quella di ottenere nuove conoscenze utili per diagnosi, prognosi e terapia della fibrosi cistica.

FFC#16/2016

Terapia fagica per combattere le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica.
Phage therapy against Pseudomonas aeruginosa infections in cystic fibrosis patients.

Sperimentazione *in vivo* su modelli animali di nuova terapia anti-*Pseudomonas aeruginosa*, basata su alcuni fagi, speciali virus con specifica azione lesiva verso diversi batteri.



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

Ricercatori coinvolti 5

Durata 1 anno (Estensione di progetto pilota)

Finanziamento 15.000 euro

Obiettivi I fagi sono virus che infettano in modo specifico le cellule batteriche, causandone la morte. Rispetto agli antibiotici promettono rilevanti vantaggi: specificità d'azione esercitata solo contro batteri nocivi, superamento di resistenze batteriche, capacità di penetrazione all'interno del biofilm batterico. Questo progetto, continuazione del precedente progetto pilota FFC#17/2015, ha portato a isolare 6 nuovi fagi che, combinati insieme, si sono mostrati efficaci *in vitro* per combattere *P. aeruginosa*. Per verificare il loro effetto *in vivo* ora saranno utilizzati il tradizionale modello murino e la larva Galleria mellonella.

FFC#17/2016

Sviluppo di particelle inalabili per la somministrazione ottimale di una potente molecola antimicrobica nelle infezioni polmonari dovute a *Pseudomonas aeruginosa*.
Development of inhalable particles for optimal delivery of a potent antimicrobial molecule in Pseudomonas aeruginosa infected lungs.

Studio mirato allo sviluppo di microparticelle per la somministrazione aerosolica del nuovo peptide antimicrobico M33 contro le infezioni polmonari da *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)

Ricercatori coinvolti 8

Durata 2 anni

Finanziamento 55.000 euro

Obiettivi Il peptide antimicrobico M33 è una molecola in fase di sviluppo preclinico come nuovo antibiotico per la cura delle infezioni respiratorie FC. Questo progetto studierà i sistemi di somministrazione più adatti per la sua diffusione e penetrazione nei siti di infezione polmonare. M33 sarà incapsulato in microparticelle/nanoparticelle di varia natura. I composti inalabili così ottenuti saranno testati dapprima *in vitro* e poi *in vivo* (topi infettati nel polmone con *Pseudomonas aeruginosa*), per valutarne efficacia ed eventuale tossicità. L'obiettivo è ottenere formulazioni di M33 per via aerosolica applicabili in sperimentazioni cliniche nell'uomo entro tempi relativamente brevi.

TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

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*.
Interfering with glycosaminoglycans during Pseudomonas aeruginosa chronic lung infection: pre-clinical exploitation of a novel therapeutic strategy for cystic fibrosis.

Studio di una nuova strategia per ridurre l'infiammazione e il danno tissutale nell'infezione polmonare cronica da *P. aeruginosa* in FC: polisaccaridi solfatati che contrastano l'incremento di speciali mucopolisaccaridi glicosaminoglicani, osservato nel polmone FC come effetto dell'infiammazione cronica.



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)

Ricercatori coinvolti 8

Durata 1 anno (progetto pilota)

Finanziamento 60.000 euro

Obiettivi L'infezione cronica da *Pseudomonas aeruginosa* danneggia il tessuto polmonare anche attraverso la produzione di particolari composti chimici detti glicosaminoglicani (GAG). I ricercatori avevano individuato (progetto FFC#14/2013) una diversa composizione di alcuni GAG nel tessuto polmonare di topi FC rispetto ai non FC e identificato due polisaccaridi solfati (PS) in grado di contrastarne la produzione. Lo scopo di questo progetto è validare e ottimizzare, sempre in modelli murini FC e non FC, il trattamento con i due PS risultati promettenti. Ne deriveranno conoscenze utili per capire se i PS anti-GAG possano offrire prospettive terapeutiche significative nell'infezione/inflammation polmonare cronica FC.

FFC#19/2016

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

Resolvin D1 for targeting chronic lung inflammation, infection, and damage in cystic fibrosis.

Studio della Resolvina D1, una molecola prodotta spontaneamente dal corpo umano per risolvere l'inflammation e riparare i tessuti danneggiati.



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

Ricercatori coinvolti 11

Durata 2 anni

Finanziamento 100.000 euro

Obiettivi La Resolvina D1 (RvD1) è un mediatore chimico endogeno derivato dagli acidi grassi omega-3, prodotto spontaneamente dal corpo umano per risolvere l'inflammation e riparare i tessuti danneggiati. La sua somministrazione risulta efficace nel trattare l'inflammation polmonare cronica in modelli sperimentali animali. Il progetto indagherà l'efficacia di RvD1 nel campo della fibrosi cistica. L'obiettivo è conoscere se RvD1 sia in grado di ridurre l'inflammation polmonare dovuta all'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* e il conseguente danno alle vie aeree di topi privi di CFTR; inoltre se essa eserciti azione rigenerante su cellule epiteliali FC danneggiate. La prospettiva è di ottenere conoscenze per lo sviluppo di studi clinici nei quali testare RvD1 direttamente nei pazienti.

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#20/2016

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

Italian multicenter study of glucose tolerance defects in cystic fibrosis.

Studio prospettico multicentrico sui difetti di tolleranza al glucosio in FC e fattori correlati, per ottimizzare diagnosi e trattamento.



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)

Ricercatori coinvolti 18

Durata 2 anni

Finanziamento 80.000 euro

Obiettivi Lo studio multicentrico intende creare per la popolazione italiana FC valori di riferimento per le risposte glicemiche e insulinemiche al test di carico orale di glucosio, condividendo l'esperienza di un singolo centro (Milano) con centri dell'Italia Centrale e Meridionale. Intende anche definire la relazione dei deficit di secrezione insulinica con l'età, il sesso, l'insufficienza pancreatica, la malattia epatica nonché l'effetto sulla secrezione insulinica dei nuovi farmaci mutazione-orientati. Lo studio si ripromette di mettere a punto parametri di normalità per età e sesso, al fine di individuare precocemente i pazienti FC con deficit di secrezione insulinica e quindi a rischio di diabete e possibile decadimento respiratorio e nutrizionale, così da porre una base razionale al trattamento precoce delle turbe glicemiche in FC.

FFC#21/2016

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

The use of virtual reality in the reduction of pain and anxiety during venipuncture in children with Cystic Fibrosis: a randomized controlled trial.

Sperimentare un dispositivo di realtà virtuale come tecnica di distrazione per il contenimento di ansia e dolore nei bambini con fibrosi cistica sottoposti a prelievi venosi.



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

Ricercatori coinvolti 5

Durata 1 anno

Finanziamento 15.000 euro

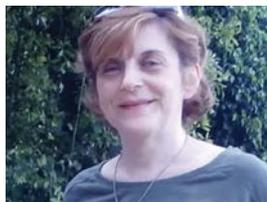
Obiettivi I bambini con FC sono sottoposti a controlli clinici che prevedono ripetuti prelievi venosi. Per ridurre l'ansia e il dolore provocati dalla puntura venosa in altre patologie è risultata efficace l'applicazione di una tecnica di distrazione basata sull'uso di un dispositivo per realtà virtuale (RV). La RV permetterebbe al paziente di isolarsi da tutto ciò che lo circonda immergendosi in un paesaggio virtuale a 360° e interagendo con esso. Obiettivo del progetto è sperimentare l'efficacia della RV in pazienti FC di età 6-12 anni attraverso un trial randomizzato e controllato. Saranno misurate attraverso appositi punteggi ansia, dolore e collaborazione in pazienti assistiti come di consueto rispetto a quelli supportati con RV.

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.

Environmental and human reservoirs of Pseudomonas aeruginosa and other bacterial species colonizing the lower airways of cystic fibrosis patients.

Indagare se il naso, i seni paranasali e la cavità orale rappresentano serbatoi di *Pseudomonas aeruginosa* capaci di attivare e mantenere la colonizzazione e l'infezione da *P. aeruginosa* nelle basse vie aeree.



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

Ricercatori coinvolti 13

Durata 2 anni

Finanziamento 25.000 euro

Obiettivi Il naso, i seni paranasali e la cavità orale possono essere un serbatoio di *P. aeruginosa* (Pa) e altre specie batteriche in grado di causare infezione cronica nel polmone con fibrosi cistica (FC). In questo progetto si vuole indagare in pazienti FC, senza e con infezione polmonare cronica da Pa, quali batteri sono presenti nelle alte vie aeree (coltura del lavaggio nasale); paragonarli mediante analisi biochimiche e tipizzazione molecolare a quelli presenti nelle basse vie (coltura dell'escreato), valutando l'eventuale correlazione tra i due livelli di isolamento batterico.

L'obiettivo è stabilire se il monitoraggio e l'eradicazione dei batteri presenti a livello superiore possa ritardare o evitare l'insorgenza dell'infezione cronica polmonare.

Task Force e i servizi alla ricerca in cerca di adozione

«I servizi di supporto alla rete di ricerca FFC sono fondamentali per dare garanzia di serietà scientifica agli studi per le nuove terapie», spiega il professor Gianni Mastella. Sono tre: una struttura centralizzata dedicata all'utilizzo di modelli animali (CFaCore), per trasferire le conoscenze di base ad applicazioni pre-cliniche, favorendo lo sviluppo di nuove strategie per il trattamento della malattia; un servizio dedicato alla preparazione e distribuzione di colture primarie di epitelio respiratorio, per dare ai ricercatori la possibilità di usare un modello cellulare quanto più simile all'epitelio bronchiale in vivo (Servizio Colture Primarie); uno strumento di consultazione online (CFDB), che consente una rapida e dettagliata ricerca di tutti gli studi clinici in FC. «Senza gli studi sui modelli animali e le colture cellulari primarie, ottenute da epitelio bronchiale di pazienti FC, saremmo impossibilitati ad arrivare alla sperimentazione clinica. I servizi alla ricerca sono vitali e per questo li sottoponiamo all'attenzione degli adottanti» conclude il professor Mastella.

Il progetto *Task Force for CF*, mirato a scoprire un composto o una combinazione di composti candidati a diventare farmaci per il trattamento del difetto di base nei malati FC con mutazione DF508, è giunto alla terza fase. Si procede all'ottimizzazione dei composti trovati, per renderli più potenti, e se ne perfezionano sicurezza, somministrabilità ed efficienza per arrivare alla sperimentazione preclinica *in vivo*. La terza fase del progetto *Task Force* raccoglie il supporto di grandi donatori.



Progetto strategico 2014-2017

Progetto FFC/TFCF "Task Force for Cystic Fibrosis"

Responsabile

Luis Galletta (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).
Adottabile per € 30.000

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).
Adottabile per € 260.000

Fase 3: Dekra SpA (€ 25.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000), Brandart (€ 10.000), Rortos srl (€ 10.000), Piazzalunga srl (€ 20.000), evento "Uno swing per la ricerca" promosso dalla Delegazione FFC di Villa d'Almè (€ 18.600), Quota parziale Cinque per mille 2014 (€ 130.000).
Adottabile per € 431.400

Servizi alla ricerca 2012-2015



Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 2 (2012-2015)

Responsabile

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Costo

€ 512.000

Adottato parzialmente da

Patrizio Pignato lascito testamentario (€ 50.000), Novartis Farma SpA (€ 10.670), Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), Delegazione FFC di Marsala Trapani (€ 8.000), Delegazione FFC di Villa d'Almè Bergamo (€ 12.000), Loris Camprini con il libro "Un milione di chilometri in moto" (€ 20.000), LIFC Associazione FC Sardegna Onlus (€ 8.000), Fashionart Concept (€ 10.000), Residuo non utilizzato adozioni progetti 2009-2010 (€ 135.006), Pirelli & C. SpA (€ 20.000), Affigem (€ 8.000), Gare Golf (€ 20.000), Raffaele Madonna (€ 10.000), Banca Popolare di Novara (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Milano (€ 10.000).
Adottabile per: € 170.324



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

Adottabile



CFDB Cystic Fibrosis Data Base 1-2 (2013-2014)

Responsabile

Roberto Buzzetti

Finanziamento

€ 50.000

Adottato parzialmente da

LIFC con le Associazioni Regionali per la Campagna Nazionale FFC 2012 (€ 24.000), Unicredit Ilmiodono.it (€ 8.000).
Adottabile: per € 18.000

Tre anni insieme

Cresce la raccolta fondi dei volontari FFC, cresce la speranza



La tabella riportata in queste pagine parla chiaro: continua a salire senza sosta, e in misura consistente, la raccolta fondi proveniente dalle Delegazioni e dai Gruppi FFC. Cresce allo stesso modo il numero dei volontari impegnati in tutta Italia a garantire risorse sempre nuove alla ricerca.

L'entusiasmo e l'impegno che accompagnano ogni campagna sono testimoniati dai risultati delle recenti campagne di Pasqua e Natale: sono state oltre 60 mila le uova di Pasqua distribuite, quasi 10 mila i panettoni e migliaia i gadget solidali.

Dietro ai numeri in ascesa c'è molto di più: c'è prima di tutto la possibilità di coinvolgere un numero crescente di persone. 60 mila uova di cioccolato distribuite non entrano soltanto nelle case di quanti già conoscono la fibrosi cistica ma servono anche a diffondere informazione tra chi non ne aveva mai sentito parlare. Ogni gadget offerto, ogni evento organizzato creano un po' di conoscenza e di sensibilizzazione in più sulla malattia che ci siamo impegnati a vincere. E tutto questo rende più solida la raccolta dei fondi per la ricerca, fatta di piccoli e di grandi contributi: complessivamente quattro milioni di euro nell'ultimo triennio, solo per la parte ad opera dei volontari FFC, con un incremento del 22% tra il 2014 e il 2015. Complimenti a tutti!

FC

SOGGETTO	2013	2014	2015	ULTIMO TRIENNIO
Delegazione Milano	71.863,94	104.441,74	132.222	308.527,68
Delegazione Palermo	38.685	85.414,08	109.887,13	233.986,21
Delegazione Verona - Lago di Garda	63.220,99	77.526,07	73.504	214.251,06
Delegazione Bologna	50.382,61	86.529	70.048	206.959,61
Delegazione Imola e Romagna	39.748,11	52.772	69.235,27	161.755,38
Delegazione Vicenza	30.000	42.513,78	33.381,6	105.895,38
Delegazione Livorno - Cecina e Rosignano	27.676	37.545	39.613	104.834
Delegazione Treviso - Montebelluna	32.000	30.365	40.067	102.432
Delegazione Verona	26.033,05	32.301,91	39.002	97.336,96
Delegazione Torino	21.759	32.386,6	42.242	96.387,6
Delegazione Genova	20.235,64	28.352,92	47.732,5	96.321,06
Delegazione Ragusa - Vittoria - Catania 2	36.810,12	19.619,1	36.950,37	93.379,59
Delegazione Belluno	30.627	28.100	32.050	90.777
Delegazione Verona - Valpolicella	28.646,97	32.150,47	29.848,82	90.646,26
Delegazione Roma	49.200	22030	15.691	86.921
Delegazione Latina	21.726	29789	26.395	77.910
Delegazione Cuneo - Alba	14.252	24.585	35.180	74.017
Gruppo di Sostegno Milano - Seregno	18.684,82	24.830,3	23.885,5	67.400,62
Delegazione Pavia	23.871,9	22.002,42	16.186,8	62.061,12
Delegazione Pesaro	16.156	23.385	20.811	60.352
Delegazione Verona - Minerbe	13.730,94	17.842	22.498,6	54.071,54
Delegazione Varese - Tradate Gallarate		21.137,2	32.686,07	53.823,27
Gruppo di Sostegno Sassari - Castelsardo		12.581,45	37.754,4	50.335,85
Delegazione Lecce	15.304,8	14.500	20.295	50.099,8
Delegazione Siena	5.178,2	24.688,53	16.067,62	45.934,35
Delegazione Olbia Tempio		13.385	32.500	45.885
Delegazione Ferrara	22.098,43	13.707,63	9.909,24	45.715,3
Gruppo di Sostegno Trento - Ass.ne Trentina FC	7.600	17.200	20.850	45.650
Delegazione Bergamo - Villa d'Almè	11.665	22.629	10.820	45.114
Gruppo di Sostegno Como - Dongo	4.862,8	4.162	33.545	42.569,8
Delegazione Sondrio - Valchiavenna	9.998,22	11.064,46	20.735,65	41798,33
Delegazione Matera - Montescaglioso	8.001,03	7.095	25.238,2	40.334,23
Delegazione Catania	6.907,22	7.232,09	26.139	40.278,31
Delegazione Verbania e VCO	14.250	10.516	11.308,48	36.074,48
Delegazione Novara	13.400	10.715	9.637,75	33.752,75
Delegazione Lucca	12.716,48	7.221	12.182	32.119,48
Gruppo di Sostegno Cagliari - Isili	5.032	9.202	16.396	30.630
Delegazione Catanzaro - Soverato	7.375,2	7.397	15.521	30.293,2

Delegazione Grosseto - Manciano		15.637,91	14.098,4	29.736,31
Gruppo di Sostegno Verona - Val d'Alpone		14.926,15	13.295,77	28.221,92
Delegazione Reggio Calabria	5.200	5.950	16.660	27.810
Delegazione Messina	9.067,4	7.540	11.194,15	27.801,55
Delegazione Reggio Emilia	11.050	10.350	6.050	27.450
Delegazione Verona - Valdadige	9.721,64	8.569,5	7.353,01	25.644,15
Gruppo di Sostegno Torino - Rivarolo Canavese		4.300	20.353	24.653
Gruppo di Sostegno Bari - Altamura	304,52	9.341,15	14.750,1	24.395,77
Gruppo di Sostegno Messina - Tremestieri	7.734	5.684	10.784	24.202
Gruppo di Sostegno Milano - Magenta		7.628,9	15.040,24	22.669,14
Gruppo di Sostegno Firenze - Reggello		9.445	13.201,19	22.646,19
Delegazione Verona - Cerea "Il sorriso di Jenny"	7.330	7.000	7.000	21.330
Delegazione Taranto "A Carmen La Gioia"	5.496	6.982	8.462	20.940
Delegazione Cosenza 2	3.608,64	7.781,46	8.427,75	19.817,85
Delegazione Verona - Bovolone		12.940	6.600	19.540
Gruppo di Sostegno Perugia - Città di Castello	2.647	5.333,95	10.532,8	18.513,75
Gruppo di Sostegno Oristano - Riola Sardo	5.083,66	5.700	7.362,45	18.146,11
Gruppo di Sostegno Bolzano - Ass.ne FC Alto Adige	5.365,54	6.676,39	5.322	17.363,93
Gruppo di Sostegno Alessandria - Valle Scrivia	1.425	3.693,88	11.644	16.762,88
Gruppo di Sostegno Milano - Lainate		7.456,4	9.157,59	16.613,99
Delegazione Lodi	7.414	5.655	2.865	15.934
Delegazione Varese	13.599	1.815		15.414
Delegazione Roma - Pomezia		4.840	10.270	15.110
Delegazione Foggia	2.850	9.365	2.047	14.262
Delegazione Rovigo	5.616,54		7.800	13.416,54
Delegazione Fermo	4.830,85	3.875,99	3.913,76	12.620,6
Delegazione Treviso - Trevignano	5.305	3.050	4.250	12.605
Gruppo di Sostegno Cremona - Genivolta	3.545	4.060	4.805	12.410
Gruppo di Sostegno Barletta	2.190,00	5.750	3.400	11.340
Gruppo di Sostegno Brindisi Torre	1.500	3.882	5.894	11.276
Delegazione Roma - Monterotondo	1.120	3.008	6.526	10.654
Delegazione Cagliari	4.797,07	3.120	1.720	9.637,07
Delegazione Verona - Bussolengo Pescantina	3118	4.346	1.490	8.954
Gruppo di Sostegno Genova	820	760	7.341,6	8.921,6
Gruppo di Sostegno Foggia - Manfredonia	1.470	2.943,4	4.375,15	8.788,55
Gruppo di Sostegno Bolzano - Val Badia		3.404,12	5.322	8.726,12
Gruppo di Sostegno Savona - Spotorno	2.754	2.960	2.378	8.092
Gruppo di Sostegno Brindisi - Latiano	5.656	260	2.080	7.996
Gruppo di Sostegno Crotone	3.025	2.032,5	2.810	7.867,5
Delegazione Vibo Valentia San Costantino Calabro	1.755	3.195	2.656	7.606
Delegazione Trieste		3.630	3.920	7.550
Gruppo di Sostegno Milano - Brugherio	6.820,1	200	50	7.070,1
Gruppo di Sostegno Imperia		3.600	3.140	6740
Gruppo di Sostegno Ancona Falconara	1.618	3.098	1.858,5	6574,5
Gruppo di Sostegno Gorizia - Grado	1.760	1.831	2.505	6096
Gruppo di Sostegno San Giuseppe Vesuviano		810	4.972	5782
Gruppo di Sostegno La Spezia - Sarzana	2.500	2.816,5	405	5721,5
Gruppo di Sostegno Torino - Chivasso			5.445	5445
Gruppo di Sostegno Bari - Bitritto		1.527,5	3.675	5.202,5
Delegazione Padova - Monselice	1946	1.526	1.562	5.034
Gruppo di Sostegno Verona - "Rita"	3.000	2.000		5.000
Delegazione Avellino	3.595	847		4.442
Gruppo di Sostegno Arezzo	1.264	1.885	1.175	4.324
Gruppo di Sostegno Sassuolo		2.264	2.000	4.264
Delegazione Napoli - Pompei	416	1.614,4	2.140	4.170,4
Delegazione Biella	1.700	1.125	900	3.725
Delegazione Parma	800	2.700		3.500
Delegazione Legnago	3.092,85			3.092,85
Delegazione Pescara	772	1.000	1.224	2.996
Gruppo di Sostegno Padova - Urbana		1.110	1.850	2.960
Gruppo di Sostegno Matera - Marconia "Roberto"	1.981	910		2.891
Gruppo di Sostegno Torino - Ivrea	1.470	389	1.000	2.859
Delegazione Napoli	1.880	700		2.580
Delegazione Bergamo - Trescore Balneario	220	2.150		2.370
Gruppo di Sostegno Ospedaletti - Imperia	395	1.875	100	2.370
Gruppo di Sostegno Ferrara - Comacchio	1.405	100	820	2.325
Gruppo di Sostegno Benevento		1.115	1.025	2.140
Delegazione Viterbo	1.236	210	670	2.116
Gruppo di Sostegno Rovigo - Adria	594	1.050	280	1.924
Gruppo di Sostegno Pisa	165,04	1.322		1.487,04
Delegazione Bari - Molfetta	800	300		1.100
Delegazione Venezia	755		324,2	1.079,2
Delegazione Trapani - Marsala	812,76	115,8	80	1.008,56
Gruppo di Sostegno Bergamo - Isola Bergamasca	230	238,98	420	888,98
Gruppo di Sostegno Napoli - Cicciano	300	350		650
Gruppo di Sostegno Alessandria - Acqui Terme		345	287	632
Delegazione Cosenza Nord		110	380	490
Gruppo di Sostegno Foggia - San Severo	404			404
Gruppo di Sostegno Venezia	90	120		210
Delegazione Teramo			100	100
Totali	1.007.120,08	1.345.158,63	1.649.556,66	4.001.835,37

Il maggio che unisce

Sono arrivati da tutta Italia i volontari della Fondazione per l'appuntamento annuale che li riunisce a Verona per due giorni di aggiornamento e condivisione di attese e di idee. È stato un raduno caratterizzato dal desiderio di stare bene insieme e di imparare dalle esperienze gli uni degli altri. Grazie a quanti hanno partecipato portando le proprie storie, il proprio entusiasmo e il desiderio di costruire insieme un domani libero dalla fibrosi cistica. Quanti fossero mancati, colgano la prossima opportunità: di nuovo, a primavera!

Primi arrivi primi scatti pieni dell'euforia di ritrovarsi e riabbracciarsi a distanza di un anno.



Aumenta di anno in anno il numero dei gruppi di volontari sparsi in tutto il Paese. La Fondazione oggi ne conta circa 150. Nella foto i responsabili dei nuovi gruppi FFC dopo il rito d'investitura, in cui hanno indossato la maglietta firmata dagli amici volontari di lungo corso, che hanno dato loro il benvenuto.



Il vicepresidente FFC Matteo Marzotto non manca mai di presentarsi per un saluto. Lo scatto lo coglie durante le riprese di un servizio per il telegiornale regionale.

Per la serie volti felici: al centro Margherita Lambertini, responsabile della Delegazione di Pesaro, con due amici altrettanto raggianti.



Domenico Peronace mentre canta *A pieno respiro*, il brano che ha composto a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.

Tra gli scatenati del karaoke. Istanti della serata.



Katia Fornaro, responsabile del Gruppo di Verona - Val D'Alpone, con il professor Gianni Mastella, per la serie scatti complici.



Il presidente fotografo.



L'ambasciatore FFC Paolo Faganelli e il vicepresidente Matteo Marzotto al Raduno



Il tormentone della serata è per Jessica: se ci lasci non vale!

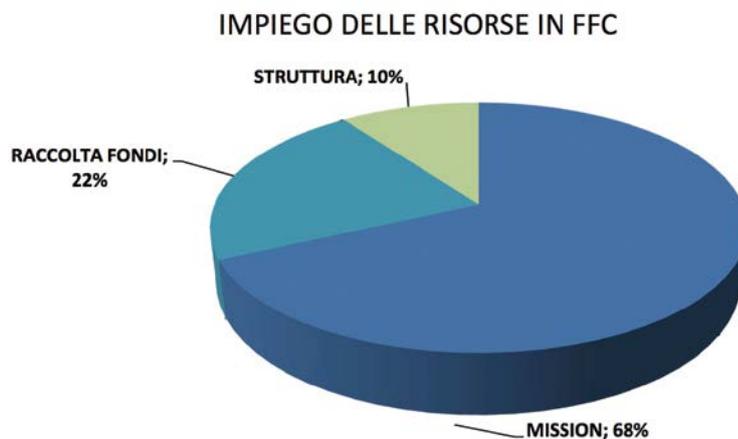
I numeri che raccontano la crescita

Partiamo dai numeri per parlare dell'impegno di questa Fondazione a favore della ricerca. I prospetti che vedete in queste pagine sono la sintesi di un rendiconto gestionale molto più complesso e hanno l'obiettivo di mostrare a tutti coloro che sono interessati alla vita della Fondazione i risultati raggiunti nel 2015, evidenziando gli indici di efficienza delle diverse aree gestionali: attività istituzionale (ricerca, formazione, informazione), raccolta fondi e attività di supporto.

ONERI	ANNO 2014	ANNO 2015
<i>Oneri da attività tipiche</i>	€ 2.221.099,00	€ 2.306.789,01
<i>Ricerca</i>	€ 1.940.554,00	€ 1.974.251,45
<i>Formazione</i>	€ 67.604,00	€ 63.629,00
<i>Comunicazione</i>	€ 81.273,00	€ 121.056,56
<i>Oneri del personale</i>	€ 131.668,00	€ 147.852,00
<i>Oneri da attività di raccolta fondi</i>	€ 669.814,00	€ 760.542,78
<i>Oneri di supporto generale e di struttura</i>	€ 246.523,00	€ 228.673,00
<i>Oneri finanziari, patrimoniali e fiscali</i>	€ 144.184,00	€ 111.782,00
Totale Oneri	€ 3.281.620,00	€ 3.407.786,79
PROVENTI	ANNO 2014	ANNO 2015
<i>Proventi da attività tipiche</i>	€ 305.167,00	€ 284.446,30
<i>Donazioni</i>	€ 305.167,00	€ 284.446,30
<i>Proventi da attività di raccolta fondi</i>	€ 2.837.437,00	€ 3.036.802,00
<i>5 per mille</i>	€ 443.523,00	€ 484.173,00
<i>Raccolta Fondi</i>	€ 2.393.914,00	€ 2.552.629,00
<i>Altri proventi</i>	€ 350.149,00	€ 55.215,00
<i>Proventi finanziari e patrimoniali</i>	€ 65.612,00	€ 46.786,99
<i>Proventi straordinari</i>	€ 284.537,00	€ 8.428,00
Totale proventi	€ 3.493.675,00	€ 3.376.463,30

Non è facile rappresentare con i numeri l'impegno dei nostri volontari, la fiducia che i cittadini, le istituzioni e le aziende continuano a dare alla nostra onlus in maniera sempre crescente.

Il bilancio 2015 mostra un'ulteriore crescita della raccolta fondi, dovuta in gran parte all'allargamento e al miglioramento organizzativo della nostra rete territoriale. Ai volontari storici si è aggiunto un nutrito gruppo di nuovi volontari e le campagne di raccolta fondi, preparate e coordinate dalla sede, hanno avuto risultati eccellenti. **I proventi** nel loro complesso ammontano a tre milioni 376.464 euro (+5,2% al netto dei proventi straordinari) con un incremento di 167.326 euro rispetto all'anno precedente. **Gli oneri** specifici della raccolta fondi totalizzano 760.543 euro, pari al 22% del totale degli oneri, mentre gli oneri di supporto generale toccano i 340.455 euro e rappresentano il 10% degli oneri complessivi. La nostra Fondazione destina quindi alla propria mission il 68% degli oneri complessivi (vedi grafico).



Ricordiamo che il bilancio di un anno rappresenta solo il singolo fotogramma di una scena molto più ampia: una storia iniziata 20 anni fa. Vale allora la pena di osservare lo sviluppo in una prospettiva estesa nel tempo, capace di mostrare come la nostra organizzazione sia cresciuta negli anni, aumentando la propria capillarità e complessità, con l'obiettivo di mettere a disposizione della ricerca risorse sempre più consistenti.

Anche il numero delle persone che si sono impegnate in questa sfida è salito: se nel 2004 le Delegazioni e i Gruppi di sostegno erano 15, alla fine del 2015 siamo arrivati a 135. Una crescita progressiva e costante non solo dal punto di vista numerico ma anche dell'organizzazione, della professionalità, della capacità di attrarre nuovi volontari e di raccogliere fondi. Attualmente sono circa 10.000 i volontari che si attivano durante le Campagne FFC.



La raccolta fondi ha del resto registrato un aumento parallelo negli anni, passando dai 500 mila euro del 2004 a oltre tre milioni di euro nell'ultimo biennio. Questo risultato è anche il frutto di un cambiamento strategico e organizzativo all'interno della Fondazione: una riorganizzazione finalizzata a incrementare le risorse disponibili per la ricerca e che ha coinvolto tutti i settori, in particolare l'area di comunicazione e di raccolta fondi.

I numeri dei nostri bilanci sono dunque la conseguenza di una forte volontà di imprimere una svolta alla ricerca sulla fibrosi cistica attraverso il coinvolgimento di un numero crescente di donatori: sono quasi 320 i progetti scientifici e i servizi alla ricerca finanziati negli anni con un coinvolgimento di 600 ricercatori e investimenti per oltre 22 milioni di euro.

Giuseppe Zanferrari

La nuova impennata del 5x1000

È un incasso senza precedenti quello che giunge dal cinque per mille 2014. Un risultato eclatante che restituisce a questa forma di contribuzione sociale il suo potere originario. Almeno fino al 2017 verranno infatti assegnati allo scopo previsto tutti i contributi degli italiani, senza il limite di 400 milioni l'anno che era stato imposto dalle passate finanziarie.

Grazie a questa decisione, FFC salta da 484.173 a 653.985 euro di raccolta con una crescita del +35% rispetto all'anno precedente. Sale dell'11% anche il numero delle preferenze: dato in controtendenza rispetto alla media nazionale in negativo. FFC è stata scelta da 19.172 persone, rispetto alle 17.315 del 2013, attestandosi al 37° posto tra 37.904 onlus in competizione e al 60° posto nella classifica generale, della quale fanno parte non solo le associazioni di volontariato, ma anche quelle sportive dilettantistiche, gli enti di ricerca scientifica, sanitaria e le Istituzioni (Comuni inclusi), per oltre 50.000 concorrenti.

Il 20% di quanto raccolto contribuirà all'adozione del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis* mirato allo sviluppo di nuovi correttori e potenziatori per la mutazione ΔF508, che interessa il 70% dei pazienti FC italiani.



Il nuovo spot FFC

UN GIORNO IN 30" PER SPIEGARE IL LATO OSCURO DELLA FC



IL PROTAGONISTA EDOARDO HENSEMBERGER CON IL REGISTA NEL BACKSTAGE DELLO SPOT FFC

Nel primo spot FFC c'era un bambino e sognava di diventare grande. Nel secondo c'è stato un ragazzo che interrompeva la propria corsa in gruppo perché la malattia gli toglieva il fiato e gli faceva perdere terreno. Oggi, il nuovo spot FFC racconta la giornata di un adolescente: mostra l'altra faccia di un quotidiano, fatto di cure continue per scongiurare l'avanzare della malattia e i lunghi ricoveri in ospedale.

«Se vuoi dargli respiro, dai respiro alla ricerca» recita il finale. Grazie ai progressi scientifici i bambini affetti da fibrosi cistica sono cresciuti e anche i loro sogni si sono fatti adulti. Un tempo desideravano diventare grandi, oggi vogliono guarire. La sfida vede fronteggiarsi laboratori di ricerca in tutto il mondo, dove giorno dopo giorno si mettono in comune nuove conoscenze per avvicinare l'orizzonte di un domani libero dalla malattia genetica grave più diffusa. Per sostenere il lavoro dei ricercatori sono necessari continui e crescenti fondi, supportati da uno slancio solidale da parte di tutti, vicini e lontani dai lacci della fibrosi cistica: una malattia



IL REGISTA MAXWELL MCGUIRE E
IL MUSICISTA PIERO SALVATORI

d'interesse sociale poiché un italiano su 25 ne è portatore sano, per lo più inconsapevole nella maggior parte dei casi.

Il percorso, che ha portato a un progressivo rarefarsi del linguaggio metaforico, per lasciare il posto al realismo, si misura con la necessità di dare un volto a una malattia altrimenti invisibile a lungo, ma il cui trattamento è giornaliero, ineludibile, in grado di imbrigliare la vita nelle cure.

Si è scelto di affidare l'elaborazione del messaggio da lanciare al pubblico a chi con la fibrosi cistica ci convive dalla nascita. Il regista canadese Maxwell McGuire ha scritto e diretto lo spot, interpretato dal giovane attore Edoardo Hensemberger e musicato dal compositore Piero Salvatori.



“L'idea era di mostrare la complessità di una giornata di un giovane con fibrosi cistica nel progredire della malattia, che peggiora progressivamente nel tempo – spiega McGuire. Ho voluto mostrare il lato oscuro di questa malattia alla gente che non sa e indicare nella ricerca la soluzione. Abbiamo scelto di farlo con 30 inquadrature in 30 secondi. È stata una bella sfida. Speriamo sia utile e che ognuno lo condivida e lo diffonda”.

“La malattia non è soltanto una cosa esterna. Nel nostro caso ti consuma dall'interno. Solo la scienza può realizzare il nostro desiderio di guarigione, per questo la cosa più importante è sostenere la ricerca” dice Edoardo, che ha partecipato alla lavorazione dello spot mentre si preparava a sostenere l'esame di maturità.

Piero Salvatori, musicista e compositore, ha voluto donare a Fondazione alcune bellissime note del suo ultimo album, Flyaway, concordandone con Sony la cessione gratuita, per portare un contributo alla conoscenza della malattia. *“Le note di Capelli d'oro sono la colonna sonora di questo spot e la fibrosi cistica è la colonna sonora della mia vita. È sempre stata la mia compagna di viaggio fin dalla nascita ma non ha mai intaccato i miei sogni, il mio cuore e la mia voglia di vivere”.*



ATRIO DEL LICEO PARINI: LE PERSONE CHE HANNO LAVORATO ALLO SPOT

Edoardo Mari, produttore esecutivo per Brw (la struttura che ha seguito la realizzazione dello spot), presente sul set, racconta:

“prima della realizzazione di questo spot, la parola “fibrosi cistica” l'avevo sentita, ma non sapevo in cosa consistesse, cosa comportasse nella quotidianità, che prospettasse un'aspettativa media di vita ridotta. Mi ha colpito scoprire che il trapianto bipolmonare non comporta la guarigione. Non ho guardato a Max e a Edo (il regista e l'attore protagonista, entrambi affetti da FC) come a persone malate, ma con una vita condizionata. Sono rimasto colpito dal loro modo di affrontare l'imprevedibilità nell'evoluzione della malattia e l'impossibilità di fare piani a lungo termine – riflette Mari. Questo spot ha messo in gioco nella troupe un fattore di responsabilità. Tutti volevano venisse bene e che servisse a qualcosa.

È nato per sensibilizzare le persone. Mi auguro che funzioni, che la gente doni di più e si interessi di più, che ne tragga una maggiore consapevolezza. È visivamente valido. Ti porta a farti delle domande. Non è didascalico. L'attenzione ti si posa. Entra nel pubblico e costringe a rifletterci. Sono sicuro possa essere d'aiuto”.

Ha già iniziato a esserlo. Lo spot, nella versione 60”, è stato messo in rete nel mese di giugno. Ha fatto contare oltre 200 mila visualizzazioni, ha raggiunto quasi un milione di persone, suscitando entusiasmo e commozione. Ora esce per la prima volta nella versione 30” per la diffusione tv. Giuseppe Mazza, direttore creativo di Tita, l'agenzia milanese che ne ha seguito passo passo lo sviluppo, racconta insieme a Valentina Trucco:

“per noi lavorare a questo progetto è stata una sorta di formazione. Non sapevamo concretamente cosa fosse la fibrosi cistica. I dati dicevano che era una malattia molto dura. Poi però abbiamo incontrato Max, Edo, Piero, siamo stati travolti dalla loro energia, e ci siamo quasi scordati la malattia. La loro voglia di vivere ha fatto da moltiplicatore alla nostra motivazione e al nostro spaesamento. Lo spot è la sintesi dei tanti volti della fibrosi cistica”.

Ottobre 2016, cresce la speranza

Dall'8 al 23 ottobre è tempo di Campagna Nazionale per la Ricerca sulla fibrosi cistica, arrivata alla sua XIV^a edizione. Quest'anno si presenterà con un nuovo manifesto che unisce il volto di Edoardo Hensemberger, protagonista del nuovo spot FFC all'offerta del ciclamino nelle piazze di tutta Italia per fare avanzare la ricerca, con un messaggio sull'urgenza di trovare una cura.



La Campagna sarà inaugurata dal **Bike Tour**, giunto alla sua quinta edizione, che partirà da Verona l'8 ottobre per arrivare a Lecce il 12, percorrendo 1.000 chilometri. Al vicepresidente Matteo Marzotto si uniranno Max Lelli, Fabrizio Macchi, Iader Fabbri e numerosi amici sportivi. Delegazioni e Gruppi di sostegno interessati dalla tratta sono in fibrillazione per organizzare il benvenuto e offrire il libro *Bike Tour - Pedalando per la ricerca*.

Protagonista assoluto della Campagna in arrivo sarà il **Ciclamino** della Ricerca FFC, offerto nelle piazze dai volontari della Fondazione nei fine settimana dell'8-9, 15-16 e 22-23 ottobre. In questa edizione sarà possibile accompagnare alle piante i guanti da giardino FFC per fare crescere la Ricerca e la speranza.

Il momento è favorevole, portatore di accelerazione negli studi, e il nuovo manifesto diffonderà nelle piazze e negli eventi la ventata di speranza che siamo più che mai impegnati a trasformare in una soluzione concreta per tutti i malati. Obiettivo di questa movimentazione nazionale: una raccolta netta di 600.000 euro, per superare i numeri dell'autunno scorso e assicurare continuità al lavoro dei ricercatori.

10.000 **volontari** saranno impegnati a distribuire materiale informativo, incontrare il pubblico per dare testimonianza della malattia, fare conoscere l'operato della Fondazione e raccogliere donazioni. Ad affiancarli nell'opera di sensibilizzazione ci saranno anche i **ricercatori della Rete FFC**. Sono stati in molti a dare la disponibilità di uscire dai laboratori per contribuire a diffondere la conoscenza sulla malattia e a raccontare i progressi della ricerca. Per unirti a loro, seminando la speranza nella tua città, contatta la Fondazione ai numeri 045 8123605 - 7032 - 7033 oppure scrivi a fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it.

**Fibrosi cistica.
Cresce la speranza.**

 **Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
fibrosicisticaricerca.it

DAI RESPIRO ALLA RICERCA.
La fibrosi cistica blocca i polmoni. Ma la ricerca non deve fermarsi.
A ottobre cerca i ciclamini FFC nelle piazze italiane e sostienici.
Info su fibrosicisticaricerca.it

Nella foto, Edoardo Hensemberger, protagonista dello spot FFC.

Si festeggia anche il sostegno di **BluVolley** alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. La squadra di pallavolo della città scaligera prenderà parte alla stagione 2016/2017 della Regular Season e agli eventuali Play Off della serie A1 Superlega nonché della Coppa Italia, organizzati dalla Lega Pallavolo Serie A. FFC ne sarà *charity partner*. In occasione di tutte le partite, i giocatori indosseranno il logo della Fondazione e la società metterà a disposizione un'area per l'allestimento di un punto informativo e di raccolta fondi. Quanto ricavato dalle iniziative che prenderanno forma nell'arco dell'anno contribuirà a finanziare la terza fase del progetto *Task Force*.



Per quanti preferissero raccogliere prenotazioni e consegnare le piante a domicilio sarà possibile diventare **distributore autorizzato di ciclami**, trasformando per qualche settimana la propria auto in una *ciclomobile*. Anche chi ha un'attività commerciale ha l'occasione di dare un forte contributo aderendo all'iniziativa **"La speranza va in vetrina"**: si espone il fiore simbolo della Ricerca FC e il manifesto di Campagna e si sensibilizzano i propri clienti alla malattia genetica grave più diffusa. Quanti propendessero per attività dedicate agli istituti scolastici potranno aderire al progetto **"La speranza fa scuola"**. Per informazioni dettagliate sulle iniziative contattare Fabio: 045 8123605; fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it.

In continua programmazione gli **eventi** a favore della Ricerca FFC che animeranno questa XIV^a Campagna Nazionale. Il 7 ottobre, presso Villa Mattarana (VR), serata di gala con Matteo Marzotto e i protagonisti del *Bike Tour*, cui seguiranno quelle a Bologna, Pesaro, Civitanova Marche, Bari e Lecce per festeggiare la conclusione delle singole tappe. La carovana farà numerose soste, corrispondenti ad altrettanti momenti di incontro e di festa. Tra le città interessate: Legnago, Ferrara, Imola, Faenza, Forlì, Cesena, Ancona, Ascoli, Foggia, Manfredonia, Molfetta, Brindisi. L'elenco completo, assai più articolato, è consultabile sul sito. Chiuderanno la Campagna lo spettacolo "Alla ricerca di un sorriso", giunto alla sua quinta edizione, ospitato il 22 ottobre al Teatro Manzoni di Monza, e il giorno successivo la pedalata solidale a Massafra (TA).

VILLA MATTARANA A VERONA



PALAZZO ISOLANI A BOLOGNA



CLUB VELA A CIVITANOVA MARCHE



Molto ancora sta prendendo forma, mentre va in stampa il notiziario. Vi invitiamo dunque a visitare i siti **fibrosicisticaricerca.it** e **mondoffc.it** per gli aggiornamenti in tempo reale.

Rachele S. racconta

Sei mesi con l'acceleratore abbassato



«Ripenso al momento in cui cercavo l'idea giusta per realizzare un progetto che unisse la mia passione per i motori e l'impegno per la Fondazione. Lo ricordo come fosse ieri. Eppure sono già passati sei mesi dalla prima gara del 2016 e tutto sta procedendo a gonfie vele.

Gara dopo gara, sto acquisendo esperienza tecnica e fiducia in me stessa. Il team che mi assiste è composto da persone che credono in questa campagna di sensibilizzazione con la mia stessa forza. Al mio fianco: un papà che si preoccupa di darmi consigli, assistenza e la forza per dare il meglio e una mamma che mi rincorre con le medicine, l'acqua, i sali, gli integratori, il cibo, l'aerosol e allestisce le postazioni FFC insieme ai preziosissimi volontari sparsi in tutta Italia. Quando vengono a conoscenza del mio arrivo nelle loro zone si precipitano a darci una mano. Poi ci sono Nicola, che dopo 10 anni di gare riesce a darmi sempre i consigli migliori per ottenere buoni risultati ed eliminare gli errori che fanno tutti i piloti alle prime armi, e i meccanici del team Elite Motorsport, che si impegnano per preparare una macchina affidabile e performante e gioiscono con me per ogni successo grande o piccolo.



Ogni gara è un'esplosione di emozioni perché c'è sempre qualcuno pronto a stupirci e a farci pensare "è molto faticoso, ma ne vale la pena". Ci sono stati volontari che hanno lasciato la spiaggia delle loro vacanze non appena hanno saputo che gareggiavo a soli 50 chilometri da loro. Altri sono arrivati alle 8 del mattino ad aiutare e sono stati con noi fino a notte. Ci sono genitori che cercano conforto e consiglio per il figlio che non vuole proprio accettare la malattia; persone che mi fermano sul percorso per ringraziarmi. Appassionati che scrivono striscioni di incoraggiamento e tifano per me come se fossi una pluricampionesa mondiale.



Gli organizzatori di gara mi hanno sempre riservato il posto più tattico del paddock: all'ombra e nel punto di massima visibilità per facilitare l'attività dei volontari; hanno anche fatto il possibile per contribuire alla diffusione del progetto charity.

Corriamo per la Ricerca, per fare informazione, sensibilizzare la popolazione, superare i limiti imposti dalla malattia. Sono oltre 400 le t-shirt #CorrerePerUnRespiro offerte fin qui; la rassegna stampa è ricchissima; per scaramanzia non dico niente sui miei piazzamenti in gara, ché finora sono ben oltre le aspettative. Ci aspetta un finale impegnativo. L'adrenalina non mancherà. Ho davvero bisogno di tutti voi per continuare al meglio questa avventura, perché siete voi la benzina che alimenta il motore della mia Mini».

Nuovi sostenitori

FFC vola con Rortos

L'incrollabile fiducia nel progresso e un incontro per la vita avvicinano Rortos e la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Ha sede a Verona la *software house* tutta italiana specializzata nello sviluppo di applicazioni per simulazioni di volo, che ha suscitato l'entusiasmo del mercato statunitense e non solo e che ha scelto di mettere le ali alla ricerca sulla fibrosi cistica, contribuendo all'adozione del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.

Motore del dono fatto alla ricerca è stato l'incontro tra il fondatore di Rortos, Roberto Simonetto, con due donne dal destino intrecciato alla fibrosi cistica. «Ho conosciuto Asia e Francesca otto anni fa. È stato amore a prima vista – ammette Roberto. Ho visto le lotte e le difficoltà che hanno affrontato e conosco la forza con cui difendono giorno dopo giorno il diritto alla vita e alla gioia (n.d.r. vedi intervista pag. 18-19 del Notiziario 45). Ogni volta che vado a trovarle torno più ricco di quando sono partito. È sempre un ricevere più di quello che si riesce a dare. La fibrosi cistica è una malattia carogna. Magari in una fase non dà sintomi o evidenze di problemi gravi, che possono manifestarsi in modo repentino. Si tratta di una malattia che ti abbassa la qualità di vita in modo drastico e costringe in spazi sempre più stretti gli attimi di felicità». La voglia di aiutare e l'attenzione per l'innovazione hanno indirizzato la scelta di Roberto e di Rortos: «la ricerca di base è quella necessaria su cui poggiare tutte le ipotesi e le scoperte degli altri campi. È la più difficile da finanziare, perché spesso non ha risultati visibili, ma rappresenta le fondamenta della conoscenza. La ricerca applicata parte da lì».

«Ero da sola quando ho ricevuto la notizia della donazione – racconta Asia. Le mie reazioni sono state una lacrima e un immenso sorriso. Ad alta voce ho detto: "oh, ma quanto gli voglio bene!". Ho avuto l'ennesima conferma che Roberto è una persona eccezionale. Sono il suo Bis Rottamino Speciale (bis perché ora ho ricevuto il secondo trapianto). Ha sempre la battuta pronta: con dolcezza e simpatia riesce a sdrammatizzare le situazioni più complicate.

È un genio. Mi affascina i racconti dei suoi progetti. Sono tra le prime persone ad assistere alla nascita di un suo gioco e tra le prime a testarlo. Insieme ci divertiamo un sacco». Rortos nasce nel 2012 adottando il *nickname* del suo fondatore, Roberto Simonetto, appassionato videogiochista prima e pilota sportivo di alianti e aerei ultraleggeri poi. Registra in pochi anni oltre 55 milioni di download, una risposta entusiasta alla propria missione: diffondere la passione per il volo attraverso sistemi di simulazione accessibili a tutti. «Sono cresciuto a *Top Gun* e film di aeronautica – racconta Roberto. Però nasco in tutt'altro campo: sono un biotecnologo di formazione, passato alla bioinformatica prima di venire rapito da informatica e computer grafica. Vorrei arrivare a progettare videogiochi ambientati nello spazio da realizzare in collaborazione con la NASA».



I RAGAZZI DI RORTOS



ASIA D'ARCANGELO
E ROBERTO SIMONETTO

Uno swing per la ricerca



Il green continua a dimostrare la propria solidarietà con l'impegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica grazie alla passione dell'ambasciatore FFC Paolo Faganelli e all'instancabile lavoro di Luana Piazzalunga. L'evento, promosso dalla Delegazione FFC di Villa d'Almé, con la preziosa collaborazione di Piazzalunga Srl, I Colli di Bergamo Golf e Country Club, TeamItalia e Roncalli Viaggi, ha raccolto 15.800 euro netti, devoluti per il finanziamento del progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.



A SINISTRA PAOLO FAGANELLI, AMBASCIATORE FFC



Trofeo neurone: terzo tempo per la ricerca FFC

La manifestazione, all'esordio, è stata un successo. Allo stadio Giulio e Silvio Pagani di Rovato (BS), oltre cento giocatori, tra giovani promesse e vecchie glorie del rugby bresciano, si sono sfidati dando vita a un vivacissimo torneo che si è trasformato nell'occasione di una giornata di festa, sport e solidarietà, che ha contribuito per 9.000 euro a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia.



"A pieno respiro" al Web Marketing Festival

La quarta edizione del Web Marketing Festival ha avuto la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica come *charity partner*. La due giorni dedicata al *digital marketing* è stata ospitata a inizio luglio nel Palacongressi di Rimini, dove è stato presentato il brano musicale "A pieno respiro". Realizzato da Domenico Peronace e dall'organizzatore del WMF Cosmano Lombardo, prende le mosse da una storia personale: la quotidiana battaglia contro la malattia che ha colpito la famiglia di Domenico e che qui si trasforma in un inno alla vita, in un'occasione per fare del bene, contribuendo a un domani libero dalla fibrosi cistica. La campagna di fundraising, che ad oggi ha raccolto oltre 4.000 euro, si articola in tante iniziative che si protrarranno nel corso del 2016 e il cui ricavato contribuirà all'adozione di un progetto di ricerca FC.



Fondazione Mediolanum dà una mano alla ricerca

Nel secondo semestre 2016, seguendo un iter già consolidato da alcuni anni, Fondazione Mediolanum ha avviato la campagna di raccolta fondi "Una mano alla ricerca", articolata in un ventaglio di eventi il cui ricavato verrà ugualmente ripartito tra tre onlus: Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie e Associazione Italiana Lotta al Neuroblastoma.

La cifra raccolta, addizionata a quella elargita da Banca Mediolanum, verrà messa a disposizione delle Onlus all'inizio del 2017. Il nostro grazie a tutti coloro che si sono spesi per il buon fine dell'iniziativa, in modo particolare a Sara Doris, presidente di Fondazione Mediolanum, a Roberto Buzzone, allo staff e ai volontari della Banca, e a Mauro Mazzei e Annalina Brini, responsabili del Gruppo di Sostegno FFC di Genova.



Brumotti conquista il varazze bici festival per FFC

Dal 2 al 5 giugno, a Varazze, sono stati quattro giorni di sport e festa interamente dedicati al mondo della bicicletta. Il Varazze Bici Festival ha scelto anche quest'anno la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica come *charity partner*.

La stretta collaborazione tra la Delegazione FFC di Genova e quella di Milano ha garantito un ottimo risultato.

«L'unione porta a grandi cose» dice entusiasta la volontaria Sandra Garau, che aggiunge: «l'intenzione è di collaborare sempre più attivamente. Rende tutto più facile ed efficace». Ad attirare l'attenzione di molti è stata la presenza del campione di *bike trial* Vittorio Brumotti, che con Rachele Somaschini ha battuto all'asta una bicicletta realizzata a mano dagli artigiani di Mb Crew Officine di Milano. «La gioia che ho dentro non ve la so dire – dice Rachele.

Mi sono emozionata a vedere tante persone disposte ad ascoltare il nostro appello». Il ricavato dell'iniziativa, pari a 1.660 euro, è stato interamente devoluto per finanziare i progetti di ricerca FFC 22/2015 e 9/2015.



Angelica e la grande corsa delle emozioni

SALICE

vedi italiano



Sono arrivati da ogni dove sul Lago di Como, il 25 giugno scorso, per partecipare alla cinque chilometri a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, organizzata da Elisa e Angelica, amiche per la pelle, sana l'una affetta da fibrosi cistica l'altra.

Hanno potuto contare sul sostegno di una fitta rete di giovani volontari e sull'intervento straordinario di una sorella speciale, Serena, l'*alter ego* di Angelica. È stata lei ad arrivare dove la malattia impossibilitava Angelica ad agire. 1.500 gli iscritti, oltre 2.000 le persone movimentate per una manifestazione, la Marafibrositona, che dalla sua prima edizione, nel 2015, ha incontrato l'entusiasmo dei partecipanti.

La giornata parte male: una pioggia torrenziale minaccia il peggio. «Non smetteva più – dice Elisa. Ho pensato di annullare tutto, ma c'era gente che arrivava da Verona, Rimini, Genova, Lecco, Como, dalla Svizzera, dalla Valtellina, dalla Valchiavenna, dappertutto. Il tempo è impazzito, ma

poi si è aperto un cielo azzurro che era una favola. L'anno scorso è stato bellissimo, ma quest'anno è stato al di là di ogni aspettativa», non solo per il ricavato straordinario di quasi 42.000 euro, il doppio di quanto raccolto nel 2015, ma soprattutto per l'atmosfera. Elisa Volontieri, nel gruppo dei ragazzi con fibrosi cistica, racconta: «le emozioni ci sono state tutte. Eravamo davvero in tanti: insieme per solidarietà, non per arrivare primi al traguardo. C'ero anche l'anno scorso, ma camminavo a stento con il carrello dell'ossigeno. Quest'anno, a otto mesi dal trapianto bipolmonare, ho anche corso».

Angelica, anima dell'iniziativa e testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, ha lavorato per mesi d'immaginazione e attraverso le relazioni, assieme a Elisa, per dare vita a un evento senza precedenti. Ci è riuscita, nonostante sia stata costretta in ospedale per lunghissimi ricoveri. Ce l'ha fatta grazie al sostegno incondizionato della sorella, che racconta: «mi sono sentita in dovere di prendermi la responsabilità delle sue cose, cercando di capire tutto il più in fretta possibile. Essendo io in salute, sono riuscita a dare un aiuto anche fisico oltre che mentale». Elisa conferma: «Serena è stata la mia salvezza. Lei mantiene la calma più di me quando si è sotto pressione». La cronaca di Elisa e quella di Serena si sovrappongono: «quanti colori c'erano! Erano tutti colorati, sorridenti, consapevoli e pieni di gioia. Chiedeva se ci fosse bisogno di aiuto.



ELISA E ANGELICA, 50 ANNI IN DUE,
MENTE E CUORE DELLA MARAFIBROSITONA.

Quando Angelica è salita sull'impalcatura per portare un saluto è calato un silenzio immobile. Tutta l'attenzione era rivolta a lei. La sua voce tremava, ma tutti quelli che sentivano, fino dove arrivava il suo discorso, piangevano».

Angelica prende il microfono e dà il via alla corsa delle emozioni, raccontando la malattia con cui convive dalla nascita: «vivere con la fibrosi cistica è vivere senza nessuna certezza per il futuro. Siamo abituati a guardare la vita dei nostri coetanei correre in avanti e a trovarci per forza un passo indietro. Immaginatevi chiusi in una stanza di ospedale ad affrontare ogni giorno pesanti cure senza le quali non riuscireste a fare la cosa più banale: respirare. Aerosol, ossigeno, flebo, antibiotici, pastiglie, visite, sale operatorie, ospedali. Sarebbe questa la vostra finta libertà. Nonostante tutto non mi sono mai sentita malata, ma molto più spesso, speciale. Quando vieni colpito da una malattia, nel cuore si radicano una speranza e una forza immense». Angelica sa che solo la ricerca scientifica ha il potere di schiudere un domani libero dalla malattia, di cui conosce la ferocia.

Tra gli assenti c'è Sally, la ragazza dallo spirito libero, che aveva trasformato in arte la propria vita, andando oltre la malattia. Quando il sole cala, vengono affidate al cielo le lanterne. Angelica e Michael liberano quella per Sally. «Quanto l'ho amata. È stata fondamentale nella mia crescita: mi ha fatto capire migliaia di cose, come essere una persona migliore. Era sopra le righe. In rianimazione mi ha scritto su un foglio: io uscirò di qui e andiamo a ballare il liscio assieme», racconta Michael. Con loro c'è anche Ilaria, cugina e complice di Sally, che aggiunge: «Sally non ne parlava della malattia. Preferiva parlare della sua arte. Ha disegnato fino all'ultimo. Era formidabile: un po' folle, mai banale. Non sapevi mai cosa aspettarti. Voleva estraniarsi dalla malattia. Ci riusciva con le sue continue trovate. Le idee non le mancavano mai. Sally non mostrava la sua sofferenza, trasmetteva una sensazione di infinita libertà e di continue possibilità. Sembrava tutto a parte la malattia. Quando, nel letto di ospedale, mi ha detto: "sta volta è difficile, Illy", è stato duro da sentire».

Chi ha scelto di esserci, lo ha fatto con la consapevolezza dell'importanza di cambiare le cose: per fare avanzare la ricerca, vincere le incertezze e i limiti imposti dalla malattia, dare il tempo a Sally di renderci la vita più bella con la sua arte. Prima del via Angelica aggiunge: «ricordate che chi ha la salute è padrone del mondo. Da cosa si parte? Dall'amore».



ALL'IMBRUNIRE FLUTTUANO NEL CIELO SUL LAGO DI COMO LE LANTERNE. ELENA ZUSSA FERMA L'ISTANTE IN CUI ANGELICA E MICHAEL LIBERANO QUELLA DEDICATA A SALLY.

Eventi da Nord a Sud

Dalle Alpi agli Appennini le idee che danno respiro alla ricerca

Bovolone (VR)

All'invito di "IlluminiAMO la Ricerca" hanno risposto in tanti, che hanno camminato al chiaro di luna tra i suggestivi percorsi del Monte Carega, a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. Speriamo che l'iniziativa, organizzata dalla Delegazione FFC di Bovolone, il Gruppo Podistico Le Peste e il Club Alpino Italiano di San Bonifacio, si ripeta, magari con l'arrivo della prima neve.



Sondrio

Da un'idea della giovanissima Greta Braendle, della sua famiglia, dei suoi amici e di tutti i volontari della Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna, è nata la prima edizione de "La Camminata del Respiro", che il 17 luglio ha riempito il piccolo paese di Campodolcino (SO). 300, tra partecipanti e sostenitori, hanno contribuito generosamente a sostenere la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica con la loro presenza, i loro gesti e soprattutto i loro passi. I 5.475 euro raccolti finanzieranno uno dei progetti di ricerca selezionati dal Comitato Scientifico FFC.



Torino

Anche la quinta edizione del "Festival della musica in note solidali", svoltasi a Torino nel mese di aprile, ha sostenuto la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Nel corso della giornata, i giovani musicisti e cantanti si sono alternati sul palco, dando vita a un concerto di generi misti e contribuendo a fare conoscere la malattia genetica grave più diffusa.



Valpolicella (VR)

Anche quest'anno il maltempo ha complicato la festa per la Ricerca FFC a casa Cottini. Non è bastato rimandarla perché il temporale è sopraggiunto comunque. La squadra di volontari, coordinata da Laura Cottini, non si è fatta cogliere impreparata. «È stata una giornata bellissima – dice Laura. Di gente ce n'è stata tanta da mezzogiorno fino a sera. Un piccolo temporale ha fatto scappare molti, ma tanti sono rimasti con noi fino a tardi. Destineremo al progetto di ricerca che abbiamo adottato circa 9.000 euro». Un grazie ai Cantori della Val e agli OttoZeroDue, che hanno animato la giornata, e agli Alpini di Valgatarà e Corrubbio di Negarine per avere fornito i tendoni. Alla prossima estate!



Montebelluna (TV)

Come ogni primavera, i volontari FFC de "La bottega delle donne" hanno organizzato presso villa Pasini - Danieli, ad Asolo, l'attesissimo torneo di burraco a sostegno della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, cui hanno partecipato circa 90 giocatori. Nella foto Anna Marcon, che non manca mai di riservare una magnifica ospitalità.



Gaiba (RO)

Alcuni degli artisti che si sono esibiti nel corso del Gaiba Music Festival a favore della ricerca sulla fibrosi cistica. Un grazie particolare a Lucia e Stefania e alle numerose associazioni che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento.

Ferrara

La Delegazione FFC di Ferrara, grazie alla stretta collaborazione con FFashion Eventi e con il Gruppo di Sostegno FFC di Comacchio, trova nuova energia.

Il 2 aprile, a Lagosanto (FE), l'Auser ha ospitato per il terzo anno una serata di musica e balli dedicata alla ricerca in fibrosi cistica. La prima edizione dell'iniziativa era stata voluta dal sindaco Paola Ricci, alla cui memoria è dedicato il progetto di ricerca adottato dalla Delegazione FFC di Ferrara.

Nella foto, Claudia Rinaldi condotta nelle danze dal dottor Ettore Bigi, che fu il suo pediatra.



La Fondazione è stata *charity partner* della due giorni ferrarese "Sport in piazza", dedicata all'attività fisica e alla solidarietà. Tra le iniziative distribuite nel centro cittadino, c'è stata anche una passeggiata di 5 chilometri lungo le mura. Claudia Rinaldi ci ha partecipato: «l'ho fatta anch'io. Sono arrivata sfinita ma soddisfatta. Fortuna che Ferrara è piatta! - ironizza. Ho portato la mia testimonianza, spiegando perché ero sempre in coda al gruppo: la fibrosi cistica ti toglie il respiro». Claudia è inarginabile: «contiamo di riproporre la camminata a settembre. Speriamo il tempo sia clemente. Un grazie speciale ad Ale e Mirko di FFashion Eventi e al gruppo Nordik Walking con cui contiamo di fare strada insieme».



Il 5 giugno scorso, a Ferrara, si è tenuta una cena Rotary per sensibilizzare sull'importanza della ricerca in fibrosi cistica. La serata, impeccabilmente organizzata da Cinzia Ori, presidente in carica di Rotary Club Ferrara, ha avuto come ospite d'eccezione Matteo Marzotto, che ha presentato il libro *Bike Tour - Pedalando per la ricerca*. Il ricavato dell'iniziativa ha contribuito al finanziamento del progetto FFC 20/2015.



Il 6 giugno a Palazzo Bellini si è tenuto il saggio di fine anno dell'Istituto Comprensivo di Comacchio. Gli alunni delle scuole primaria e secondaria hanno dato vita a "Imperfetto stile", uno spettacolo di canto, ballo e recitazione al quale hanno lavorato per tutto l'arco dell'anno scolastico. Nel corso della serata, che ha registrato il tutto esaurito, è stata promossa una raccolta fondi a favore della ricerca sulla fibrosi cistica, il cui ricavato contribuisce a finanziare un avanzato progetto scientifico.



Imola

Venerdì 1° aprile il Teatro Osservanza di Imola ha ospitato la New Classics Band, in concerto per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. Silvia De Santis, reduce dal successo tv a "The Voice of Italy" 2015, accompagnata da Farian al pianoforte e Fax alla batteria, ha dato vita a uno spettacolo in cui sonorità pop e musica classica si sono fuse. Il ricavato dell'evento è stato devoluto in adozione del progetto FFC 24/2015.



Venerdì 20 maggio, il personale sanitario della sala operatoria dell'Ausl di Imola si è ritrovato per fare festa. Cena, balli, musica dal vivo e animazione hanno contribuito alla divertentissima serata per grandi e piccini. Il ricavato dell'evento, organizzato con la collaborazione della Round Table di Imola, contribuisce al finanziamento del progetto di ricerca adottato dalla Delegazione FFC di Imola e Romagna.

Parma

La squadra Audax Volley Parma, impegnata nel campionato nazionale di categoria B2, ha scelto di essere portacolori della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.



Vicenza

Gli amici del Gruppo Giovani di Restena, capitanati da Salvatore Panaja, si sono presi a cuore la vita dei malati di fibrosi cistica. Con grande altruismo e una capacità organizzativa non comune, nel mese di aprile hanno inaugurato la "Camminata per la vita", alla quale hanno partecipato 2.000 persone. Il contributo donato in adozione di un avanzato progetto di ricerca è stato pari a 9.412 euro, che all'assegno di 8.000 euro somma altri contributi.

Nella foto la consegna dell'attestato di amicizia a Roberto Balbo. Durante la presentazione del suo primo album, *La Rotta Imprevista*, sono stati raccolti più di 700 euro a favore della Ricerca FFC.

Anche quest'anno Claudio Bortolati ha organizzato ad Arzignano (VI) una serata di musica e solidarietà a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica: il Jurassic Rock Festival. I gruppi Onda Acustica, The Players e La Compagnia hanno condotto il pubblico in un emozionante viaggio nel tempo attraverso le sonorità e i brani più celebri degli anni '70, '80 e '90. Una serata riuscitissima che ha contribuito per 3.500 euro all'adozione del progetto di ricerca adottato dalla Delegazione FFC di Vicenza.





Cecina (LI)

La Delegazione FFC di Cecina e Rosignano non conosce ferie. A fine giugno, al ristorante "Sole Mare" di Vada (LI), si è svolta la tradizionale cena a cui hanno partecipato oltre 230 persone. La bella serata sul mare è stata replicata a fine agosto. Il ricavato di entrambe le iniziative, insieme alla donazione di 700 euro della scuola dell'infanzia "44 Gatti" di Cecina (nella foto la festa di fine anno), contribuirà al finanziamento del progetto di ricerca FFC 8/2015.



Prato

Il neonato Gruppo di Sostegno FFC di Prato, in collaborazione con la Scuderia Valdinievole, ha organizzato a inizio giugno una manifestazione motoristica a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, che si è replicata a metà settembre. Durante le due giorni è stato possibile assistere alle dimostrazioni e scendere in pista al volante di go-kart. I bambini di età superiore ai cinque anni hanno usufruito del servizio taxi kart accompagnati da piloti esperti.

Pesaro

Il 21 luglio il Club Nautico di Pesaro ha ospitato una serata speciale nata da un'antica amicizia, quella tra il presidente del Club, Francesco Galeppi, Francesca e Asia, la cui storia non smette di parlare a chi le incontra. "... a cena con Rossini - musica e gastronomia a quattro mani" ha visto la partecipazione dei maestri Lorenzo Bavaj e Marco Vergini e degli chef Alceo Rapa e Mauro Ricciardelli, che nella magnifica cornice del porto di Pesaro hanno liberato le note del piano e le fiamme dei fornelli. L'intervento di Francesca, che ha dato voce alle parole scritte dalla figlia Asia, trapiantata due volte, stringe il pubblico: «ho vent'anni, sono nata tre volte, e sono ancora qui nonostante tutto. Nonostante la fibrosi cistica. Nonostante respirare fosse diventato un lavoro e vivere un sacrificio enorme. Ero antibiotico-dipendente. I farmaci mi curavano ma allo stesso tempo mi spegnevano piano piano. Non avevo paura, ero tranquilla, pensavo che una volta varcata la soglia dell'al di là avrei cominciato a respirare e tutto sarebbe stato più leggero, invece è stato più forte il richiamo di chi mi vuole bene. Il mio amore per la vita ha vinto». Il ricavato, di 1.800 euro, è stato devoluto alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica e contribuirà al finanziamento di un avanzato progetto di ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa in Italia.



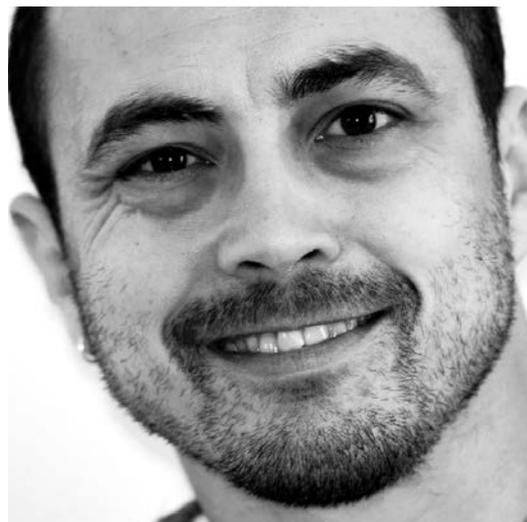


Si è svolta al Parco di Villa Fogliano di Latina la mostra fotografica realizzata a conclusione del primo corso di fotografia Alberto Cardosi, realizzato dall'associazione culturale che porta il suo nome in collaborazione con i ragazzi di Diaphorà onlus. Il progetto, ideato e avviato da Alberto in collaborazione con la cooperativa Universiis, e rivolto ai ragazzi di un centro minori, è stato ripreso con passione dall'amico Manuel Caponi e da Nadia Domizi, presidente dell'Associazione Cardosi. Il ricavato delle singole iniziative è stato devoluto in adozione del progetto di ricerca FFC 14/2015.



Latina

Prosegue vivacemente l'attività della Delegazione FFC di Latina, di cui è appassionata responsabile Adriana De Santis, che da oltre quarant'anni si adopera per vincere la fibrosi cistica. Tra le iniziative più partecipate, gli spettacoli "Pinocchio", realizzato a Fondi dagli amici storici dell'Allegra Brigata, e "La via dei Romai", con il coro di giovanissimi accompagnato dall'orchestra di Musicantiere diretta da Laura Perazzotti, allieva di Paola Tulli (nella foto). «L'hanno fatta rivivere con la sua energia vitale sulle musiche popolari di Ambrogio Sparagna», scrive Adriana.



«A due anni dall'uscita, il libro *Il popolo nel pensiero del giovane Gramsci* di Alberto Cardosi continua a venire presentato e diffuso. Pensato e scritto come tesi di laurea, è subito diventato testo di studio universitario e, grazie all'attività dell'associazione a lui dedicata e alla Delegazione FFC di Latina, uno strumento e un'occasione di incontro e di crescita per chiunque si occupi di fibrosi cistica. Per Alberto i problemi della malattia e i limiti che ne derivano, andavano affrontati avendone chiare tutte le implicazioni, non solo quelle sanitarie. Questo approccio ha fatto sì che per lui la fibrosi cistica smettesse di essere una malattia genetica, quindi un problema di pochi, per diventare una malattia di popolo, nel senso più alto del termine. Un cambio di prospettiva radicale, che rende necessario, oltre all'impegno e alle attenzioni per la malattia dentro di sé, l'impegno contro la malattia in generale. Perché, come scriveva Gramsci, e Alberto con lui, "ciò che succede, [...] non è tanto dovuto all'iniziativa dei pochi che operano, quanto all'indifferenza e all'assenteismo dei molti". Lo strumento più forte a disposizione in questa battaglia è la cultura, la conoscenza, che per Alberto ha «come scopo la consapevolezza piena di ciascun uomo». La conoscenza che porterà a una cura radicale della malattia è la stessa che motiva i volontari FFC a sostenerne i progressi finanziando la ricerca scientifica».

Marco Menegùs



Massafra (TA)

Nelle foto il gruppo di amici, uniti dalla passione per la bicicletta, partito il 30 giugno da Massafra in "Missioni Respiro". Ha attraversato le città di Trani, Manfredonia, Peschici e Margherita di Savoia: 600 chilometri per raccogliere fondi da destinare a favore del progetto di ricerca adottato dal Gruppo di Sostegno FFC di Taranto Massafra.



Paternò (CT)

Il 10 luglio si è svolta la manifestazione "Insieme per un respiro", primo raduno di auto d'epoca, nato dalla buona volontà di un gruppo di ragazzi, spinti dal forte desiderio di contribuire a fare andare avanti la ricerca scientifica per aiutare a realizzare il sogno di guarigione di ogni persona affetta da fibrosi cistica. Insieme alla Delegazione FFC di Catania Paternò, tanti hanno acceso i motori delle loro auto, per sostenere la ricerca. «Una giornata ricca di emozioni, di quelle che ti fanno capire l'importanza dei momenti di solidarietà e ravvivano la passione per quello che si fa - dice la volontaria Sabrina Gagliano».



Montescaglioso (MT)

In occasione della festa della mamma i volontari della Delegazione FFC di Montescaglioso Matera, coordinati dall'attivissima Franca Petrarca, hanno offerto delle bellissime ortensie, il cui ricavato ha contribuito all'adozione del progetto di ricerca FFC 29/2015.



Reggio Calabria

È stata un'estate ricca di iniziative quella dei volontari della Delegazione FFC di Reggio Calabria, che hanno organizzato tornei di *beach volley*, calcio a cinque, *beach soccer*, briscola scopa e scala quaranta, per raccogliere fondi da destinare alla ricerca FC.



Nella foto, i ragazzi del gruppo corale Voci per la Ricerca, nato quasi per gioco, nel maggio 2016, grazie alla collaborazione dei volontari FFC con il maestro Paolo Fotta. Amici con la passione per il canto e la musica, impegnati a fare qualcosa per gli altri, ma soprattutto ad abbattere la cortina di isolamento che talvolta affligge le persone affette dalla fibrosi cistica e le loro famiglie.





Mascalucia (CT)

Di anno in anno Michela Puglisi, responsabile della Delegazione FFC di Catania Mascalucia, in occasione della festa della mamma viene accolta da un numero crescente di scuole catanesi, dove offre migliaia di piccole rose a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. Il maggio scorso ne ha distribuite 5.000. «Ringrazio i dirigenti che mi hanno permesso di fare conoscere la malattia nei propri istituti – dice. Grazie alle referenti e ancora di più alle rappresentanti, che si sono adoperate per raccogliere adesioni. Grazie agli alunni e alle famiglie che hanno contribuito a dare respiro alla ricerca. Una menzione speciale al nobile gesto del Comune di S. Gregorio, che ha acquistato cento piantine da regalare al centro diurno per anziani». La straordinaria raccolta di 7.000 euro ha contribuito all'adozione del progetto FFC 15/2015. All'anno prossimo.



Tremestieri

“Una lanterna per la vita” giunge alla quarta edizione, rinnovandosi e raccogliendo 1.165 euro, devoluti per il finanziamento del progetto di ricerca scelto dal Gruppo di Sostegno FFC di Tremestieri, di cui è responsabile Mariagrazia Camiolo.



eventi felici



Ben arrivato Diego!

28 marzo 2016, Palermo



Prima comunione di Lorenzo

15 maggio 2016,
Cernusco sul Naviglio (MI)



Prima comunione di Anna Tirapelle

1 maggio 2016, Altavilla (VI)



Prima comunione di Virginia Raimondi

17 aprile 2016, Lido degli Estensi (FE)



Prima comunione di Simone Cavallari

1 maggio 2016, Portogarribaldi (FE)



Prima comunione di Mariachiara

15 maggio 2016, Cascina (PI)



Prima comunione di Francesco, Salvo, Gabriele e Alessio

5 giugno 2016, Palermo

eventi felici



Prima comunione di Simona

29 maggio 2016, Palermo



Prima comunione di Federica

29 maggio 2016, Palermo



Prima comunione di Salvo

25 giugno 2016, Palermo



Prima comunione di Christian Vito e Alessandro Spoletini

17 aprile 2016, Fabriano (AN)



Il giorno del Sì per Annalisa Squaranti e Matteo Desto, e del battesimo per il piccolo Pietro

23 luglio 2016, San Floriano, Verona



Tanti auguri a Cesare Pessini, che ha festeggiato i suoi 80 anni il 30 aprile scorso a Canzano, un piccolo comune in provincia di Teramo.

Ha pensato di trasformare il proprio compleanno in un'occasione per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica, raccogliendo ben 3.300 euro.

Per donare

- On-line sul sito: www.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
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 Tempio	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
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 NEW	320 4792114
Bari - Alberobello NEW	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
Cagliari - Villasimius	348 7162291
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	333 2163849
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Lecco Valsassina NEW	338 9993582
Macerata - Civitanova Marche NEW	349 3746720
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brughiero	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Corsico NEW	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Cicciانو	335 6551613
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pavia - Vigevano NEW	339 2001843
Perugia - Città di Castello Umbertide	320 9273469
Pisa	347 4235635
Prato NEW	328 9076797
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari - Alghero	329 2096790
Savona - Spotorno	338 8775863
Siracusa - Melilli	333 2005089
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia	349 8707627
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val d'Alpone	328 9688473



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



*Fibrosi cistica.
Cresce la speranza.*



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

DAI RESPIRO ALLA RICERCA.

La fibrosi cistica blocca i polmoni. Ma la ricerca non deve fermarsi.
A ottobre cerca i ciclaminii FFC nelle piazze italiane e sostienici.
Info su fibrosicisticaricerca.it

Nella foto: Edoardo Hensemberger, protagonista dello spot FFC.