

ffc *ricerca*

NOTIZIARIO 65
AUTUNNO 2024



*Il lato
psicologico*
della fibrosi cistica

*Intervista
ad Asia*
La vita dopo
tre trapianti

*Diventa
volontario*
La prima Campagna
per allargare
la community



NOTIZIARIO 65
AUTUNNO 2024

**Pubblicazione della
Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Ets**
c/o Azienda Ospedaliera
Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1
37126 Verona

Coordinamento:
Isabella Boarato

Coordinamento scientifico:
Luisa Alessio

Redazione:
Jara Bombana, Giulia Bovi,
Valeria Merighi, Silvia Prando

Consulenza scientifica:
Ermanno Rizzi, Carlo Castellani,
Nicoletta Pedemonte,
Cesare Braggion

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

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:
Fides Grafica Verona

In copertina:
Agnese Bonetti

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO

RICERCA E CONVEGNI



3 **La ricerca post-marketing di FFC Ricerca**
Editoriale

4 **Malati di fibrosi cistica si nasce o si diventa?**
Le manifestazioni legate a CFTR

5 **55 progetti per fare il punto sulla ricerca in FC**
Convention nazionale

6 **Appuntamenti scientifici**
I congressi

8 **Da Budapest per studiare la struttura di CFTR**
Intervista a Tamas Hegedus



10 **Il ruolo di volontari e persone con FC all'interno di FFC Ricerca**
Esperti insieme

11 **17 nuovi studi per trovare la migliore cura**
I nuovi progetti di rete



17 **I molti volti della FC**
Seminario e Raduno

18 **Il lato psicologico della fibrosi cistica**
Intervista a Sonia Graziano

CAMPAGNE ED EVENTI

20 **Cambio di mano nella creazione del magazine**
Intervista a Marina Zanolli

21 **Lo spot, i doni solidali**
Campagna di Natale

24 **Ti ricordi come si respira?**
Intervista ad Asia

26 **La Campagna sul test del portatore sano**
1 su 30 e non lo sai

28 **Campagna Diventa Volontario**
La testimonianza di Erminia

30 **I risultati del 5x1000**
Donazioni in kind

32 **La pennellata rosa della solidarietà**
Bike tour

36 **Passione, energia e creatività**
Gli eventi solidali

41 **Volontari? Poeti**



EDITORIALE

LA RICERCA POST-MARKETING DI FONDAZIONE RICERCA

La ricerca clinica per lo sviluppo di un farmaco è molto complessa e costosa: per raggiungere risultati apprezzabili deve seguire una metodologia ben definita che prevede, per le fasi finali di dimostrazione dell'efficacia e sicurezza di un composto, l'arruolamento di un gran numero di persone e perciò di molti centri di ricerca, distribuiti anche in Paesi diversi. La ricerca clinica focalizzata invece su aspetti diagnostici, organizzativi o epidemiologici è più fattibile di quella farmacologica; così come la ricerca post-marketing, cioè quella finalizzata alla valutazione degli effetti di un farmaco dopo la sua introduzione nella pratica clinica.

Se si analizzano i bandi annuali, proposti da Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) **negli ultimi 5 anni (2019-2023)**, escludendo quelli strategici e quelli del bando Gianni Mastella, 9 su 103 (**l'8,7%**) **sono i progetti di ricerca clinica**. Si tratta per lo più di studi di tipo diagnostico e monocentrici con casistica, perciò, ridotta. Nel tempo abbiamo osservato una tendenza al decremento degli studi clinici finanziati: le motivazioni sono diverse.

Un aspetto da considerare, nell'ambito della ricerca clinica, è l'**organizzazione di reti di centri clinici di ricerca**. Il **Clinical Trial Network (CTN)**, un'organizzazione della **European Cystic Fibrosis Society**, è una rete dedicata alla ricerca clinica cui hanno aderito 17 Paesi e coinvolge un totale di 57 centri, selezionati attraverso un bando che si rinnova ogni 5 anni. Quelli **italiani sono 6: Torino, Milano, Verona, Genova, Firenze e Roma Bambino Gesù**. Il CTN ha implementato, per gli operatori dei centri aderenti, un processo formativo continuativo sui temi della ricerca clinica e si è organizzato con procedure standardizzate e laboratori condivisi per alcuni aspetti diagnostici. La creazione del CTN ha favorito la nascita e lo sviluppo di reti di centri nazionali: ciò è avvenuto in Germania e in Francia. Il CTN è stato messo **a disposizione dell'industria farmaceutica** per gli studi farmacologici. A nostra conoscenza, nella rete dei centri del CTN finora è stato condotto un solo progetto indipendente (produzione di anticorpi anti-*Pseudomonas aeruginosa*), promosso e finanziato dall'Associazione FC della Germania. **Le case farmaceutiche usano il CTN ma spesso allargano ad altri centri extra-CTN il coinvolgimento per la ricerca farmacologica**.

Possiamo concludere che la ricerca clinica è oggi prevalentemente farmacologica e promossa e finanziata dalle case farmaceutiche. **Insufficiente è la ricerca indipendente**.

Cosa può fare FFC Ricerca in questo scenario?

Una prima risposta è maturata in questi ultimi 5 anni: **la ricerca post-marketing, di fase 4, rappresenta un filone prioritario per l'investimento in ricerca clinica di FFC Ricerca**. Gli obiettivi individuati sono i seguenti: i) colmare, almeno parzialmente, il difetto di ricerca indipendente; ii) favorire la creazione di una rete di centri italiani per una ricerca di questo tipo; iii) verificare nel mondo reale e per un tempo prolungato di almeno 4-5 anni, gli effetti dei nuovi farmaci modulatori, approvati dopo gli studi clinici autorizzativi.

Un primo studio (2021-2023) è stato condotto nelle persone con fibrosi cistica e malattia avanzata, per valutare la sicurezza e l'efficacia di Kaftrio durante un periodo di 2 anni. Questo studio si è concluso con l'elaborazione dei dati nel secondo semestre del 2024: i risultati verranno pubblicati nel 2025. Un secondo studio, con gli stessi obiettivi, proseguirà l'osservazione nella malattia avanzata fino a 4 anni e arruolerà persone con lo stesso geno-

tipo (F508del/mutazione a funzione minima) e la stessa età (≥ 12 anni) delle persone coinvolte nello studio precedente, ma con una funzione polmonare migliore. Lo studio si completerà nel biennio 2025-2026.

I due studi hanno arruolato rispettivamente 20 e 18 Centri FC italiani. Ciò sottolinea la **volontà dei Centri, anche quelli non inclusi nel CTN, di collaborare con FFC Ricerca per questo tipo di ricerca**. Il secondo studio ha introdotto una novità: **il finanziamento dei cosiddetti data manager o study coordinator dei Centri**, che sono per lo più figure precarie ma che contribuiscono in maniera significativa alla ricerca con la verifica della documentazione clinica cartacea o informatizzata e la verifica e l'input dei dati clinici nella cartella online, predisposta ad hoc per questo tipo di studi. Queste figure, inoltre, sostengono il progetto in cooperazione con i **Principal Investigator**, tenendo i rapporti con FFC Ricerca per ottenere l'autorizzazione allo studio da parte delle aziende ospedaliere, e con la **Contract Research Organization**, deputata alla gestione della cartella online, al controllo di qualità e alla conservazione dei dati clinici inseriti. Crediamo che la ricerca post-marketing contribuisca anche a favorire nei Centri la creazione e il **mantenimento di un database informatizzato**, fonte di dati per una verifica del funzionamento assistenziale del Centro ma anche dello stato di salute dei singoli pazienti.

La ricerca clinica post-marketing così organizzata riesce a ottenere informazioni più specifiche e in numero maggiore rispetto a quelle ottenute dalla maggior parte dei registri di patologia, che sono nati e sono stati implementati con finalità diverse.

Può esserci un ulteriore passo avanti per favorire la ricerca post-marketing nel nostro Paese?

L'attività di raccolta dei dati potrebbe essere favorita da una **cartella clinica informatizzata**, condivisa dai Centri, compilata dai loro operatori sanitari per l'**attività assistenziale quotidiana**. Questa cartella condivisa potrebbe **fornire automaticamente i dati richiesti al Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)** e anche un set di **dati per un progetto di ricerca multicentrica**. L'attività nei Centri sarebbe molto semplificata e questo strumento potrebbe rappresentare un supporto prezioso per la rete dei Centri FC italiani per la ricerca clinica multicentrica, epidemiologica, come quella gestita dal RIFC, e anche quella post-marketing. Nel prossimo futuro si potrà valutare la fattibilità di questa ipotesi di lavoro.



Cesare Braggion
Direzione scientifica, Area Ricerca Clinica FFC Ricerca



LE MANIFESTAZIONI LEGATE A CFTR MALATI DI FIBROSI CISTICA SI NASCE O SI DIVENTA?

Quando pensiamo alla fibrosi cistica (FC) spesso siamo portati a ragionare in maniera binaria, e quindi a credere che una persona o ha la FC o non ce l'ha. La realtà, però, è più complessa, e di fatto esistono anche altre manifestazioni legate al gene CFTR che non si limitano alla malattia FC.

I criteri per formulare una diagnosi di FC sono universalmente riconosciuti da molti anni. Consistono nella presenza di manifestazioni cliniche che caratterizzano la fibrosi cistica, e/o di un risultato positivo allo screening neonatale, e/o di due genitori portatori di mutazioni CFTR note per causare FC. Questi elementi pongono un sospetto di fibrosi cistica, che va poi confermato con un test del sudore patologico o in alternativa con l'identificazione nel DNA del soggetto di due mutazioni causanti FC.

Le patologie associate al gene CFTR

Alcune situazioni coinvolgono CFTR senza soddisfare in pieno questi criteri diagnostici. Tra queste sono compresi i cosiddetti *CFTR related disorders* (CFTR-RD), un termine inglese traducibile come "patologie associate al gene CFTR". I CFTR-RD comprendono alcune forme di pancreatite, di bronchiectasie e di infertilità maschile da atresia dei dotti deferenti, queste ultime comunemente denominate CBAVD dall'inglese *Congenital Bilateral Absence of the Vas Deferens*. Chi è affetto da CFTR-RD non appartiene alla grande maggioranza della popolazione, che mantiene una funzione della proteina CFTR adeguata o comunque solo moderatamente limitata come nel caso dei portatori. I portatori, infatti, conservano il 50% di funzione abitualmente sufficiente a preservarli da manifestazioni cliniche. Le persone con CFTR-RD non appartengono neppure al gruppo più ristretto dei malati di FC, ma piuttosto si situano in una posizione intermedia tra queste due condizioni. Questa condizione può però variare nel tempo, e alcune persone con CFTR-RD sviluppano caratteristiche che rendono possibile una diagnosi di FC.

I casi CFSPID di diagnosi inconclusive

Un'altra situazione che coinvolge CFTR è quella dei neonati con CFSPID (*Cystic Fibrosis Screening Positive, Inconclusive Diagnosis*). Questa condizione ha origine dallo screening neonatale, che può identificare non solo la FC, ma anche alcuni neonati nei quali la diagnosi rimane incerta. Alcuni CFSPID, con il tempo, possono in alcuni casi essere riclassificati come una vera e propria FC. Per valutare se questo accada, i neonati vengono abitualmente seguiti fino a 6-8 anni, e i dati raccolti fino a oggi hanno evidenziato che solo una minoranza sviluppa un quadro compatibile con una diagnosi di FC. Tuttavia, il tempo di osservazione limitato non con-

sente di escludere con assoluta certezza che la FC o un CFTR-RD si possa manifestare in età adolescenziale o anche adulta. Le persone con CFSPID e CFTR-RD condividono quindi una certa probabilità di conversione in FC. Tuttavia, le caratteristiche cliniche di partenza sono diverse. I neonati con CFSPID non presentano alcun sintomo e per quanto sappiamo potrebbero mantenere una condizione di benessere, mentre le persone con CFTR-RD hanno già sviluppato un preciso quadro clinico che comunque manterranno anche se non dovessero assumere caratteristiche compatibili con una diagnosi di FC.

Cosa hanno in comune CFTR-RD e CFSPID

Queste condizioni cliniche, così eterogenee nelle loro manifestazioni e soprattutto nella possibile progressione da situazioni di benessere o di malattia minore verso FC, portano inevitabilmente a porsi la domanda se malati FC si nasca o si possa anche diventare nel tempo. Si tratta di una domanda lecita, difficile, e che ha risposte a oggi ancora parziali. Quello che sappiamo è che CFSPID e CFTR-RD sono contraddistinte dalla presenza di mutazioni che consentono il mantenimento di un modesto livello di funzione della proteina CFTR, le cosiddette mutazioni a funzione residua. Per cercare di interpretare queste complesse situazioni, in primo luogo è essenziale studiare, nelle persone con CFSPID o CFTR-RD, l'impatto di queste mutazioni, al fine di stimare la percentuale di funzione di CFTR preservata. Occorre poi considerare la possibile presenza di altri fattori che, con il trascorrere del tempo, potrebbero spostare l'equilibrio verso FC. Si tratta di fattori diversi, solo parzialmente noti, che potrebbero essere presenti o avere effetti più marcati in alcune persone, ma non in altre. Comprendono sia fattori genetici (per esempio, i cosiddetti geni modificatori) sia ambientali, che possono influenzare, anche indirettamente, l'espressione o attività di CFTR stessa oppure alterare i complessi equilibri di trasporto ionico e di acqua dell'epitelio respiratorio.

L'ambiente può influenzare CFTR

L'identificazione di questi fattori ambientali è un obiettivo importante sia per la previsione dell'evoluzione della malattia sia per l'identificazione di nuovi bersagli terapeutici. Tra i fattori già identificati e più studiati troviamo l'invecchiamento, l'infiammazione e il fumo di sigaretta. Con l'avanzare dell'età, si possono verificare modifiche nei meccanismi di regolazione genica, che possono ridurre l'espressione di CFTR con un'entità che può variare da persona a persona. L'invecchiamento è anche associato a un aumento dello stress ossidativo, che danneggia le cellule e può portare a una diminuzione della funzione della proteina CFTR. Infine, durante il processo di invecchiamento avvengono delle modifiche sia anatomiche sia nella composizione dell'ambiente extracellulare, con conseguente possibile diminuzione del numero di cellule in grado di esprimere CFTR. Un fenomeno simile si osserva nel caso di esposizione al fumo di sigaretta: il fumo ha infatti diversi effetti negativi sulla funzione polmonare e può influenzare negativamente l'espressione e l'attività

di CFTR in vari modi, causando infiammazione cronica e inducendo stress ossidativo. A sua volta, una funzione di CFTR parzialmente ridotta sensibilizza il polmone agli effetti del fumo di sigaretta, amplificandoli. Pertanto, la raccomandazione valida per tutti di limitare l'esposizione al fumo, è ancora più pressante per i soggetti che hanno almeno una mutazione di CFTR. Infine, anche i fenomeni infiammatori giocano un ruolo molto importante sull'espressione di CFTR. Durante i processi infiammatori, infatti, vengono rilasciate delle molecole, chiamate citochine, che possono ridurre l'espressione di CFTR; allo stesso tempo, l'infiammazione può attivare vie di segnalazione cellulari che inibiscono l'attività di CFTR. Tra le più comuni cause di infiammazione cronica, oltre al fumo di sigaretta, troviamo l'inquinamento atmosferico, le allergie respiratorie e possibili infezioni ricorrenti. Queste cause possono interagire tra loro e far emergere o aggravare sintomi polmonari, con una progressione verso la FC in alcune persone. Rimane comunque fondamentale la presenza di due mutazioni nel gene CFTR, senza le quali né l'azione dell'ambiente né geni diversi potranno mai portare alla malattia FC. In conclusione, la grande maggioranza delle persone con FC manifesterà la malattia sin dalla nascita, ma esiste una minoranza che potrà sviluppare sintomi di malattia compatibili con una diagnosi di FC in età diverse.

Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca
Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico FFC Ricerca



CONVENTION NAZIONALE 54 PROGETTI PER FARE IL PUNTO SULLA RICERCA IN FC

Si tiene a Verona, dal 14 al 16 novembre 2024, la XXII Convention FFC Ricerca promossa da Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS, l'appuntamento scientifico annuale sulla ricerca italiana nel campo della fibrosi cistica. Gli obiettivi sono: promuovere gli scambi tra ricercatori e fare il punto sia sui risultati dei progetti conclusi nel 2024 sia sullo stato di avanzamento di quelli in corso, compresi i nuovi grant partiti nel mese di settembre.

Si tratta di 49 progetti finanziati a seguito dei bandi del biennio 2022-2024, il classico bando FFC Ricerca e quello "Gianini Mastella", destinato a giovani ricercatori. L'evento, trasmesso anche in diretta streaming, è ospitato dalla Camera di Commercio di Verona all'interno del centro congressi, e vede il coinvolgimento di circa duecento persone, tra ricercatori e medici, che compongono un'articolata rete nazionale. Da quest'anno la lingua ufficiale dell'evento



è l'inglese e alla presenza estera viene dato particolare rilievo grazie a due *special lecture*.

La prima di Pierre-Régis Burgel, professore di medicina respiratoria all'Università di Parigi, Istituto Cochin, Istituto Inserm e direttore del Centro FC per adulti di Parigi, sul tipo di dati che possono facilitare l'accesso ai modulatori a persone con FC e mutazioni diverse dalla F508del. La seconda di Marcus A. Mall, direttore del Dipartimento di medicina respiratoria pediatrica del Charité - Universitätsmedizin Berlin, sugli aspetti infiammatori della malattia.

Agli oltre cento ricercatori responsabili di progetto e delle diverse unità partner, riunite nella città scaligera, si uniscono gli altrettanto numerosi borsisti finanziati da FFC Ricerca e i collaboratori, interni ed esterni, che afferiscono ai dipartimenti universitari, istituti e laboratori, italiani ed esteri, coinvolti negli studi.

Durante la Convention vengono presentati anche gli avanzamenti nell'ultimo anno dei progetti strategici FFC Ricerca (Per un approfondimento sui progetti strategici si veda pagina 16).

* DI COSA SI PARLA ALLA XXII CONVENTION



* PROGETTI COINVOLTI PER AREA DI RICERCA



* I PARTECIPANTI





Cosa ci siamo portati a casa: "L'importanza dell'informazione sulla terapia genica nelle interviste ai pazienti"

APPUNTAMENTI SCIENTIFICI

ECFS BASIC SCIENCE, 19ESIMA EDIZIONE

20-23 marzo 2024 | La Valletta (Malta)

Il congresso si è articolato in 8 simposi, due dei quali moderati dal nostro vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte e da Anna Cereseto, coordinatrice del progetto strategico GenDel-CF (per approfondimenti sul progetto si veda pagina 16).

Due simposi sono stati dedicati agli **approcci di terapia genica** e a quelli per contrastare le **mutazioni stop**. In particolare, sono state proiettate alcune interviste fatte dalla CF Trust inglese a persone con FC provenienti da diversi Paesi (Belgio, Irlanda, Francia e Svezia) in cui è emersa l'importanza dell'informazione e della divulgazione sulla terapia genica in FC e l'avvio di possibili studi clinici che sfruttano queste terapie. Sull'argomento a livello europeo il panorama è eterogeneo ed è necessario tenere in considerazione le diverse sensibilità verso queste terapie innovative.

Altre sessioni hanno riguardato i meccanismi di **funzionamento della proteina CFTR**: tra i contributi, segnaliamo quello di **Tamas Hegedus** (Ungheria, che abbiamo intervistato a pagina 8) e Regis Pomes (Canada) sulle potenzialità delle simulazioni al computer per comprendere il comportamento del canale CFTR in determinate condizioni cellulari. E il lavoro di Ineke Braakman (Olanda) sulla conformazione delle diverse porzioni di CFTR e le interazioni che si stabiliscono in presenza di diverse mutazioni. In questo ambito, l'intervento di Fabio Bertozzi dell'IIT di Genova ha evidenziato il rapporto tra **ARN23765**, prodotto dal progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis*, e i vari domini di CFTR per individuare i bersagli più rilevanti per stabilizzare la proteina CFTR mutata.

Diverse le presentazioni sui **target terapeutici alternativi** a CFTR e lo studio delle comorbidità in FC, al centro anche di alcuni progetti finanziati da FFC Ricerca.

Ermanno Rizzi



NACFC - NORTH AMERICAN CYSTIC FIBROSIS CONFERENCE

26-28 settembre | Boston (USA)

La conferenza della statunitense CFF (Cystic Fibrosis Foundation) rivolta a scienziati, clinici e caregivers coinvolti nella cura della FC, ha visto una nutrita presenza di ricercatori e ricercatrici della rete di Fondazione, con poster e interventi orali sugli studi portati avanti nel campo delle terapie del difetto di base, delle terapie personalizzate, delle infezioni e dell'infiammazione in FC.



TERAPIA GENICA

Trattare una patologia agendo sulle sue basi genetiche.

COMORBIDITÀ

È quel fenomeno per cui accanto alla malattia principale ne insorgono altre non direttamente collegate e che hanno la tendenza ad aumentare con l'età.

MUTAZIONI STOP

Mutazioni che includono in un certo punto della sequenza DNA (variabile a seconda della mutazione) una tripletta di basi (codone) che causa l'arresto prematuro della produzione della proteina CFTR. Ciò porta a una proteina tronca e non funzionale che la cellula riconosce come difettosa e distrugge.

BATTERIOFAGO O FAGO

È un virus che infetta esclusivamente i batteri.



Cosa ci siamo portati a casa: "Accanto alle mutazioni rare, aumentano anche gli studi sulle comorbidità"

APPUNTAMENTI SCIENTIFICI

EUROPEAN CF CONFERENCE

5-8 giugno 2024 | Glasgow

A questo appuntamento scientifico si è parlato di **terapia genica** in FC, con molto fermento a livello internazionale. Uta Griesenbach dell'Imperial College di Londra ha fatto una panoramica sugli approcci di trasporto basati sui vettori virali per veicolare le tecnologie di terapia genica, specificatamente nei polmoni. Diverse aziende sfruttano **vettori costruiti a partire da virus** che infettano naturalmente i polmoni e che, opportunamente modificati e resi innocui, veicolano il gene CFTR dov'è necessario. La **4D Molecular Therapeutics**, con il 4D-710 (adenovirus) ha uno studio clinico in fase 2; Krystal Bio sta testando clinicamente KB407, un Herpes simplex virus di tipo 1, con somministrazione tramite nebulizzazione; Boeinger Ingheneim sta testando il BI 3720931 (virus Sendai attenuato) per via inalatoria. Infine, la genetista Batsheva Kerem dell'Università di Gerusalemme ha presentato uno studio clinico basato su oligonucleotidi antisense (ASO), ovvero piccoli frammenti di DNA o RNA in grado di indurre la degradazione specifica della proteina CFTR difettosa. L'azienda israeliana Splicesense ha presentato il proprio composto (SPL84) che ha raggiunto la fase 2. Una sessione del congresso è stata dedicata alle **comorbidità in FC**. Steven D. Freedman, dell'*Harvard Medical School* di Boston, ha riferito che l'85% di persone con FC hanno problematiche legate al tratto gastrointestinale, e che il rischio di tumori al colon e al pancreas è aumentato in persone con FC e in portatori sani. Daniel Peckham, dell'Università di Leeds, ha mostrato che l'obesità coinvolge fino al 10% delle persone con FC che assumono i modulatori. È stato poi presentato il programma francese per l'**uso compassionevole di Kaftrio** in persone con FC senza la mutazione F508del, approvato in Francia dall'ente regolatorio nel maggio del 2022 e rinnovato per studiare la responsabilità a Kaftrio delle varianti individuali. Sono stati arruolati fino a 516 pazienti: **il 55% delle persone coinvolte è risultato responsive al Kaftrio; di questa percentuale il 62% ha varianti non approvate dall'FDA** (U.S. Food and Drug Administration) per Kaftrio.

È di rilevante interesse anche lo studio clinico presentato da un'altra azienda israeliana, BiomX, che sta sviluppando miscele di batteriofagi, in ambito della **terapia fagica** che sfrutta le caratteristiche di questi virus di attaccare solo i batteri e non l'apparato umano, per contrastare le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa*.

Sul fronte della ricerca di base è stato presentato il lavoro del gruppo di Carlos Farinha (FFC#2/2023) e del gruppo di Luis Galiotta (FFC#9/2022), con Daniela Guidone (GMR#1/2024), su bersagli alternativi a CFTR.

I COMMENTI DEI RICERCATORI CHE HANNO PARTECIPATO



Nicola Lorè
IRCCS Ospedale San Raffaele (MI)

Nelle sessioni dedicate a infezioni e infiammazione in FC è stata posta grande attenzione ai batteri non tubercolari, con studi finalizzati ai meccanismi immunitari che vengono scatenati, allo sviluppo di nuovi composti antimicrobici legati al processo infettivo ma anche di biomarcatori dell'ospite per caratterizzare l'infezione. Inoltre, sono stati approfonditi studi sull'infiammazione polmonare nella FC, con tecniche per valutare la reazione durante l'uso dei modulatori.



Sonia Graziano
Ospedale pediatrico Bambino Gesù (RM)

È stato lanciato il progetto TIDES 2.0, finanziato dalla CFF americana, per costruire Linee Guida (attualmente mancanti) per la valutazione della salute mentale nei bambini dai 18 mesi agli 11 anni: nel progetto sono coinvolti anche Paesi europei, tra cui l'Italia. I congressi sono poi occasioni preziose di confronto con colleghi che si occupano di salute mentale nei vari centri distribuiti in tutto il mondo. Sono stati discussi casi in cui è stata osservata la comparsa di sintomi ansioso-depressivi a grande distanza dall'inizio dell'assunzione del farmaco modulatore Kaftrio, tanto da averli considerati, in una prima fase, eventi scollegati. Sospendendo o rimodulando la terapia, in pochi giorni, si è assistito alla remissione dei sintomi, mentre riprendendo il farmaco o ritornando alle dosi precedenti c'è stata la loro ricomparsa. Ci deve essere pertanto qualche meccanismo di Kaftrio che spiega questi casi. La comunità scientifica sta lavorando per meglio comprendere questi effetti.

Abbiamo intervistato Sonia Graziano a pagina 18-19



GLI APPUNTAMENTI SCIENTIFICI FUTURI DI FFC RICERCA

Gli appuntamenti di novembre si terranno mentre questa edizione del Notiziario sarà in stampa

XX CONGRESSO NAZIONALE SIFC (SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA)

8-10 novembre 2024 | Napoli

In questo congresso verrà presentato lo stato dell'arte degli aspetti clinici della fibrosi cistica. L'appuntamento ha l'obiettivo di aggiornare medici, fisioterapisti, psicologi e ricercatori sulla nuova epidemiologia della malattia, che grazie all'avvento dei farmaci modulatori si sta modificando. Verranno presentati anche gli studi clinici in corso e le nuove problematiche gestionali collegate all'allungamento dell'attesa di vita. FFC Ricerca, come in passato, presenta alcuni dei suoi progetti finanziati. La sessione di domenica 10 novembre, moderata dal vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, vedrà il contributo di Luis Galiotta sull'**identificazione di bersagli alternativi a CFTR** per la correzione del difetto di base, con attenzione alla proteina AMP12A, che contribuisce alla viscosità della superficie delle vie respiratorie inducendo l'infiammazione. E l'intervento di Nicola Lorè sulla **caratterizzazione e possibile diagnosi precoce delle infezioni da micobatteri**.

12° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA A CURA DI LIFC: PAZIENTI E CENTRI DI CURA INSIEME DALL'INFANZIA ALL'ETÀ ADULTA

16-17 novembre 2024 | Genova

20ª CONFERENZA ECFS BASIC SCIENCE

26-29 maggio 2025 | Lido di Camaiore (LU)

48ª CONFERENZA ECFS

4-7 giugno 2025 | Milano

ER





Tamas Hegedus è professore di ricerca presso l'Istituto di Biofisica e Biologia delle Radiazioni dell'Università Semmelweis di Budapest. La sua ricerca è focalizzata alla caratterizzazione dei meccanismi di assemblaggio della proteina CFTR mediante metodi sperimentali e computazionali e allo studio delle differenze a livello del dominio NBD1 di CFTR, tra la forma normale e F508del. Da sempre sente un legame particolare con l'Italia, culminato quest'anno con il finanziamento di Fondazione al progetto **FFC#1/2024** che lo vede coinvolto come partner.



Tamas Hegedus con i figli



Da sinistra: Simon Graeber, Gergely Lukacs, Flavia Pizzini, Tamas Hegedus e Anita Balasz

TAMAS HEGEDUS

DA BUDAPEST PER STUDIARE LA STRUTTURA DI CFTR

Tamas Hegedus è nato a Budapest e lì ha iniziato i suoi studi universitari in un periodo di grande portata storica per l'Ungheria, durante il passaggio dal regime comunista a un governo democratico. Dopo la laurea in Scienze Biologiche, prende una doppia specializzazione in Biologia Cellulare e Bioinformatica, proprio mentre l'Ungheria muove i suoi primi passi all'interno dell'Unione Europea.

Come ha iniziato a lavorare nel campo della fibrosi cistica?

Durante il secondo anno di studi universitari avevo un giorno libero alla settimana, che ho deciso di usare per conoscere i diversi laboratori di ricerca della mia Università e scegliere dove portare avanti la tesi. Ho optato per il laboratorio diretto da Balazs Sarkadi, che si occupava di proteine appartenenti alla famiglia ABC, tra cui c'è il canale CFTR. Uno dei suoi migliori amici, nonché collaboratore, era Andras Varadi, che iniziò lo screening prenatale per la fibrosi cistica in Ungheria all'inizio degli anni '90. Da lì ho iniziato quindi a dedicarmi allo studio della biologia e funzione di CFTR.

Che cosa le piace del suo lavoro? Quali sono i risultati di cui è più fiero?

Sono il primo componente della mia famiglia ad aver scelto di essere un ricercatore. Trovo gioia in ogni articolo di ricerca che scrivo, nonostante debba affrontare la sfida di scrivere in inglese. La mia soddisfazione aumenta in modo significativo quando i risultati della nostra ricerca trovano una applicazione pratica per migliorare la vita dei malati. Per esempio, ho partecipato allo sviluppo e alla validazione sperimentale del primo modello strutturale di CFTR, per facilitare la comprensione delle sue dinamiche e delle interazioni con i farmaci. Negli ultimi anni, abbiamo dato un contributo agli strumenti di intelligenza artificiale di Google DeepMind, principalmente nell'ambito delle previsioni di strutture proteiche a partire da sequenze di DNA. Usiamo costantemente la proteina CFTR come esempio chiave.

Ha avuto la possibilità di lavorare al fianco di ricercatori brillanti...

Sono molto orgoglioso di lavorare al fianco di scienziati eccezionali. Ho conseguito il dottorato di ricerca sotto la guida di Balazs Sarkadi in Ungheria. Successivamente, mi sono unito, quale giovane ricercatore, al gruppo di Jack Riordan, il biochimico canadese famoso per aver identificato il gene CFTR. Ho acquisito competenze fondamentali in biologia computazionale da Nikolay Dokholyan, biofisico americano noto per gli studi sulle cause di varie patologie, tra cui la fibrosi cistica. In particolare, ho mantenuto una collaborazione e un'amicizia di lunga data con Gergely Lukacs, medico ungherese poi trasferitosi a Toronto e grande esperto dei meccanismi che regolano la biogenesi, la maturazione e la stabilità della proteina CFTR.

Ricerca non vuol dire solo fare esperimenti ma anche formare nuovi ricercatori. Si riescono a bilanciare i due ruoli?

Nel mio ruolo di professore di ricerca presso l'Istituto di Biofisica e Biologia delle Radiazioni di Budapest, ho avuto il privilegio di guidare un team eterogeneo, con competenze sia sperimentali che computazionali. A partire da settembre assumerò il ruolo di vicedirettore della Ricerca, è un grande onore. Sebbene questa posizione rappresenti un significativo riconoscimento del mio lavoro, probabilmente ridurrà la quantità di tempo che posso dedicare alla ricerca pratica. E ciò mi dispiace.

Che cosa fa quando non lavora?

Le mie passioni sono l'alpinismo e suonare la viola. Tuttavia, avere tre figli, di 3, 6 e 8 anni, ha cambiato le mie priorità e la possibilità di dedicarmi a hobby durante il tempo libero! Recentemente mio figlio maggiore ha mostrato il desiderio di imparare a suonare il violino, ispirato dalla prospettiva che poi suoneremo insieme.

So che si sente molto vicino all'Italia. Ce ne vuole parlare?

Ci sono diversi motivi per cui sono legato all'Italia. Il primo contatto è stato quando ero molto piccolo, quan-

do ho notato che le bandiere di Ungheria e Italia avevano gli stessi colori. L'entusiasmo poi mi ha portato a imparare qualche frase italiana: il mio discorso più lungo è stato al matrimonio della mia migliore amica italiana, Alessandra Livraghi, del Centro FC dell'Università della North Carolina (Chapel Hill, USA). Durante la messa ho anche suonato la viola in una pittoresca chiesa di Como!

La mia storia personale con l'Italia comprende perfino un pellegrinaggio a Roma e al Vaticano nel 1991, organizzato dal mio liceo. C'è però anche un legame scientifico: con il mio collaboratore italiano, Giovanni Marzaro (Università di Verona), stiamo lavorando su nuovi modulatori di CFTR e il nostro progetto per sviluppare ulteriormente queste molecole è appena stato finanziato da FFC Ricerca. L'ultima connessione è emersa inaspettatamente nei giorni scorsi. Anni fa mi è stato regalato un rosario; un paio di settimane fa la sua croce si è danneggiata e volevo sostituirla. Nel frattempo, la scuola di mio figlio ha organizzato un pellegrinaggio in cui ciascuno ha ricevuto proprio una croce come ricordo: è pesante e ha una forma molto bella. Quando l'ho presa in mano, ho notato delle piccole parole scritte sul retro: Italia e CF (come cystic fibrosis). Davvero una strana coincidenza!

Nicoletta Pedemonte



Continua l'appuntamento per conoscere i ricercatori stranieri i cui contributi scientifici stanno facendo avanzare la ricerca sulla fibrosi cistica a livello internazionale.

RICERCA TRASPARENTE

ESPLORARE I RISULTATI PER SOSTENERE LA RICERCA



Come ogni anno a partire dal 2004, lo scorso luglio sono state inviate ai sostenitori di FFC Ricerca le schede della Ricerca Trasparente, l'iniziativa voluta da Fondazione per tenere informati gli adottanti riguardo i risultati ottenuti dai progetti da loro supportati.

Il formato di tali schede è stato pensato per facilitarne la lettura, usando grafici chiari e un linguaggio divulgativo, con lo scopo di perseguire un importante obiettivo di Fondazione: la divulgazione scientifica. Le schede riassumono gli obiettivi iniziali e i risultati raggiunti dai progetti, elencano le pubblicazioni scientifiche generate a partire da questi studi e contengono il consuntivo delle spese effettuate e la copia degli atti della XXI Convention dei ricercatori. Alla conclusione di un progetto, la relativa scheda viene inviata direttamente a casa degli adottanti che l'hanno sostenuto. A seguire, viene pubblicata sul sito internet di Fondazione per la consultazione da parte di tutti gli interessati. Infine, per aumentare la condivisione di questa iniziativa, sono stati pubblicati sui canali social di Fondazione dei caroselli di grafiche che riassumono gli sviluppi di ciascun progetto.

La Ricerca Trasparente di quest'anno ha riguardato 18 progetti di rete conclusi nel 2023, a cui si aggiungono i progetti strategici *Effetto Kafrio nella malattia avanzata*, *Molecole 3.0 per la fibrosi cistica* (Fase 1 e 2), *1 su 30 e non lo sai* (Fase 1 e 2) e i Servizi alla ricerca CFaCore11 e Servizio Colture Primarie 10.





Foto di gruppo: i docenti di Esperti insieme, con alcuni partecipanti, al Raduno dei volontari 2024

ESPERTI INSIEME

IL RUOLO DI VOLONTARI E PERSONE CON FIBROSI CISTICA ALL'INTERNO DI FFC RICERCA

Si è concluso il 19 ottobre 2024 il percorso di otto incontri di "Esperti insieme", intrapreso da FFC Ricerca. Un progetto voluto da FFC Ricerca per portare le istanze delle persone malate e dei loro familiari stretti (20 sono i partecipanti) nell'ambito della ricerca. Con questa iniziativa, al primo anno dei tre previsti, Fondazione intende supportare una formazione attiva tra malati e familiari sui temi della ricerca clinica.

Il metodo seguito cerca di essere il più vicino possibile alle conoscenze dei partecipanti: si parte con la narrazione di esperienze personali, inviate in forma scritta e condivise prima dell'incontro, arrivando all'analisi di uno studio scientifico con l'individuazione del metodo di ricerca, del tipo di studio, il valore e i limiti. Ampio spazio viene riservato alla discussione. Alla fine, c'è sempre un momento di riflessione per tutto il gruppo (partecipanti e coordinatori) su quanto affrontato. Da un lato c'è l'intensità dei racconti personali, nei quali è facile identificarsi; dall'altro, l'avvicinamento tra due mondi spesso distanti (quello dei malati e quello dei medici e ricercatori) che non può che risultare proficuo per entrambe le parti.

"Ho più consapevolezza della complessità della ricerca e del fatto che la scienza non detiene verità assolute"

Margherita

"Si è abituati a lavorare e pensare di 'pancia', mentre l'uso o meno di alcuni farmaci dipende da ragioni scientifiche"

Davide

"Gli incontri servono anche per fare chiarezza su tutte le informazioni pseudo-scientifiche"

Antonio

"Esprimere le mie paure e perplessità mi aiuta ad affrontare i momenti più difficili"

Francesca



Foto di gruppo online, al primo incontro a distanza

"Anche alla luce dei commenti dei partecipanti, possiamo affermare che si sta formando un gruppo attivo, che costituirà un prezioso patrimonio per Fondazione e per la ricerca in generale per i prossimi anni" conclude il gruppo coordinatore del percorso composto da Michele Gangemi, Cesare Braggion, Roberto Buzzetti, Giuseppe Magazzù, Luisa Alessio e Federica Lavarini.

Federica Lavarini

DI COSA SI È PARLATO

L'infezione polmonare: trial randomizzati e disegni di studio
Cesare Braggion, *Gestione e promozione attività di ricerca clinica, FFC Ricerca*

Il difetto di base, le mutazioni di CFTR: studi di base e grafici
Nicoletta Pedemonte, *Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova; vicedirettore scientifico FFC Ricerca*

La nutrizione: studi osservazionali e outcome
Giuseppe Magazzù, *Docente, fuori ruolo, Università degli Studi di Messina*

La fisioterapia respiratoria: revisioni sistematiche e statistica
Simone Gambazza, *Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

La sperimentazione animale nella ricerca preclinica: banche dati, Pubmed, misurare i risultati
Alessandra Bragonzi, *Unità di Infezioni e Fibrosi Cistica dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano; CFaCore FFC Ricerca*

La terapia farmacologica: linee guida e confounding
Maria Cristina Lucanto, *Centro Regionale Fibrosi Cistica Messina, AOU Gaetano Martino*

Trapianto polmonare: studi economici, conflitti di interesse
Letizia Morlacchi, *S.C. Pneumologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

Il test per il portatore sano di FC: studi diagnostici, sensibilità e specificità dei test diagnostici
Carlo Castellani, *Centro Fibrosi Cistica Genova, Istituto G. Gaslini, Genova; direttore scientifico FFC Ricerca*

I NUOVI PROGETTI DI RETE 2024

17 NUOVI STUDI PER TROVARE LA MIGLIORE CURA

A giugno si è riunito il Comitato scientifico di Fondazione per selezionare le migliori proposte di ricerca da sostenere nei prossimi anni. Nella riunione plenaria ha **valutato i 33 progetti** che hanno superato la fase amministrativa tra le 51 proposte pervenute ai bandi, tenendo in considerazione le valutazioni dei **66 esperti internazionali**. Per il bando classico 2024, il Comitato scientifico, assieme alla Direzione scientifica FFC Ricerca, ha selezionato 15 progetti, a cui si aggiungono il *Gianni Mastella Starting Grant* e la *Gianni Mastella Research Fellowship*.

La ricerca sulla fibrosi cistica sta cambiando. La scoperta del gene CFTR e l'identificazione dei meccanismi alla base della malattia sono stati dei successi straordinari della ricerca di base, che ha sviluppato modulatori/potenziatori della proteina "difettosa". In Italia nel 2004 i pazienti oltre i 18 anni erano il 42%; nel 2022, dopo l'introduzione del Kaftrio, hanno raggiunto il 63,5%, con una previsione di ulteriore incremento nei prossimi anni. La proiezione a lungo termine per le persone con la mutazione F508del prevede una aspettativa di vita simile a quella di chi non ha la fibrosi cistica.

Questi successi aprono nuovi scenari e nuove sfide. La più urgente è quella di trovare soluzioni per le persone con FC che non possono trarre beneficio da questa terapia. La speranza di una terapia efficace è nella ricerca di base, come dimostrano gli obiettivi dei progetti finanziati quest'anno. Ci sono nuovi studi sull'effetto dei modulatori in mutazioni molto rare; lo sviluppo di nuovi farmaci e di bersagli terapeutici alternativi; l'avanzamento nel campo dei modelli *in vivo* che possano predire gli effetti dei trattamenti, come l'uso di cellule derivate da paziente; strategie contro l'infiammazione, tra le quali un composto promettente frutto degli studi dei nostri ricercatori. Un nuovo fronte è anche la valutazione degli **effetti a lungo termine del trattamento con Kaftrio** negli adulti e della sicurezza del trattamento precoce nei bambini. Non bisogna dimenticare, infatti, che il trattamento con Kaftrio non è stato in grado di curare la fibrosi cistica nel senso di eliminare la malattia. Resta il problema delle infezioni, soprattutto polmonari, che è oggetto di ben sette studi su terapie antifettive compreso uno sull'uso di fagi innovativi. Ma anche gli effetti su altri organi come l'insufficienza pancreatica o il diabete. Inoltre il miglioramento dell'attesa di vita potrebbe far emergere problematiche, come quelle cardiovascolari, che in precedenza non avevano il tempo per manifestarsi. Non vanno sottovalutate ansia e depressione, che possono migliorare ma anche peggiorare con la terapia.

Fa piacere osservare che molte di queste aree sono coperte dai progetti finanziati quest'anno. Come vedete la ricerca non si ferma e il contributo dei ricercatori finanziati dalla nostra Fondazione e quindi dai nostri attivissimi promotori incoraggia, ancora, alla speranza.

Paolo Bernardi

Presidente Comitato scientifico FFC Ricerca



AREA 1

Nell'area **Terapie e approcci innovativi per correggere il difetto di base, genetica** sono stati selezionati quattro progetti, compreso il *GM Starting Grant*. Tre di questi sono focalizzati sulla proteina CFTR, in particolare per potenziare l'azione dei modulatori, ottimizzarne di nuovi efficaci su mutazioni (ultra)rare e valutarne gli effetti in gravidanza e in giovane età. Un progetto mira a individuare bersagli terapeutici alternativi, che agiscono su meccanismi cellulari diversi da CFTR.

3 progetti
1 GMSG

AREA 2

Nell'area **Terapie personalizzate** è stato valorizzato un progetto che studia l'interazione tra infiammazione, stress ossidativo ed efficacia dei modulatori di CFTR, per un approccio personalizzato in grado di rallentare la progressione del danno polmonare in fibrosi cistica.

1 progetto

AREA 3

Nell'area **Terapie dell'infezione broncopolmonare** sono compresi sette studi, volti al trattamento delle infezioni batteriche. I principali microrganismi indagati sono i micobatteri non tubercolari, *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus*. Alcuni progetti sono mirati a valutare l'effetto del Kaftrio sulle infezioni, altri si propongono di individuare nuove terapie antimicrobiche; uno studio ha l'obiettivo di portare avanzamenti significativi nel campo della terapia fagica.

7 progetti

AREA 4

Nell'area **Terapie dell'infiammazione polmonare** che comprende il *GM Research Fellowship*, sono stati finanziati 4 progetti volti a spegnere l'infiammazione delle vie aeree in fibrosi cistica, modulando i sistemi di difesa dell'organismo o individuando nuovi agenti antinfiammatori o analizzando l'effetto dei modulatori di CFTR.

3 progetti
1 GMRF

AREA 5

Nell'area **Ricerca clinica ed epidemiologica** è stato scelto un progetto che vuole analizzare l'impatto delle carenze di insulina e il contributo dei modulatori su questo aspetto.

1 progetto

IL BANDO GIANNI MASTELLA CHI HA VINTO I FINANZIAMENTI PER GIOVANI RICERCATORI

Il bando intitolato al professor Gianni Mastella, medico e pioniere della ricerca italiana nella lotta alla fibrosi cistica nonché co-fondatore e direttore scientifico di FFC Ricerca fino alla sua scomparsa, anche nel 2024 ha richiamato l'attenzione di molti giovani. Al suo interno, il finanziamento *Gianni Mastella Starting Grant* (GMSG), rivolto a ricercatori e ricercatrici con non più di 40 anni di età, offre 180 mila euro per un progetto di ricerca della durata di tre anni. Il finanziamento *Gianni Mastella Research Fellowship* (GMRF), rivolto a ricercatori e ricercatrici di età massima di 33 anni, offre un grant di 100 mila euro, anche in questo caso per un progetto triennale. Entrambi gli investimenti comprendono sia i costi di salario sia i costi per condurre l'attività di ricerca, oltre alla copertura per un periodo formativo della durata massima di 6 mesi in laboratori all'estero.

Il vincitore del **GMSG 2024** è **Michele Genovese**, ricercatore presso il TIGEM di Pozzuoli, con un progetto che ha l'obiettivo di approfondire il ruolo di due proteine-canale, chiamate TMEM16A e TRPV4, che potrebbero costituire dei bersagli terapeutici alternativi a CFTR per il trattamento della fibrosi cistica. Il **GMRF 2024** è stato invece assegnato a **Daniela Guidone**, anche lei ricercatrice presso il TIGEM di Pozzuoli; il suo progetto è basato sullo studio dei cambiamenti che avvengono in fibrosi cistica nella superficie delle vie aeree, coinvolte nei meccanismi di difesa contro i batteri.



"Il GMSG rappresenta un'occasione unica per continuare i miei studi sui bersagli terapeutici alternativi a CFTR. È un supporto sia finanziario che emotivo. Valorizza il lavoro fatto finora, gratificando l'animo e alimentando la passione che come ogni ricercatore ho e che grazie a questo finanziamento posso continuare a mettere nel mio lavoro per provare a risolvere le problematiche alla base della fibrosi cistica."



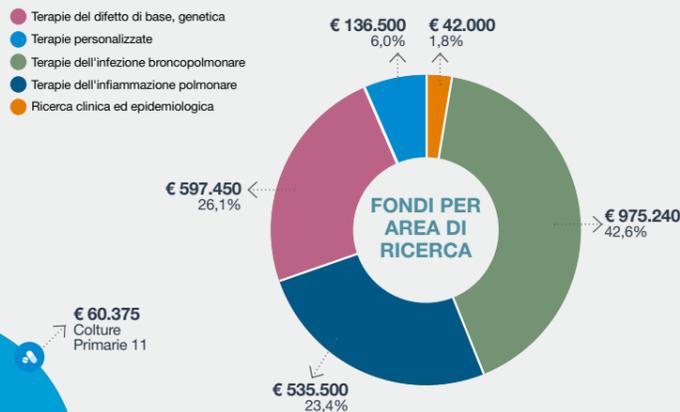
"Questo finanziamento è per me motivo di orgoglio e soddisfazione per tutto il lavoro svolto finora e rappresenta una grande opportunità per perseguire la carriera scientifica con entusiasmo, ambizione e nuovi obiettivi da raggiungere, soprattutto per migliorare la nostra comprensione dei meccanismi alla base della fibrosi cistica."

COSA ABBIAMO FINANZIATO NEL 2024 PER I PROGETTI DA BANDO



QUALI SONO I PROGETTI ATTIVI 2024

I budget dei progetti finanziati nel 2024, sono addizionati di una quota del 5% destinata a coprire i costi che FFC Ricerca sostiene per la loro gestione amministrativa. Le cifre riportate su questo Notiziario e sul sito fibrosicisticaricerca.it, nelle pagine dedicate ai progetti approvati nel 2024, sono già comprensive di questa quota.



Ultima ora

Al momento di andare in stampa, sono stati adottati:
 > **90%** dei progetti 2024 selezionati da Fondazione con bando annuale;
 > **71%** dei progetti strategici;
 > **10%** dei servizi alla ricerca.

Vuoi contribuire a completare il finanziamento?
 Puoi donare tramite il bollettino che trovi in allegato a questo Notiziario oppure partecipando alla Campagna di Natale (si veda pagina 26).

Se poi ti servono ulteriori informazioni, cerca fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
 045 8123605



progetti di ricerca

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

FFC#1/2024

Ottimizzazione di nuovi potenziatori attivi su mutazioni (ultra)rare di CFTR

Migliorare l'efficacia di alcuni composti già identificati come attivi su mutazioni di gating (ultra)rare e comprendere il loro meccanismo di azione sulla proteina CFTR



Responsabile: Giovanni Marzaro (Dipartimento di Scienze del farmaco, Università degli Studi di Verona)
Partner: Gergely Lukacs (Dipartimento di Fisiologia, McGill University, Montreal, Canada); Tamas Hegedus (Biophysical Virology Research Group, Hungarian Research Network, Budapest)
Ricercatori coinvolti: 10
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 100.000); Delegazione FFC di Vicenza (€ 36.500)

FFC#2/2024

Studio sulla sicurezza di Kaftrio in gravidanza e in giovane età

Comprendere, in modelli sperimentali, l'effetto dell'accumulo dei lipidi diidrocaramidi sullo sviluppo del sistema nervoso e sulla salute dei giovani con FC



Responsabile: Lucilla Nobbio (Clinica Neurologica - Laboratorio di Neuropatologia, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova)
Partner: Andrea Armirotti (Analytical Chemistry Facility, Istituto italiano di tecnologia, Genova)
Ricercatori coinvolti: 6
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 208.425
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Miriam Colombo Ospedaletti - Imperia (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Rovigo (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò (€ 33.425)

FFC#3/2024

Promuovere il corretto ripiegamento della proteina CFTR mutata per potenziare l'azione dei correttori

L'attivazione delle *Heat Shock Protein* come possibile meccanismo per aumentare l'effetto dei correttori di F508del-CFTR



Responsabile: Mauro Salvi (Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Padova)
Ricercatori coinvolti: 2
Durata: 1 anno
Finanziamento: € 63.525
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Fibrosirun Monza Brianza (€ 63.525)

GMSG#1/2024

Studio di bersagli terapeutici alternativi per ripristinare la clearance mucociliare delle vie aeree FC

Chiare il ruolo delle proteine di membrana TMEM16A e TRPV4 e della via di segnalazione del calcio nel coordinare i meccanismi di difesa del nostro organismo



Responsabile: Michele Genovese (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)
Ricercatori coinvolti: 3
Durata: 3 anni
Finanziamento: € 189.000
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Siniscola Nuoro (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Lodi (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Bologna (€ 123.000)

AREA TERAPIE PERSONALIZZATE

FFC#4/2024

Un approccio di terapia personalizzata con antinfiammatori e antiossidanti per aumentare l'efficacia dei modulatori di CFTR

Studiare l'interazione tra infiammazione, stress ossidativo ed efficacia dei modulatori di CFTR per rallentare la progressione del danno polmonare in fibrosi cistica



Responsabile: Onofrio Laselva (Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Foggia)
Partner: Valeria Capurro (UOC Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova); Enza Montemitto (Centro FC, Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Ricercatori coinvolti: 13
Durata: 2 anni
Finanziamento: € 136.500
Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Roma Pomezia (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 45.500); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello con volontari di Noci (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 25.000)

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#5/2024

Sviluppo di terapie non tradizionali contro *Pseudomonas aeruginosa* agendo su piccoli RNA batterici

Ottimizzare e testare in modelli preclinici acidi nucleici peptidici (PNA) capaci di inibire il piccolo RNA batterico ErsA e ri-sensibilizzare *Pseudomonas aeruginosa* agli antibiotici

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

Partner: Silvia Ferrara (Istituto di Biofisica, CNR, Milano)

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 73.290

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica (€ 73.290)

FFC#6/2024

Avanzamenti della terapia fagica per il trattamento di infezioni batteriche polmonari da *Mycobacterium abscessus* in persone con fibrosi cistica

Messa a punto di un protocollo clinico per l'uso di batteriofagi come terapia personalizzata per trattare le infezioni da *Mycobacterium abscessus*

Responsabile: Mariagrazia Di Luca (Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Pisa)

Partner: Laura Rindi (Dipartimento di Ricerca Traslationale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Pisa); Andrea Moscatelli (Intensive Care Unit, Istituto G. Gaslini, Genova)

Ricercatori coinvolti: 21

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 135.450

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli con GdS di Vitulazio (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli Saviano (€ 30.000); Iniziativa #CorrerePerUnRespiro promossa dalla Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 75.450)

FFC#7/2024

Interrompere la comunicazione tra batteri, o quorum sensing, per contrastare le infezioni di *Pseudomonas aeruginosa*

Identificazione di terapie adiuvanti per contrastare la capacità di *Pseudomonas aeruginosa* di crescere in biofilm e produrre fattori di virulenza

Responsabile: Sandra Gemma (Dipartimento di Biotecnologie, Chimica e Farmacia, Università degli Studi di Siena)

Partner: Arianna Pompilio (Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Università degli Studi "G. d'Annunzio" Chieti - Pescara)

Ricercatori coinvolti: 8

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 135.450

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Manciano Grosseto (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Verona (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo Asti (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 28.450); Delegazione FFC Ricerca di Fermo (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano - Milano Marathon (€ 30.000)

FFC#8/2024

Una terapia combinata contro le co-infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus* in fibrosi cistica

Valutazione dell'efficacia e della sinergia di due composti, ad azione antimicrobica e anti-virulenza, in modelli di co-infezione da *P. aeruginosa* e *S. aureus*

Responsabile: Annalisa Guaragna (Dipartimento Scienze Chimiche, Università Federico II, Napoli)

Partner: Eliana De Gregorio (Dipartimento Medicina Molecolare e Biotecnologie mediche, Università Federico II, Napoli)

Ricercatori coinvolti: 8

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 195.300

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca "Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Roma Monterotondo (€ 20.000)

FFC#9/2024

Il contributo di Kaftrio alle terapie contro i micobatteri non tubercolari in fibrosi cistica

Valutare l'interazione di Kaftrio con altri farmaci antimicrobici, come la molecola VOMG, e caratterizzare il suo eventuale effetto su micobatteri non tubercolari

Responsabile: Santiago Ramón García (Research and Development Agency of Aragón - ARAID - Foundation; Dep. Microbiology, University of Zaragoza, Spagna)

Partner: Daniela Maria Cirillo (Unità patogeni batterici emergenti, IRCCS San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 8

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca "Il sogno di Aiden" (€ 50.000); Amici della ricerca (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa (€ 35.250); Delegazione FFC Ricerca di Catania Mascalucia (€ 35.250)

FFC#10/2024

Approcci chimico-farmaceutici per identificare nuovi agenti anti-*Mycobacterium abscessus*

Selezionare composti attivi contro le infezioni da *Mycobacterium abscessus* (Mab) e migliorarne attività e proprietà farmacologiche per sviluppare un'efficace terapia anti-Mab

Responsabile: Stefano Sabatini (Dipartimento di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Perugia)

Partner: Laura Rindi (Dipartimento di Ricerca Traslationale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Pisa)

Ricercatori coinvolti: 8

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 89.250

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Alba Cuneo (€ 89.250)

FFC#15/2024

Analisi dell'evoluzione dei fattori di virulenza e della resistenza antimicrobica di *Pseudomonas aeruginosa* in persone con fibrosi cistica

Studio longitudinale per valutare l'adattamento di *Pseudomonas aeruginosa* durante la colonizzazione polmonare e la risposta ai modulatori

Responsabile: Martina Rossitto (IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma)

Partner: Marco Artini (Dipartimento Salute Pubblica e Malattie Infettive, Università La Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 11

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 90.000); Delegazione FFC Ricerca di Roma (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 30.000)

Adottabile per: € 60.000

AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#11/2024

GY971 come agente antinfiammatorio 2.0

Test di efficacia e sicurezza della molecola antinfiammatoria GY971, sviluppata in precedenti progetti per mitigare l'infiammazione polmonare in persone con fibrosi cistica

Responsabile: Ilaria Lampronti (Dipartimento di Scienze della vita e biotecnologie, Università degli Studi di Ferrara)

Partner: Adriana Chilin (Dipartimento di Scienze del farmaco, Università degli Studi di Padova)

Ricercatori coinvolti: 15

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna "Bottega delle donne" (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Ferrara (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Massafra (€ 66.500)

FFC#12/2024

Agire sul sistema immunitario per spegnere l'infiammazione delle vie aeree in fibrosi cistica

Investigare il ruolo dell'interazione tra piastrine e un tipo di globuli bianchi, i linfociti T CD8, nell'infiammazione polmonare cronica in fibrosi cistica

Responsabile: Domenico Mattoscio (Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Università degli Studi "G. d'Annunzio" Chieti - Pescara)

Ricercatori coinvolti: 10

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo (€ 80.000); Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Martinsicuro Teramo (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Pavia (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 20.000)

Adottabile per: € 62.000

FFC#13/2024

Comprendere il ruolo dei modulatori di CFTR sulla risoluzione dell'infiammazione e delle infezioni nelle persone con fibrosi cistica

Studiare gli effetti, i meccanismi e le interazioni di Kaftrio sui livelli endogeni di molecole prorisolutive per ridurre l'infiammazione

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

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Cerea "Il sorriso di Jenny" (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Grado-Gorizia (€ 8.000)

Adottabile per: € 120.500

GMR#1/2024

La superficie delle vie aeree come campo di battaglia contro i batteri

Studiare l'iperviscosità del fluido che ricopre le vie aeree per disinnescare il circolo vizioso di disidratazione e infiammazione che danneggia i polmoni delle persone con fibrosi cistica

Responsabile: Daniela Guidone (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 52.500

Adottato totalmente da: La Mano Tesa Onlus (€ 52.500)

AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#14/2024

Conseguenze a lungo termine della carenza di secrezione di insulina ed effetti dei modulatori di CFTR

Studio retrospettivo osservazionale della coorte 2013-2023 sull'impatto delle carenze di insulina per la salute futura delle persone con fibrosi cistica e il contributo dei modulatori

Responsabile: Alberto Battezzati (Dipartimento di Scienze per gli Alimenti, la Nutrizione e l'Ambiente, Università degli Studi di Milano)

Partner: Federico Alghisi (Centro FC, Ospedale Bambino Gesù, Roma), Stefano Costa (U.O.S.D. Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, AOU Messina)

Ricercatori coinvolti: 10

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 42.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palo del Colle (€ 42.000)

SERVIZI ALLA RICERCA

COLTURE PRIMARIE 11

Mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di FC una raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale sia da persone con FC sia da soggetti di controllo sottoposti a trapianto polmonare.

Responsabile: Valeria Capurro (U.O.C. Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova) Corresponsabile: Luis Galletta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 60.375

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 25.000)

Adottabile

CFACORE 12

Offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti finanziati da FFC Ricerca di usare modelli animali preclinici di fibrosi cistica per studi di tipo patogenico e terapeutico.

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

Finanziamento: € 168.000

Adottabile

CFDB 14

Obiettivo del servizio *Cystic Fibrosis DataBase* è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali delle persone con FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Finanziamento: € 20.055

Adottabile



PROGETTI STRATEGICI



MOLECOLE 3.0 (FASE 3 E FASE 4)

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

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

Finanziamento Fase 4: € 190.050

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 50.000)



KAFTRIO NELLA VITA REALE

Efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale: studio italiano osservazionale e multicentrico

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

Finanziamento: € 328.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 52.000); Delegazione FFC Ricerca di Genova (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Brindisi Torre (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Valpolicella (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Cosenza Sud (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca Pomezia (€ 8.000); Gruppo di sostegno Miriam Colombo-Ospedaletti (€ 50.000)



GENDEL-CF

Strategie di trasferimento genico nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile: Anna Cereseto, Dipartimento CIBIO, Università di Trento

Finanziamento: € 1.870.207

Adottato parzialmente da: Lascito di Anna Cantelli e Giancarlo Miccini (€ 490.000); Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 200.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Firenze Reggello (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 10.000); Doniamoci - Fundraising Dinner (€ 42.000); Associazione Fibrosi Cistica Alto Adige ODV (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Loifur Srl (€ 14.000); Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia - Onlus (€ 20.000); Project Hope - Rosa Pastena (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca Val d'Alpone (€ 60.000); MinervaHub per la ricerca (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Bolzano (€ 20.000); Parker (€ 27.650); Imprese unite per la ricerca (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca della Valpolicella (€ 45.000); Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 30.000) Delegazione FFC Ricerca di Napoli con Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Vitulazio (€ 50.000); Associazione Trentina "Dedicato a Efreim Gottoli" (€ 60.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania (€ 14.000); Guadanin srl (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Messina (€ 15.000); Antonio Guadagnin & Figlio S.r.l. (€ 10.000)



ESPERTI INSIEME

Migliorare l'integrazione e la condivisione degli obiettivi fra la comunità FC e il mondo della scienza e della ricerca

Responsabile: Michele Gangemi (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

Finanziamento: € 45.000

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 10.000); UniCredit (€ 20.000); Latteria Montello S.p.A. (€ 15.000)



1 SU 30 E NON LO SAI (FASE 3)

Una Campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica

Responsabile: Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Finanziamento: € 250.000

Adottato parzialmente da: Roberto 50 (€ 8.000); Armitoteatro (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Crotona "Vita in te ci credo" (€ 10.000)

COSA C'È DI NUOVO

Nell'ambito del progetto, tra i **composti sviluppati** durante i primi due anni di attività (fase 1 e fase 2) e in grado di recuperare la funzione della proteina CFTR mutata, ne sono stati identificati due che si comportano **sia come correttori che come potenziatori**, mentre altri solo come potenziatori. Inoltre, a supporto dell'approccio classico basato sulla relazione struttura-attività, grazie a studi computazionali si sta procedendo per **ottimizzare l'interazione** di queste molecole **con la proteina CFTR**. In parallelo, è anche iniziato lo studio *in vivo*, su roditori, di un pannello scelto di molecole per le quali si valuteranno le proprietà farmacocinetiche (assorbimento, distribuzione, metabolismo, escrezione).

Continua la raccolta di dati sull'efficacia e la sicurezza del farmaco nelle persone con fibrosi cistica che hanno iniziato la terapia con Kaftrio attraverso il programma ex-compassionevole (gruppo A), prolungando però l'osservazione per complessivi 4 anni. Inoltre, è stato coinvolto un **secondo gruppo di partecipanti** (gruppo B), più numeroso del primo, costituito da persone con FC che hanno cominciato ad assumere il Kaftrio dopo il 05/07/2021. Si sono dichiarati aderenti allo studio **18 Centri FC italiani**, dei quali 5 hanno già fornito le autorizzazioni necessarie. Del gruppo A, 88 persone proseguiranno l'osservazione per altri due anni: a questo gruppo possono aggiungersi altre persone, nel caso di Centri che non avevano aderito al primo studio. Si prevede di arruolare circa 150 persone con FC (gruppo B), che hanno una funzione polmonare solo lievemente o moderatamente compromessa.

La tecnologia di editing genomico negli anni recenti ha fornito risultati entusiasmanti sulla possibilità di correggere i difetti genetici alla base della fibrosi cistica. Il passaggio mancante per arrivare alla terapia è la messa a punto di sistemi di trasporto di questa tecnologia ai tessuti e organi affetti dalla malattia. Il consorzio GenDel-CF è composto da 5 unità con competenze complementari: fino a oggi ha lavorato per porre le basi per il **trasporto al polmone sia per via aerea sia per via ematica**. Negli ultimi mesi sono stati messi a punto sistemi basati su **vescicole** e su composti di origine lipidica che si complessano efficacemente con DNA o RNA. I primi test in modelli animali e in culture cellulari polmonari sono attualmente in corso.

Un'iniziativa per potenziare il ruolo di volontari e persone con fibrosi cistica all'interno di FFC Ricerca. Per un approfondimento si veda pagina 10.

L'impegno per il 2024 è rivolto all'**attività formativa** di medici di medicina generale, pediatria, ginecologia, ostetricia e genetica attraverso alcuni webinar sulle malattie genetiche e sul test del portatore. Si sta portando avanti anche una fitta attività di **advocacy con i decisori istituzionali**: la questione del test del portatore è stata affrontata a livello parlamentare già lo scorso anno con la presentazione di un Emendamento, oggi DDL: proposta di Disegno di Legge. A settembre è stata organizzata una serata di sensibilizzazione assieme a numerosi referenti istituzionali per raccogliere nuove proposte di azione. Dal 23 al 29 settembre è stata organizzata la prima **Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC**. Per un ulteriore approfondimento si vedano le pagine 26-27.



XXII SEMINARIO DI PRIMAVERA E RADUNO DEI VOLONTARI FFC RICERCA

I MOLTI VOLTI DELLA FIBROSI CISTICA: SFIDE DI UNA MALATTIA CHE CAMBIA

IL SEMINARIO

Il Seminario di primavera, promosso da FFC Ricerca, è un appuntamento annuale per aggiornare volontari, familiari, persone con FC e sostenitori di vario profilo, sugli avanzamenti e sulle prospettive della ricerca scientifica in fibrosi cistica. È stata anche un'occasione di incontro e condivisione di esperienze e saperi che arricchiscono l'impegno nel trovare una cura per ciascuna persona con FC.

Al centro dell'attenzione, le sfide dei nuovi percorsi di ricerca per una patologia che è in continuo cambiamento grazie a terapie sempre più efficaci. Da qui, il titolo di questa edizione: "I molti volti della fibrosi cistica".

La giornata è iniziata con la relazione del direttore scientifico, Carlo Castellani, e una panoramica dei principali temi di ricerca portati avanti con il supporto di Fondazione per arrivare alle risposte che ancora mancano, per chi ha accesso alle nuove terapie modulatorie e per chi - per motivi diversi - ne è escluso.

A seguire, Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico, ha fatto il punto su due importanti progetti strategici di Fondazione: TFCF (Task Force for Cystic Fibrosis), con il composto ARN23765 in licenza dall'azienda Sionna Therapeutics per continuare gli studi; e GenDel-CF, progetto di terapia genica per sviluppare sistemi di trasporto di tecnologie potenzialmente efficaci su qualsiasi mutazione di CFTR.

A concludere la prima parte della giornata, il presidente del Comitato scientifico FFC Ricerca, Paolo Bernardi, ha descritto il percorso di valutazione e selezione dei progetti di Fondazione, dalla revisione delle proposte di progetti all'assegnazione dei finanziamenti.

Si sono poi affrontati due temi scientifici di attualità: le infezioni polmonari difficili da trattare in FC e il fenomeno della resistenza antibiotica, con Giovanni Taccetti del Centro Regionale Toscano Fibrosi Cistica. E il tema della salute mentale, legata all'introduzione del modulatore Kaftrio, con Sonia Graziano, dirigente psicologo all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma (leggi l'intervista a pagina 18).



Anche il Villaggio Marzotto ha la sua Panchina del Respiro! Inaugurata proprio durante il Raduno, la panchina va ad aggiungersi a quelle che le Delegazioni e i Gruppi di sostegno stanno realizzando in giro per l'Italia.

Quanti hanno seguito il Seminario



160 in presenza



90 dalla piattaforma



179 da YouTube

Per chi l'ha perso e vuole vederlo youtu.be/58NysgAiwFE

IL RADUNO

Il Raduno dei volontari FFC Ricerca, tenutosi a seguito del Seminario, è stata un'occasione per ascoltare dalla viva voce dei volontari le attività e gli eventi che le Delegazioni e i Gruppi di sostegno organizzano nei loro territori.

È sempre una grande emozione poter incontrare la grande community FFC Ricerca, insieme al presidente Matteo Marzotto, al vicepresidente Paolo Faganelli e ai membri della Direzione scientifica, in una due giorni di approfondimento scientifico, confronto ma anche occasione di svago e spensieratezza.



Con il microfono, durante il Raduno, Giorgio Catania, volontario della Delegazione Catania Mascalucia. Trovate la sua intervista nella sezione "Le storie" su fibrosicistica.org

GRAZIE AI NOSTRI SPONSOR

Una coccola di benvenuto a tutti i Volontari FFC Ricerca con i prodotti beauty di Cosmetici Furia, partner per il terzo anno del nostro evento!



Al Raduno sono arrivate anche le confezioni di popcorn firmate FunFoodItalia per FFC Ricerca: un regalo gourmet per gli amanti dei gustosi chicchi di mais!

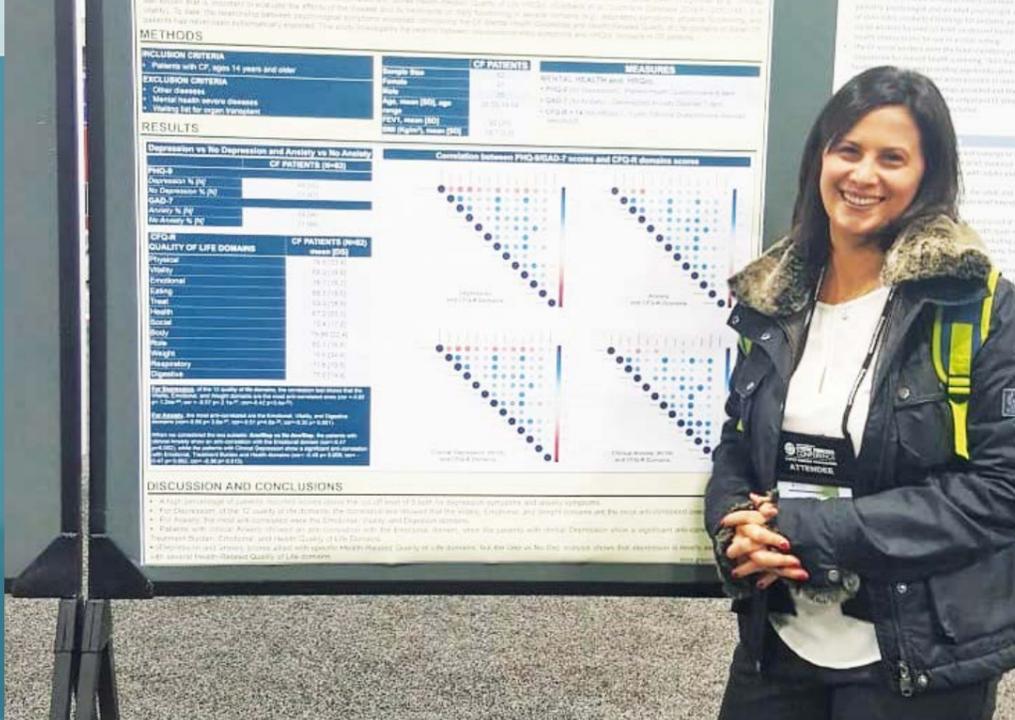
Tanta ricerca ma anche tante occasioni di brindare! Ce lo hanno permesso i nostri sostenitori: Poggio al Tesoro, Villa della Torre e Sui Nui, che ci hanno deliziato con la selezione dei loro profumati vini.



Save the date Seminario e Raduno 2025 · 9-11 maggio · Villaggio Marzotto di Jesolo (VE)



Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta ed esperta in problematiche dell'età evolutiva. Sonia Graziano è dirigente psicologo presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma nell'Unità di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Da oltre 10 anni svolge la sua attività in collaborazione con l'Unità di Pneumologia e Fibrosi Cistica dello stesso ospedale: la sua ricerca è centrata su depressione, ansia e qualità di vita in persone con fibrosi cistica e loro caregivers. È co-chair del *Mental Health Working Group della European Cystic Fibrosis Society (ECFS)*, componente del *Mental Health Advisory Committee della Cystic Fibrosis Foundation (CFF, USA)*, co-fondatrice dell'*Italian National Trauma Center*, per la tutela della salute fisica e psichica in seguito a esperienze traumatiche.



SONIA GRAZIANO

IL LATO PSICOLOGICO DELLA FIBROSI CISTICA

A maggio, Sonia Graziano è stata ospite del nostro *Seminario di primavera* per approfondire il tema degli effetti dei farmaci modulatori sulla salute mentale delle persone con fibrosi cistica. È stato un interessante momento di scambio e di confronto con tutti i volontari e i familiari di persone con FC, un incontro che ci ha lasciato importanti spunti di riflessione. Che con questa nuova chiacchierata vogliamo arricchire di altri tasselli.

Il fine settimana del Seminario e Raduno è sempre un momento intenso ed emozionante per noi, in cui condividiamo non solo i risultati più recenti della ricerca scientifica ma anche attimi, sensazioni, emozioni, scelte.

Cosa è stato per lei quell'incontro?

Ero molto curiosa. Circa 12 anni fa, quando per la prima volta ho partecipato al Congresso FC Nord Americano, ho avuto l'onore di conoscere Gianni Mastella e lui parlava molto di Fondazione, poi non c'è stata l'occasione per un altro incontro, così ho colto l'invito al volo. A Jesolo mi sono sentita circondata dall'entusiasmo delle persone che fanno parte della community e ho toccato con mano l'importanza del supporto sociale, uno dei fattori di protezione in assoluto più efficaci che esistono. Intendo quando le famiglie non sono sole rispetto alla gestione della patologia e della propria vita, ma vivono un contesto in cui possono condividere e usufruire della narrazione e del sostegno di chi ci è passato prima, beneficiano dello stare assieme, della compartecipazione, del fare progetti, organizzare raccolte fondi. In quest'ottica credo che l'associazionismo sia un vero valore aggiunto.

Quanto influisce il contesto sociale e familiare sulla malattia?

Dico sempre che avere la FC è come avere uno zainetto un po' più pesante degli altri: poter contare su una famiglia, gli amici, una comunità che sostiene la fatica alleggerendo il peso che il malato porta con sé, rappresenta un fattore protettivo universale. Nessuna famiglia è pronta ad affrontare una patologia cronica come la FC: sin dal momento della diagnosi è perciò cruciale la presenza di una équipe di diverse figure professionali che sostenga i genitori affinché piano piano possano a loro volta sostenere i bambini e poi gli adolescenti

e così via, con una sorta di funzionamento a matryoska. Poi quando il bambino cresce e comincia a porre delle domande, è importante coinvolgerlo gradualmente in maniera attiva e partecipativa per "traghettarlo" in adolescenza e poi in età adulta, così da promuovere una buona conoscenza e consapevolezza della malattia e dei meccanismi associati alle cure, al fine di favorire un buon adattamento e una buona aderenza.

Negli ultimi tre anni la fibrosi cistica ha attraversato un cambiamento epocale sul piano clinico. Cosa è cambiato sul piano psicologico?

Per rispondere a questa domanda dovremmo scrivere una enciclopedia! C'è innanzitutto una grossa fetta di pazienti, per fortuna, che prende i modulatori e per cui si sono stravolte sia le prospettive di vita, sia le abitudini, le progettualità future, l'aderenza alle terapie. I pazienti stanno meglio e hanno rimesso in discussione molte cose: per gli adolescenti, soprattutto l'aderenza alle terapie, da sempre uno dei problemi storici a quell'età e adesso ancora più centrale. I giovani adulti si stanno confrontando con la necessità di ridefinire i progetti, la propria identità, le proprie scelte; e ciò può portare a un adattamento o a una modifica di alcuni aspetti individuali e familiari.

Al contempo si sono acuiti i problemi psicologici di quelle persone che non possono accedere ai nuovi farmaci: demoralizzazione, rabbia, senso di esclusione rispetto all'entusiasmo collettivo.

Far parte del mondo FC ha una funzione identitaria?

Avere la fibrosi cistica vuol dire essere parte di una comunità di persone che condivide alcune caratteristiche e che si



Le rappresentati del gruppo Salute Mentale Europa-Stati Uniti. Da destra, Alexandra Quittner (Miami, USA), Sonia Graziano (Italia), Eddie Landau (Israele), Anna Georgiopoulos (Boston, USA), Beth Smith (Buffalo, USA), Marieke Verkleij (Olanda)

confronta con le medesime difficoltà. Questo rappresenta un aspetto identitario. Negli ultimi anni si è creata molta differenza tra chi può e chi non può accedere al modulatore. Anche tra coloro che assumono il modulatore ci sono delle differenze: alcuni pazienti hanno un miglioramento molto elevato mentre altri rispondono poco e l'entusiasmo iniziale magari si è dovuto ridimensionare, così come le aspettative.

Quali sono invece i principali aspetti psicologici critici legati all'assunzione del farmaco?

Da quando abbiamo iniziato a monitorare gli effetti positivi e i possibili effetti avversi associati al modulatore, sono stati evidenziati, per fortuna in una piccola percentuale di casi, difficoltà di concentrazione, di memoria, di attenzione, alcune difficoltà del sonno e nebbia cognitiva. Come clinici, dobbiamo monitorare i cambiamenti e in alcuni casi personalizzare la terapia in base all'effetto nelle singole persone, per esempio

modificando il dosaggio del farmaco o, in rari casi, interrompendo l'assunzione. La sfida che ci troviamo ad affrontare ora sono gli aspetti psicologici dei bambini dai 6 anni in su; a breve avremo anche l'erogazione del farmaco ai bambini ancora più piccoli per cui il monitoraggio sarà molto importante. Senza allarmismi, dobbiamo tenere a mente che la CFTR è presente in varie parti del corpo compreso il cervello e potrebbe avere effetto anche a livello neuropsicologico.

Ci sono aspetti neuropsicologici associati al Kaftrio che sono più frequenti nei bambini rispetto agli adolescenti e adulti?

Nei bambini piccoli molto spesso non vengono percepiti grandi cambiamenti, non per una questione di efficacia ma perché in età scolare c'è tendenzialmente una buona stabilità clinica. In alcuni pazienti abbiamo osservato iperattività, ansia, attacchi di panico, difficoltà di attenzione, irritabilità. Non abbiamo tempi tanto lunghi di osservazione, però è importante riconoscerli. A volte sono gli insegnanti a segnalare questi cambiamenti nel comportamento. In generale dobbiamo anche considerare che più si cresce più gli aspetti psicologici tendono a esprimersi attraverso sintomi più internalizzati: in adolescenza c'è più chiusura, isolamento sociale, difficoltà con i pari, che rispecchia proprio una questione evolutiva, non specifica della FC.

Come si fa a capire se un sintomo è legato alla malattia o al modulatore?

Durante il follow up con i medici di riferimento, lo psicologo indaga un po' tutte le aree di funzionamento di una persona: la socialità, il funzionamento scolastico o lavorativo, il sonno, l'alimentazione. Il suggerimento a famiglie e pazienti è segnalare tutti i cambiamenti che si notano e, assieme al clinico, monitorarli nel tempo. Tutti noi affrontiamo momenti in cui abbiamo disturbi del sonno o possiamo essere più ansiosi e preoccupati, le variabili che discriminano sono la continuità, la pervasività del sintomo e quanto impatta sulla qualità della vita della persona. Fare una buona anamnesi (raccolta della storia evolutiva) è centrale per comprendere se alcune difficoltà sono antecedenti ai modulatori.

La relazione medico-paziente diventa ancora più importante. Si riesce a staccare o inevitabilmente ci si porta a casa ciascun malato?

Si deve staccare, è una cosa che si impara e che ho imparato con il tempo, l'esperienza e la supervisione. Quando ho iniziato il mio lavoro sul campo mi portavo a casa tanto, e ciò non faceva bene né a me né ai miei pazienti. Negli anni ho imparato a entrare in empatia sì, ma senza immergermi nella sofferenza dell'altro al punto da non riuscire a uscire. Mi aiuta anche la vita sociale, mi piace molto viaggiare e incontrare persone nuove. Il lavoro nell'ambito della fibrosi cistica ha decisamente contribuito in questo: facendo parte del gruppo europeo e del gruppo americano degli psicologi in fibrosi cistica, rimango spesso contagiata dall'entusiasmo del confronto tra colleghi. Poi ci sono le fonti di benessere legate ai miei affetti e alla possibilità di fare cose lontane dal lavoro in ospedale.

Se potesse risolvere uno e un solo problema legato alla salute mentale in fibrosi cistica quale sarebbe?

Vorrei inserire in modo stabile uno psicologo FC in tutti i Centri italiani. Oggi, non tutti i Centri hanno uno psicologo nell'équipe, ma ciò non ci deve demoralizzare. I contesti possono cambiare e sono convinta si possano promuovere percorsi psicologici più equi, non solo nei Centri più grandi. Le barriere ci sono e le dobbiamo vedere... per poterle combattere. Come mi ha spesso ripetuto un mio mentore: guarda e comprendi la realtà in modo chiaro ma non abbandonare mai i tuoi sogni.

Luisa Alessio



MARINA ZANOLLI

CAMBIO DI MANO NELLA CREAZIONE DEL MAGAZINE DI FONDAZIONE

A partire da questo numero, la responsabilità della storica pubblicazione di FFC Ricerca cambia la sua firma. Marina Zanolli, per 13 anni coordinatrice del Notiziario, lascia ora l'incarico a favore di Isabella Boarato, già parte del team Comunicazione di Fondazione, affiancata da Luisa Alessio per la parte scientifica del periodico. Giornalista, fino al 2020 responsabile della comunicazione della Fondazione, Marina ha lavorato per il dorso veneto del Corriere della Sera, Rai, Il Venerdì di Repubblica. Una penna puntuale, una mente lucida e profonda che da quattro anni si occupa anche della realizzazione del Bilancio sociale di FFC Ricerca. Con lei parliamo di questo cambiamento.

Dal Notiziario al Bilancio sociale (BS), è un mestiere completamente diverso?

Dal Notiziario al BS, il passo non è breve. Apparentemente c'è di mezzo il mare e saranno in molti a pensare che il primo sia un lavoro creativo e il secondo un mestiere da contabile.

E non è così?

Sono due modi per esprimere la stessa cosa: raccontare quello che altri non sanno, cercare nelle pieghe e portare alla luce quello che non è evidente a tutti. In campo scientifico o nella vita di tutti i giorni, il meccanismo è lo stesso.

La parte migliore di questo lavoro?

Fare domande. Analizzare, riuscire a vedere quello che a prima vista non si vede. Raccontarlo se è importante.

Cosa ti mancherà del magazine?

Le interviste, sono la cosa più bella del mondo. Se riesci a creare la connessione con la persona, escono cose che non ti aspetti. Mi piace quando qualcuno mi stupisce. Spesso basta solo avvicinarsi abbastanza perché succeda.

Cosa ritrovi di tutto questo nel costruire un Bilancio sociale?

Molto. Ma qui ci vuole più pazienza, bisogna accettare la complessità, digerirla, frantumarla quasi, fino a restituirla a chi legge in maniera semplice, ordinata. All'inizio è un po' come mettere a posto un grande arma-

dio: tiri fuori tutto, butti senza pietà quello che non serve e poi cominci a mettere in ordine il resto. E mentre lo fai, scopri che non stai solo sistemando ma creando cose nuove. Cerchi le logiche, i perché, cominci a intravedere i possibili sviluppi futuri, o anche i rischi. Insomma, come fare riprese con il drone dall'alto: fai vedere l'insieme e, dove vale la pena, stringi sul dettaglio.

Resta comunque una lettura non leggera, tanti dati.

Sai qual è il contrario di dato? Chiacchiera, discorso antiscientifico, spesso addirittura fake news. I numeri sono sempre il nostro punto di partenza, poi sta a noi umanizzarli, farli parlare in modo da renderli interessanti.

A parte l'obbligo di legge, qual è il vantaggio per un ente come FFC Ricerca di produrre il Bilancio sociale?

Come tutte le organizzazioni non profit, noi abbiamo un dovere nei confronti dei nostri stakeholder: a chi ci sostiene donando il proprio tempo o denaro dobbiamo chiarezza degli obiettivi, trasparenza nei metodi per raggiungerli, verificabilità dei risultati ottenuti.

Cosa c'è qui che non si legga già nel bilancio annuale?

Parliamo di qualcosa in più rispetto al bilancio di esercizio. Come potremmo altrimenti illuminare per bene la strada che parte dall'idea di eliminare o di rendere inoffensiva la fibrosi cistica, che passa agli strumenti usati per raccogliere le risorse, mette in luce i progetti finanziati, i risultati apprezzati e talvolta utilizzati dalla comunità scientifica internazionale? Se tutti questi passaggi sono presentati in modo facilmente comprensibile, sono veri e certificati da terze parti, possiamo dimostrare (fornire *accountability*, come dicono gli anglosassoni) l'utilità sociale del lavoro svolto. Tanto quanto un ente pubblico che si spende per la comunità, con un Bilancio sociale possiamo insomma dire alle persone con FC e alle loro famiglie come ci impegniamo nel migliorare concretamente la loro vita.

IB



Il Bilancio sociale è un documento di rendicontazione che tutti gli Enti del terzo settore con proventi superiori al milione di euro sono tenuti per legge a produrre annualmente. Il bilancio è disponibile e scaricabile fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/, nella versione integrale e short.

NOVEMBRE: IL MESE DEDICATO ALLA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SUI LASCITI SOLIDALI

Il lavoro, i valori, i desideri di ognuno di noi possono continuare a vivere attraverso l'attività di Fondazione e gli avanzamenti della ricerca scientifica. Scegliere di fare un lascito a FFC Ricerca è un gesto di generosità straordinaria, che permette di dare continuità alla ricerca scientifica, garantendole un futuro. Un aiuto prezioso e concreto per tutti i malati che, con le loro famiglie, convivono con la malattia ogni giorno.



Nel mese di novembre vi potrà capitare di ascoltare su reti televisive e radiofoniche locali lo spot di Campagna, disponibile anche su lascitifibrosicistica.it. Un'attività di sensibilizzazione inedita per Fondazione che speriamo possa arrivare a migliaia di persone che, mosse da curiosità, generosità e amore verso il prossimo, vorranno approfondire il tema del testamento solidale a favore di Fondazione.



Chi può fare un lascito

Un lascito solidale è una scelta accessibile a tutti, anche a chi dispone di risorse limitate. Non va mai a intaccare la quota legittima, garantita per legge, che spetta agli eredi.



Cosa puoi lasciare

Un lascito può essere costituito da un bene immobile, un bene mobile (opere d'arte, gioielli...), una somma di denaro o una polizza vita, nominando FFC Ricerca come beneficiario.



Come avere più informazioni

lascitifibrosicistica.it è il sito dedicato interamente ai lasciti solidali a Fondazione. Qui è possibile scaricare anche una dettagliata e approfondita guida. Ovviamente siamo a disposizione per rispondere alle vostre domande presso la sede di Verona, via mail o telefonicamente: fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it 045 812 3605



I MIGLIORI AMICI DELLA RICERCA UN CAMMINO CONDIVISO

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

Da giugno 2024 è partito il programma *I Migliori Amici della Ricerca*, pensato per valorizzare l'impegno di chi sostiene la Fondazione attraverso donazioni regolari, con l'obiettivo di rafforzare il legame con i sostenitori che ci aiutano a percorrere la strada verso Una cura per tutti.



Coinvolgere nuovi sostenitori è una sfida che richiede tempo e dedizione e *I Migliori Amici della Ricerca* rappresenta un modo per coltivare e consolidare queste relazioni preziose, offrendo un canale diretto tra Fondazione e chi ha deciso di camminare al nostro fianco nel lungo termine.

I contenuti destinati ai donatori regolari

Dalla partenza del programma, molti hanno attivato e stanno attivando una donazione continuativa, permettendo a Fondazione di pianificare al meglio il futuro della ricerca. A loro dedichiamo una comunicazione mensile speciale: una mail in cui uno dei nostri ricercatori si racconta. In ogni intervista conosciamo chi sono, dove lavorano, qual è il progetto per il quale hanno ricevuto il finanziamento e approfondiamo le motivazioni che li spingono a lavorare nell'ambito della ricerca in FC.

Il riscontro dei sostenitori è positivo: conoscere da vicino il lavoro dei ricercatori è un modo per sapere dove vanno in concreto i fondi e, più umanamente, sentirsi parte di una squadra.



Massimo Aureli, ricercatore della rete FFC Ricerca, intervistato nella newsletter di luglio

Anche per i ricercatori è un piacere partecipare, poiché hanno l'occasione ringraziare chi rende possibile il loro lavoro. Questo scambio continuo rafforza il senso di comunità che è da sempre il cuore pulsante di Fondazione, dove volontari, donatori e ricercatori sono uniti da un obiettivo comune che appare sempre più vicino.



Tamberi ha affrontato nella sua carriera tante difficoltà, non arrendendosi mai.

E noi, con lui al nostro fianco, facciamo lo stesso.



NATALE I DONI SOLIDALI

Il Natale è un momento magico, un'occasione per fermarsi e riflettere su ciò che conta davvero: l'amore, la condivisione e la generosità. Il tuo gesto solidale, semplice ma significativo, può fare la differenza: scegli i prodotti natalizi che sostengono Fondazione. Un dolce alla volta, possiamo dare il nostro contributo per costruire un futuro migliore, libero dalla fibrosi cistica.

Prodotti d'eccellenza per Una cura per tutti

Ricerca, selezione, disegno del packaging. Tutti i prodotti solidali che sostengono Fondazione sono scelti con cura da fornitori italiani con una storia pluridecennale nell'ambito della produzione di dolci. Per un Natale all'insegna della solidarietà, della tradizione e dell'eccellenza.

I prodotti solidali

Il **panettone Fiasconaro**, nella versione tradizionale (scatola rossa con nastro bianco), al cioccolato (scatola rossa con nastro oro), si conferma tra i prodotti proposti. Fragranza, profumo, morbidezza imbattibili per dare alle giornate di festa un sapore di buono e di famiglia.



Un prodotto diverso, altrettanto squisito, è il **panettone pere e cioccolato** (scatola bianca con nastro verde) firmato Zaghis. La dolcezza della frutta incontra l'intensità del cioccolato fondente creando un gustoso equilibrio che vi conquisterà al primo morso.



I **Baci di Dama dell'Officina Nobili Bontà** sono dei piccoli gioielli di pasticceria biologica, che con il loro cuore di cioccolato abbinano insieme due deliziosi gusci di frolla: una coccola perfetta per le feste.



E se siete amanti del cioccolato troverete irresistibili i **trenini** al latte; le **palle di Natale** contenenti prelibati cioccolatini assortiti; i **presepi di cioccolato** al latte e fondente, scolpiti nel cioccolato.



Tra le proposte natalizie di quest'anno anche il **cioccolato di Modica**: unica, granulosa e ricca di sapore, perfetta per chi ama i gusti autentici siciliani. E a proposito di cioccolato, vi ricordiamo il **tortino fondente** con nocciole: un piccolo scrigno di bontà, dove la forza del cioccolato fondente incontra la croccantezza delle nocciole, per un momento di piacere intenso.

Per gli amanti del buon vino proponiamo **Le Poiane Bolla**, nella confezione realizzata da Gruppo Italiano Vini, in edizione limitata.



Il Natale solidale delle aziende

I doni solidali per questo Natale sono disponibili anche per le imprese. Tra le proposte per le aziende potrai scegliere tra una selezione dei vari prodotti per dipendenti, clienti e partner con l'aggiunta dei biglietti di auguri personalizzabili: classico e fotografico, con lo scatto di Marisa Di Pinto, fotografa e mamma di Stella, piccola testimonial di Fondazione.

Ogni prodotto è molto più di un dono: è un simbolo di speranza per chi ha bisogno di un domani più luminoso. Scegli i nostri prodotti natalizi e unisciti a noi nel portare avanti la ricerca, passo dopo passo, dolce dopo dolce.

Per saperne di più sulle iniziative dedicate alle aziende, a Natale e per tutto l'anno, puoi contattare Giulia Bovi giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it - 348 7031325

Ordina i doni solidali dal volontario a te più vicino (puoi cercarlo su mondoffc.it) oppure su regalisolidali.fibrosicistica.it per riceverli direttamente a casa



LA STORIA DI ASIA

TI RICORDI COME SI RESPIRA?

Un trapianto bipolmonare, poi il secondo. La sordità, il trapianto di reni. La rinascita, un matrimonio da favola. Il pensiero che la felicità è adesso.

Ai suoi genitori la diagnosi di fibrosi cistica è arrivata quando Asia aveva già 18 mesi: era piccola e non cresceva. Durante l'infanzia inizia ad assumere il Creon, un farmaco per l'insufficienza pancreatica, e tutti i farmaci che servono per tenere a bada la malattia.

Cosa ricordi degli anni dell'infanzia?

Come tutti i bambini con la fibrosi cistica, sapevo che dovevo stare molto attenta. Non dovevo bere dai bicchieri degli altri, non dovevo stare vicino a bambini malaticci e ricordo che mettevo sempre le maglie a collo alto per proteggere la gola dal freddo. Poi, a 4 anni e mezzo, ho avuto una polmonite molto forte e da lì è iniziato il declino. Sono stata in ospedale, a Verona, per 3 settimane e ho iniziato ad assumere cortisone, altri farmaci e ho fatto più cicli di antibiotici. Gli anni delle elementari me li ricordo con la sveglia puntata alle 6 del mattino e mamma che mi preparava tutte le terapie da fare, più la pep mask, più l'aerosol. E lei che per riuscire a stare sveglia e farmi compagnia continuava a pulire casa. Più il tempo passava e più i benefici venivano meno e le infezioni aumentavano.

Arriva l'adolescenza.

Durante gli anni delle medie erano più le volte che mia mamma mi accompagnava a scuola e dopo due ore mi veniva a prendere perché avevo 40 di febbre che i periodi di frequenza normale. Gli ultimi li ho fatti da casa, con i professori che venivano da noi. Al primo anno di scuola superiore ho dovuto fare i conti con la realtà: non potevo più andare avanti così. Ho deciso di chiedere il trapianto di polmoni. Il medico del Centro FC di Ancona che mi seguiva non era d'accordo: non era scontato per un malato FC entrare in lista e arrivare vivo alla chiamata. Io ero minorenne ed ero obbligata ad avere mia madre come portavoce. Ho insistito tanto.

Una scelta coraggiosa.

Non c'erano altre strade percorribili. Ho scelto di appoggiarmi al centro FC di Firenze e di essere messa in lista di trapianto a Siena. Sono arrivata alla chiamata in uno stato di salute pessimo: ero attaccata all'ECMO (ossigenazione extracorporea a membrana, ndr), in coma farmacologico, e sotto curaro (un potente farmaco che blocca la trasmissione neuromuscolare, ndr) per tenermi immobilizzata. In tantissimi venivano a trovarmi e nel mio telefono ho ancora una nota scritta in quei giorni: "Vengono a vedere la reliquia". Il 23 luglio 2013 è stato il giorno del trapianto bipolmonare: un'operazione di 12 ore.

Sono stata il centesimo trapianto del dottore responsabile dell'operazione: mi disse di non aver mai visto dei polmoni così brutti.

Com'è stata la ripresa dopo il trapianto?

Dopo 3 mesi di ricovero e di fisioterapia, dopo la tracheotomia, in un momento di coscienza, mentre mi stubavano, ricordo che la dottoressa mi chiese: "Asia, ti ricordi come si respira?", risposi di no. Davvero, non me lo ricordavo! Dopo altri tre mesi a casa sono rinata: ho iniziato a uscire, tornare tardi, andare a teatro, al cinema. Mia mamma aveva paura che mi stancassi troppo. Ma io le dicevo: "Non sono una sprovveduta, è che mi sento l'energia a mille e devo sfruttare il momento!".

È stata come una rinascita?

Mi è sembrato che lo fosse, sì. Ma dopo un anno e mezzo ho iniziato a sentire un gran fiatone ed è ripartita la tosse. A gennaio 2015 hanno fatto una biopsia polmonare: era in corso un rigetto. Ho preso la polmonite e sono finita sotto il casco con doppia ventilazione. Avevo 18 anni e dovevo, volevo, sostenere la maturità, ma io continuavo a stare male. Ho fatto gli esami con 40 di febbre: durante lo scritto di italiano mi sono addormentata sul banco. Nel frattempo, la dottoressa che mi stava seguendo ad Ancona mi aveva comunicato che era ora di pensare a un secondo trapianto e che aveva già preso contatti con Siena.

A 18 anni sei in lista per il secondo trapianto bipolmonare.

Dopo la maturità mi ricoverano a Siena, dove vengo portata in elicottero perché nelle mie condizioni non avrei potuto affrontare un viaggio in ambulanza, e a settembre entro in lista. Decido comunque di iscrivermi all'Università di Urbino, Facoltà di Lettere e Filosofia. Andavo a lezione in sedia a rotelle e venivo accompagnata da una navetta. A ottobre di quell'anno iniziano le crisi respiratorie devastanti: la gola e la lingua mi bruciavano, percepivo un blocco assurdo al torace e sentivo di non avere controllo del mio corpo, di niente. A novembre peggioro. La notte del 30 novembre, attaccata all'ossigeno, sveglio mio padre - io non ne ho ricordi - e inizio a vaneggiare. Chiamano l'ambulanza, entro in codice rosso all'ospedale di Pesaro, mentre la CO2 era arrivata a 186. Mi portano in rianimazione, dove per 3 ore una dottoressa mi ha ventilato a mano, mentre aspettavano i perfusionisti, arrivati in urgenza da Bologna. Provano ad attaccarmi all'ECMO, ma c'è un problema. Chiamano mia madre e le dicono: "Asia è molto esile e serve un tubicino più grande che può danneggiare la vena cava". Mia mamma risponde:



"Tanto peggio di così non può stare. Se riuscite bene, altrimenti sono già pronta". Ce l'hanno fatta.

Come descriveresti i giorni passati nei reparti di rianimazione?

Dopo la crisi del 30 novembre mi hanno trasferita a Firenze, dove c'è un reparto di rianimazione d'eccellenza. In rianimazione ne vedi di tutti i colori: sei sempre sveglia e cosciente e ci sono solo delle tende a separare i letti. Arrivano vittime di incidenti stradali, arriva di tutto, e tu sei lì che sei costretta a sentire quello che sta accadendo. Nel letto affianco al mio a un certo punto è arrivata una ragazza che aveva tentato il suicidio. Io, aggrappata alla vita con i denti, e lei che non avrebbe voluto essere lì. Sono state giornate toste.

Arriva il giorno del secondo trapianto. Cosa ti ricordi?

Alle 7:30, quella mattina, il dottore mi sveglia e noto che una lacrima gli percorre la guancia: "Asia, è arrivato Babbo Natale. Sono arrivati i polmoni". Agitazione, ansia, mille paure tutte insieme. Mi hanno dato delle gocce per "non ricordare nulla" e così è stato. Il vuoto. Mi sono risvegliata dopo una settimana, ma questa volta mi sono svegliata sorda. I farmaci che mi avevano dato erano ototossici e hanno seccato i nervi uditivi.

Non sentivi più niente?

Sette mesi nel silenzio più totale. Sembrerà assurdo, ma per una come me che prende sempre il lato positivo, sono stati arricchenti: ho imparato a leggere il labiale, ho letto tantissimi libri e ho iniziato a guardare i film con i sottotitoli in lingua. Quando mi sono ripresa dall'operazione non potevo andare in giro da sola, avevo sempre qualcuno a tenermi la mano. Nel giugno 2016 mi hanno messo un impianto cocleare: è stata un'operazione molto invasiva perché sono immunodepressa e avevo due trapianti recenti alle spalle. Il periodo post operatorio è stato davvero duro. A due mesi dell'operazione sono tornata in ospedale per mettere finalmente l'impianto uditivo.

Come è stato tornare a sentire?

Ho avuto la fortuna di trovare un professionista molto sensibile. Mi ha messo in guardia, prima di accenderlo: "Non preoccuparti se ti fa strano". La prima voce che ho sentito, la sua, mi è sembrata aliena. Capivo le parole, ma era metallica. Dopo sette mesi la mia memoria aveva resettato i ricordi legati all'udito: non potevo distinguere la voce femminile da quella maschile, i diversi timbri delle diverse persone, e anche un rumore banale, quotidiano, come quello dei fogli passati tra le mani, per esempio, mi risultava nuovo e così affascinante. Modificando i vari mappaggi del dispositivo è andata meglio. La cosa bella, se vogliamo trovarne una, è che io oggi ho la possibilità di spegnermi: voglio concentrarmi? Leggere? Dormire? Non ascoltare qualcosa o qualcuno? Stacco l'impianto. (Ride, ndr)

Come continua la tua vita?

Nel 2017 mi sono iscritta a Lettere Moderne, a Padova. Un anno che ricordo con un sorriso: la città era bellissima e l'ospedale, per ogni evenienza, era vicino. Ma io non sono una tipa mondana e così torno a Pesaro. A gennaio 2019 mi vengono delle fitte fortissime alla pancia. Rimando il più possibile l'ingresso in ospedale ma alle 2 di notte mi reco in pronto soccorso e dopo vari

esami risulta che un pezzo del mio intestino è in necrosi. Mi hanno aperta, ma alla fine risultò solo un'inflammatione intestinale.

Quindi non passa un anno senza che tu non faccia un ingresso in pronto soccorso.

E non è finita qui. Uno pensa che la fibrosi cistica sia "solo" muco che riempie i polmoni, ma io sono la prova, vivente per fortuna (ride, ndr), che è una malattia multiorgano, pervasiva, che compromette tutto il corpo. A fine giugno 2020 succede la stessa cosa. In quei giorni ero a San Marino, dal mio ex fidanzato. Mi faccio portare a Verona e lì mi asportano l'appendice che era infiammata. Di nuovo, a ottobre dello stesso anno, vengo ricoverata a Verona perché vomito e ho la pancia gonfissima. Mi dicono che si trattava di un blocco intestinale, ma io sapevo che non era così.

Quando hai capito che il problema erano i reni?

In quei mesi vado al Centro FC di Ancona, dove c'è anche il centro per i trapianti renali. Faccio una settimana di ricovero in cui i medici scoprono che i miei reni avevano smesso di crescere, o comunque erano atrofizzati.

A febbraio 2021 ho di nuovo gli stessi sintomi, con la pressione 250 su 200: mi sento scoppiare. Gastroscopia, colonscopia, altri esami, finché scelgo di parlare con un nefrologo. Lui, solo guardandomi, senza neanche visitarmi, mi dice: "Serve la dialisi". Inizio con la dialisi il 4 maggio del 2021. Da Pesaro mi chiamano e mi comunicano che serve un trapianto di reni. Tremo, mi sento immobilizzata: un altro cazzo di trapianto. Non ci potevo credere. Il dottor Boschiero di Verona aggiunge che sono in realtà in lista d'emergenza in quanto io sono una trapiantata, con una situazione vascolare pessima.

Quando arrivano i nuovi reni?

La notte del 15 febbraio 2022, alle 4:30, mia madre spalanca la porta e accende la luce della camera. Quando dormo stacco l'impianto uditivo e così non sento niente: la vedo gesticolare verso di me. Mi alzo. Ci sono i carabinieri alla porta: erano arrivati i reni e, non rispondendo al telefono, da Verona avevano allertato i Carabinieri di Pesaro. Alle 5 faccio la dialisi, alle 8 parto per Verona. Entro in sala operatoria alle 19, alle 21:30 i medici mi chiudono e io mi sveglio alle 3. Due giorni dopo già camminavo. Ero magrissima, debole, ma dovevo uscire dall'ospedale il prima possibile: la mia soglia del dolore ha raggiunto livelli altissimi.

E poi?

E poi, dopo essermi ripresa dal mio terzo trapianto, tutto bene. Continuo ad assumere farmaci immunosoppressori, gastroprotettori, vitamine, integratori, ma sto molto meglio. Il 22 maggio 2022 - hai notato che sono fissata con le date? - ho conosciuto il mio attuale marito. Quando incontravo qualcuno in passato, ero solita raccontare tutto il mio trascorso e la persona che avevo davanti se non si spaventava si sentiva comunque pervasa. Al contempo mi vergognavo della mia cicatrice alla gola, che coprivo con sciarpe e colli alti, e dell'impianto uditivo. Invece con Massimo mi sono aperta un po' alla volta, una cicatrice alla volta. Mentre con le altre frequentazioni forzavo la giocata, forse, inconsciamente, per allontanarmene, questa volta ho lasciato che tutto accadesse naturalmente, giorno dopo giorno.





Hai sempre sognato il matrimonio?

Sì, sono una persona romantica. Credo nel lieto fine. Sognavo l'amore, l'abito bianco, la vita con una persona accanto. Finalmente avevo trovato un ragazzo intelligente, sensibile, maturo, con il quale essere Asia, solo Asia, in tutta la mia complessità, fragilità, voglia di vivere.

Quali sono i tuoi progetti ora?

Per tutta la vita il tempo mi ha fatto paura. Non sapevo se ne avrei avuto abbastanza. La fibrosi cistica ha fatto saltare in aria tantissimi progetti, sin da bambina. Ora, con Massimo accanto, la progettualità non mi mette più timore, anche se deve essere sempre un po' alla volta. Vogliamo una nostra casa, ma su tutto il resto non ho aspettative: voglio vivere la giornata. Ho imparato sulla mia pelle che la felicità può durare poco e per me la felicità è adesso.

Isabella Boarato



1 SU 30 E NON LO SAI

LA CAMPAGNA SUL TEST DEL PORTATORE SANO DI FC

Sostenere la ricerca, formare e informare sulla fibrosi cistica, questa la mission della Fondazione che - prima realtà in Italia e pare anche in Europa - è impegnata a promuovere la Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC, data l'alta incidenza che vede nel nostro Paese 2 milioni di portatori sani FC, circa una persona su 30.

Le attività formative della Campagna

WEBINAR DEL 17 APRILE E DEL 17 GIUGNO

Il direttore scientifico FFC Ricerca Carlo Castellani e Francesca Faravelli, direttrice dell'UOC Genomica e Genetica Clinica dell'Istituto Gaslini di Genova, hanno presentato il progetto *1 su 30 e non lo sai* a medici di Medicina Generale, ginecologi, ostetrici, pediatri e genetisti, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza del test per una scelta genitoriale consapevole.

Le azioni informative

PARTECIPAZIONE A:

- 15-16 marzo 2024 - Torino
10° Corso AOGOI - Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani dedicato ai Test di screening e di diagnosi prenatale fra passato e futuro
- 11 maggio 2024 - Genova
Convegno *Gli screening metabolici tra passato, presente e futuro* promosso dall'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Genova
- 20-21 settembre 2024 - Jesolo
36° Congresso Nazionale ACP - Associazione Culturale Pediatri, con un intervento di Carlo Castellani su *Screening dei portatori sani di FC: uno su trenta e non lo sa*

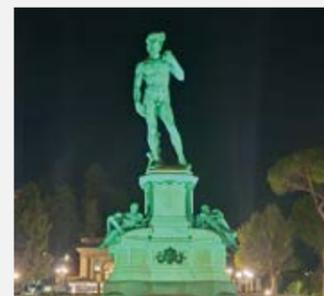
LANCIO DELLO SPOT SOCIALE IN RAI



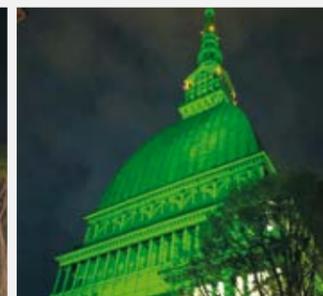
Dall'8 al 15 settembre sono stati ben 24 i passaggi dello spot sociale realizzato in collaborazione con Freeda che, simulando il confronto, tra incognite e timori, di una coppia di potenziali genitori che stanno valutando di avere un figlio, li informa sull'esistenza del test del portatore sano di FC, rimandando per ogni approfondimento al sito: testfibrosicistica.it

LA PRIMA SETTIMANA DI SENSIBILIZZAZIONE

Si è tenuta dal 23 al 29 settembre 2024, con una partecipazione, anche grazie all'attivazione dei volontari, oltre ogni aspettativa di ben 76 Comuni su territorio nazionale, che hanno illuminato di verde, colore istituzionale FFC Ricerca, i loro monumenti più significativi, per richiamare l'attenzione della popolazione e dei media sull'importanza del test.



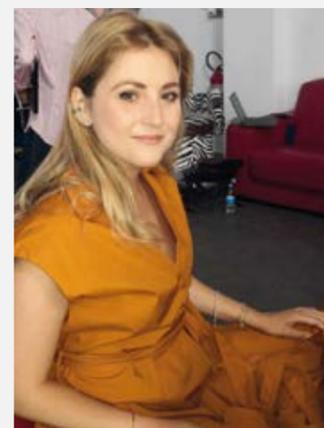
Firenze



Torino

VIDEO TESTIMONIANZE SU FREEDA

Lancio su Freeda (da Freedom, libertà), testata social dedicata alle donne tra i 18 e i 40 anni, della doppia testimonianza di Giulia, giovane donna con la fibrosi cistica, e Riccardo, che ha scoperto di essere portatore sano, come sua moglie, nel momento in cui è nato il loro primo figlio con la fibrosi cistica, che sottolineano quanto sia fondamentale per loro sostenere questa Campagna informativa sulla malattia e sul test del portatore, entrambi troppo poco conosciuti. Toccanti le parole di Giulia, che danno voce alla convivenza fin dalla nascita con un'amica scomoda come la FC, come quelle di Riccardo che raccontano la doccia fredda della diagnosi al figlio, la forza di non rinunciare a dargli un fratello, che, grazie alla consapevolezza di essere portatori sani, attraverso la PMA - procreazione medicalmente assistita, è nato sano.



IL DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Attualmente, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) offre il test per l'identificazione del portatore sano di FC solo a soggetti considerati ad alto rischio di poter dare alla luce un bambino affetto da FC, in particolare a persone con parenti con la FC, oltre alle coppie che intraprendono percorsi di procreazione medicalmente assistita (PMA); fatta eccezione per la Regione Veneto, dove il test dal 2014 è in convenzione per chi lo richieda su prescrizione medica all'interno dei percorsi di presa in carico della malattia



Da sinistra: L. Alessio, S.Prando, G. Zanferrari, G. Vrenna, V. Merighi e C. Cascone



La Sen. Elisa Pirro con Carlo Castellani

(Dgr n. 984 del 17 giugno 2014).

L'Health Technology Assessment (HTA) commissionato dalla Fondazione all'Istituto Mario Negri e alla LIUC dimostra che, a fronte di un'erogazione del test organizzata su scala nazionale, nell'arco di 6-8 anni il SSN rientrerebbe dei costi associati al trattamento della FC. In quest'ambito Fondazione mira a informare il maggior numero di persone sull'esistenza del test e dialoga con le istituzioni con l'obiettivo che il test venga offerto alle donne dai 18 ai 50 anni in maniera organizzata in tutte le regioni d'Italia. Un confronto che ha visto in Parlamento l'Emendamento dello scorso anno convertirsi in Ordine del Giorno, atto di indirizzo con il quale il Governo si impegna a dare soluzioni alle problematiche sollevate. Ne è seguita un'interrogazione parlamentare che chiede quali azioni il Ministero della Salute intenda adottare per favorire modelli sperimentali di screening del portatore sano di FC e per veicolare la Campagna di sensibilizzazione, che ha visto molto attive la Sen. Ylenia Zambito e l'On. Ilenia Malvasi, insieme alla Sen. Elisa Pirro della Commissione Bilancio, che all'incontro del 23 settembre al Bettoja Hotel Mediterraneo promosso dalla Fondazione sullo stato d'avanzamento lavori del progetto *1 su 30 e non lo sai* ha dichiarato: "Quest'anno abbiamo fatto diversi passi in avanti che hanno portato a presentare un DDL - Disegno di Legge, ma mancano ancora i finanziamenti. Abbiamo provato nella scorsa Legge di Bilancio. Ci riproveremo in questa che sta per arrivare, sperando di ritrovarci tra un anno a festeggiare per aver avuto i fondi necessari per fare partire la Campagna a livello nazionale".

Con la moderazione di Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice Osservatorio Malattie Rare - OMaR, il confronto ha raccolto un'altra importante dichiarazione: "Considerata la rilevanza del tema a livello nazionale - ha commentato Romina Cazzaro, Dirigente Programmazione Sanitaria Regione Veneto - intendiamo mettere in condivisione la nostra esperienza con le altre Regioni per arrivare a un modello che possa essere replicabile in tutto il Paese".

Alla serata di sensibilizzazione sono intervenuti anche: Francesca Futura Bernardi, Dirigente farmacista - politica del farmaco e dispositivi Regione Campania; Emanuele Monti, Consigliere Regione Lombardia, che ha confermato l'impegno della Regione a veicolare la Campagna, tra le attività approvate nel PRSS - Programma Regionale di Sviluppo Sostenibile 2024-28; Gaetano Piccinocchi, SIMG - Società Italiana di Medicina Generale; Roberto Poscia, Referente Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Lazio e Rappresentante Regione Lazio nella Commissione Malattie Rare e nel Tavolo Tecnico Stato-Regioni; Laura Reali, Delegata ECPCP - European Confederation of Primary care Pediatricians; Maria Giovanna Salerno, Vicepresidente SIGO - Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia; Marco Salvatore, Comitato Scientifico RIFC, Istituto Superiore di Sanità.



Da sinistra: Roberto Poscia, Emanuele Monti, Romina Cazzaro, Francesca Futura Bernardi, Matteo Marzotto

Perché sostenere la ricerca sulla FC

FFC Ricerca è impegnata a finanziare progetti per tutte le persone con FC. Per questo, nel 2024 ha messo a disposizione oltre 1.9 milioni di euro per progetti da bando, progetti strategici e servizi alla ricerca per migliorare la durata e la qualità della vita delle persone con FC.

Come puoi donare

Bonifico UniCredit
IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Bonifico BPM
IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online
su dona.fibrosicistica.it anche con Satispay e Paypal

c/c postale 18841379 qui allegato

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

Come puoi partecipare

Diventa Volontario

Ne parliamo a pagina 28

Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

In qualunque modo tu voglia donare, inserisci la causale **N° 65 - Una Cura per tutti** e la tua offerta andrà a supporto dei progetti dedicati a questo obiettivo





DIVENTA VOLONTARIO FFC RICERCA

NOI LO FACCIAMO SPESSO E VOLENTIERI, MA ABBIAMO BISOGNO DI TE PER FARLO MEGLIO!

FFC Ricerca lancia la Campagna Diventa Volontario, la prima Campagna che, a livello nazionale, punta a reclutare persone che vogliono offrire il proprio tempo e le proprie competenze a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. "Spesso e volentieri" è il titolo dell'iniziativa che, con ironia, mira a catturare l'attenzione dei passanti che vedranno la cartellonistica e lo spot.

Lo spot



Il backstage dello spot. Matteo Marzotto e Massimo Magnaguadagno, volontari FFC Ricerca. Ph credits Newu

Disponibile su fibrosicisticaricerca.it, lo spot di Campagna ha come protagonisti Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca e alcuni volontari della Fondazione (Emiliano di Palermo, Chiara di Vicenza, Patrizia di Imola e Massimo di Fermo). Facendo leva su un gioco di parole e su una narrazione che rompe gli schemi tradizionali, raccontando con tono divertito le loro esperienze di impegno e solidarietà. L'idea chiave è far emergere le motivazioni, la passione e la gioia che accompagnano il percorso, generando curiosità ed empatia. Il messaggio più forte che ogni testimonianza lascia è quanto l'impegno possa essere gratificante e divertente.

Il ruolo dei volontari in Fondazione



Patrizia Baroncini, volontaria della Delegazione Imola e Romagna

I volontari sparsi in tutta Italia sono la vera forza della Fondazione. Insieme ai ciclamini della ricerca e ai prodotti solidali offrono soprattutto esperienza, tempo, passione, impegno.

Accanto alle campagne lanciate da Fondazione - come la Campagna Nazionale, quella di Natale e quella di Pasqua - sono diversissime le occasioni di raccolta fondi e di sensibilizzazione che possono essere organizzate. Su mondocc.it, il sito della community di Fondazione, nella sezione eventi, troverete degli esempi di eventi sportivi, spettacoli teatrali e musicali, banchetti solidali durante manifestazioni locali, tutti orientati a un unico obiettivo: raccogliere fondi per migliorare la qualità e la durata della vita delle persone con fibrosi cistica.

Perché donare il tuo tempo a FFC Ricerca

La strada verso Una cura per tutte le persone con FC purtroppo è ancora lunga. Attualmente, il 30% dei malati FC è ancora in attesa di una terapia. Il tuo sorriso e il tuo tempo sono l'aiuto più grande. Più volontari significano più sensibilizzazione sulla malattia, quindi più fondi per la ricerca scientifica.



Chiara Antoniazzi e Emiliano Lo Monaco, volontari delle Delegazioni di Vicenza e Palermo



Erminia durante una festa a sostegno della ricerca a Trezzano sul Naviglio

Mercatino di Natale a Milano e offerta natalizia

Un evento solidale al centro commerciale "Bonola" a Milano

LA TESTIMONIANZA DI ERMINIA

PERCHÉ IMPEGNARSI PER UNA MALATTIA IN CUI NON SI È COINVOLTI?

Di recente mi è stata posta questa domanda e, in effetti, può sembrare insolito che io abbia dedicato e continui a destinare anche oggi, che sono alla soglia degli 80 anni tempo ed energie per sostenere la ricerca su una malattia, la fibrosi cistica (FC), che non ho conosciuto direttamente.

Conta sicuramente l'educazione che ho ricevuto in famiglia. Sin da quando ero bambina mia madre mi ha insegnato che aiutare chi si trova in difficoltà è un dovere. Mettere in pratica questo principio mi ha permesso di capire quanto sia necessario l'aiuto di ognuno di noi e quanto l'impegno assunto non sia mai abbastanza.

Il mio volontariato parte da lontano. Esattamente da quando, durante l'ultimo anno della scuola elementare, ho iniziato, assieme a un amico fraterno, a far visita alle persone anziane e malate in un ospizio, portando loro biscotti e caramelle, che compravamo proprio noi, con i nostri piccoli risparmi. Il loro sorriso ci rendeva felici e ci faceva sentire utili.

La mia vita è proseguita tra studio e lavoro. Ho costruito una famiglia e arrivata a quarant'anni, dopo aver lottato e vinto una malattia oncologica piuttosto seria, ho sentito che era giunto il momento di rimettermi in pista. Casualmente ho conosciuto una bambina malata di FC ed è scattata la molla: rendermi utile per trovare una terapia, una cura, che rendesse migliore la vita di questi piccoli malati. Ho sottoposto il mio progetto alle amiche di sempre, che hanno aderito con molto entusiasmo.

Abbiamo formato un gruppo di otto donne e ci siamo chiamate "Le piccole api operose", sulla base della nostra filosofia di vita: con i piccoli passi, piccoli battiti d'ali, insieme si arriva a percorrere chilometri! Si sono aggiunti i mariti, altre amiche, i figli, i vicini di casa, i negozianti della nostra zona, le insegnanti, alcune aziende... e da otto che eravamo siamo arrivati a contare una cinquantina di volontari!

Dopo aver preso contatto con i genitori dei piccoli malati di fibrosi cistica, siamo partite con l'organizzazione di campagne solidali di Natale, mercatini, lotterie, spettacoli con pagliacci, prestigiatori e manifestazioni di ogni tipo.

Negli anni abbiamo stretto legami di amicizia molto profondi e "Le piccole api operose" hanno iniziato a collaborare costantemente con l'"Associazione Lombarda Fibrosi Cistica Onlus", della quale sono diventata successivamente presidente.

Grazie anche al nostro lavoro, negli anni abbiamo assistito alla ristrutturazione della Clinica Pediatrica De Marchi di Milano, alla creazione da nulla di un laboratorio di ricerca presso l'ospedale San Raffaele e all'apertura del nuovo reparto di degenza per i pazienti adulti FC presso il Policlinico di Milano.

Alla scadenza del mio mandato come presidente dell'Associazione Lombarda Fibrosi Cistica Onlus, il nostro gruppo ha deciso di continuare a raccogliere fondi per la ricerca scientifica. Ed è così che ho conosciuto la Fondazione, dove ho trovato nuovi amici che mi hanno sostenuta e consigliata, accogliendomi sempre con grande simpatia. Il nome del nostro gruppo oggi è "Amici della Ricerca di Milano".

Il giorno in cui abbiamo appreso che la cura con il nuovo farmaco modulatore, Kaftrio, stava sortendo gli effetti sperati, almeno per buona parte dei malati FC, è stato uno dei momenti più felici della nostra vita di gruppo.

Mi tornano in mente le parole di un antico proverbio orientale che dice: "L'uomo che sogna costruirà grandi cose".

Quindi, cari amici, vi esorto a non smettere mai di sognare! Rimettiamoci subito al lavoro, affinché tutti i malati di fibrosi cistica abbiano presto una cura.

Erminia e il gruppo "Amici della Ricerca di Milano"

RISULTATI DEL 5x1000

UN TRAGUARDO STORICO PER FFC RICERCA

Dal 2020 la Campagna 5x1000 è stata completamente ripensata, abbinandovi anche attività di informazione e sensibilizzazione in presenza che coinvolgono commercialisti e professionisti di diverse città italiane. Grazie a questa e altre iniziative, nella dichiarazione dei redditi del 2023, Fondazione ha raggiunto i numeri più alti di sempre.

Con **24.830 firme**, quasi 6.000 in più rispetto al 2022, Fondazione ha potuto raccogliere 982.531 euro (più di 210.000 euro rispetto all'anno precedente) e raggiungere il 49° posto nell'elenco delle realtà certificate dall'Agenzia delle Entrate a livello nazionale.

L'immagine di Campagna

Davide Valier, testimonial di Fondazione, continua a prestare il proprio volto alla Campagna 5x1000. La difficoltà di respirare, una condizione con la quale un malato FC è costretto a vivere ogni giorno, è ben resa dallo strato di ecocellophane che copre naso e bocca. Una sensazione nella quale una persona sana fatica a immedesimarsi. Al fine di rafforzare questo messaggio sono stati così coinvolti volontari e sostenitori di Fondazione che hanno scattato a loro volta una foto con l'ecocellophane: un'immagine decisamente forte e che cattura l'attenzione.

Nuovi strumenti

Per la Campagna 2024 sono stati creati altri materiali di informazione e sensibilizzazione, quali i biglietti da visita e la busta, allegata allo scorso numero del Notiziario, in cui inserire gli scontrini o i documenti da portare al commercialista per la dichiarazione dei redditi.

Nei mesi di aprile e maggio, grazie all'aiuto delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno sul territorio, sono state riproposte tre cene per commercialisti e professionisti a Bassano del Grappa, Palermo e Ancona. Una grande partecipazione e la promessa di sostegno che, ci auguriamo, porterà ancora più firme a sostegno della ricerca in FC.



Katia Fornaro, Delegazione Val d'Alpone, Verona

LE DONAZIONI IN KIND

GLI EVENTI E LA RACCOLTA FONDI

"Ho un'azienda che mi regala i premi per il torneo benefico della mia Delegazione. Come gestiamo questa donazione?". Questa richiesta è arrivata in Fondazione innumerevoli volte, con le infinite variazioni sul bene che viene offerto e sull'occasione per usarlo. Al di là del ringraziamento, dell'attestato e della menzione sul palcoscenico, è importante ricordare che la legge equipara le donazioni o erogazioni in natura (anche dette in kind o di beni) a quelle in denaro, per cui se correttamente documentate anch'esse possono dare diritto ai benefici fiscali.



La maglietta del Bike Tour con i loghi degli sponsor, indossata da Edoardo Hensemberger

Eventi e campagne con donazioni in kind

In occasione dell'annuale Bike Tour, da anni il Gruppo Italiano Vini ci dona il vino per le charity dinner (oltre all'ottimo Valpolicella Ripasso Bolla che trovate ogni anno tra le proposte natalizie); Castelli produce le divise dei biker per portare il nostro messaggio e caratterizzare le diverse edizioni; IP ha sostenuto gli spostamenti dei volontari con i buoni carburante per permettere di offrire più ciclamini a sostegno della mission Una cura per tutti. Cosa dire dei prodotti tecnici Smith e del Gruppo Selle Royal allo scorso Imola Charity Bike? E dei vini Allegrini messi a disposizione per l'incontro istituzionale della Campagna 1 su 30 e non lo sai? Quando si risparmiano dei costi che le attività prevederebbero, quella donazione va valorizzata come fosse denaro.



Anna Cereseto, responsabile del progetto GenDel-CF, sul palco del TedX

PER LE AZIENDE

IMPRESE UNITE PER LA RICERCA (A PARTIRE DA 1000 EURO!)

L'INIZIATIVA PENSATA PER LE AZIENDE CHE SCELGONO DI AIUTARE LA RICERCA

Nel corso del 2023 le aziende impegnate in attività di responsabilità sociale d'impresa e di solidarietà hanno portato alla ricerca in FC donazioni per oltre 1 milione di euro. Un risultato importante, che corrisponde a oltre il 20% della raccolta fondi totale, ma che non può e non deve accontentarci.

Nasce così la proposta **Imprese Unite per la ricerca**. Ne abbiamo parlato con Giulia Bovi, che in Fondazione si occupa delle relazioni con le aziende.

Com'è nata l'iniziativa?

Analizzando i dati è emerso in modo evidente che la maggior parte delle donazioni cosiddette corporate (da aziende e banche) non superavano l'importo di 5.000 euro. Numeri alla mano, ci siamo posti due obiettivi: fidelizzare i donatori attuali e chiedere loro un upgrade solidale a sostegno della ricerca, aumentando la donazione media.

Imprese unite per la ricerca è un'adozione di un progetto di ricerca "in cordata", portata avanti da più imprese che, attraverso una erogazione liberale, donano un importo a partire da 1.000 euro. In questo modo anche le aziende più piccole o che stanno iniziando a conoscere Fondazione possono sentirsi legate a un progetto specifico, per la cui adozione solitamente si prevedeva un minimo di donazione di 8.000 euro, e parti attive di un obiettivo comune.

Per valorizzare l'impegno, Fondazione prevede un badge digitale, riconoscibile e spendibile a livello di comunicazione.

Ci sono altri dettagli che riguardano questa nuova modalità di donazione?

Non sono considerate Imprese unite per la ricerca le donazioni legate alle diverse Campagne (Nazionale, di Natale, di Pasqua), né quelle a sostegno di eventi specifici, con il fine di non sovrapporsi alle raccolte fondi portate avanti dalle Delegazioni e dai Gruppi di sostegno.



Il badge digitale per le aziende che aderiscono al progetto

Dove andranno i fondi raccolti nell'ambito di questo progetto?

Imprese unite per la ricerca sosterrà il **progetto strategico GenDel-CF** (per saperne di più, si veda pagina 16).

Un progetto recentissimo, della durata di 3 anni e che ha anche l'attrattiva accattivante per i sostenitori di un team di ricercatori internazionali.

La terapia genica per la fibrosi cistica, area di ricerca a cui appartiene GenDel-CF, è una strategia che vuole agire a livello del difetto genetico alla base della malattia e potrà rappresentare davvero la cura per tutti. Più in generale, è un terreno di ricerca che è stato, e tuttora è, sotto i riflettori in quanto innovativo e potenzialmente rivoluzionario per molte patologie.

Un argomento sicuramente interessante per un'azienda che vuole raccontare in quale direzione si sta spingendo con la propria attività di responsabilità sociale d'impresa.

Sei un'azienda?
Conosci un'azienda?

Mettiti in contatto con
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it
045 812 7028 · 348 703 1325



Sul palco, durante una serata di sensibilizzazione dedicata alla Campagna 5x1000, il presidente Matteo Marzotto con Dario Antoniazzi, Delegazione di Vicenza



La conferenza stampa di presentazione della XXII Campagna Nazionale si è tenuta a Roma il 24 settembre, nella sede dell'Hotel Nazionale. Da sinistra, Davide Cassani, nome noto del Bike Tour; Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, Maria Tamborra, AD Technomat; Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca; Paolo Faganelli, vicepresidente FFC Ricerca.



Pomezia, Roma

Tecnomat: main sponsor per il secondo anno

In ottobre i volontari di Fondazione hanno portato i fiori della solidarietà anche nei negozi Tecnomat, per il secondo anno consecutivo main sponsor di Campagna Nazionale e Bike Tour. Sostenuta dal nuovo ADV, che ricorda come "Il ciclamino è più di un fiore e di un colore ma è un domani senza fibrosi cistica", la partnership ha garantito la presenza dei banchetti nelle aree adiacenti ai 31 punti vendita in Italia.



Presso la sede Tecnomat di Cavallino, Lecce

CAMPAGNA NAZIONALE LA PENNELLATA ROSA PER LA SOLIDARIETÀ

La XXII Campagna Nazionale è stata aperta, nella prima settimana di ottobre, come di consueto, dalla pedalata solidale del Bike Tour: l'appuntamento sportivo giunto al dodicesimo anno, che per questa edizione si è spinto fino a Lecce, partendo dalla Campania e attraversando la Basilicata e la Puglia.

Piazze, vie, negozi, sagre di paese: nel mese di ottobre i volontari di FFC Ricerca, con i loro banchetti, sono arrivati ovunque, confermando e superando i risultati e i numeri sorprendenti della passata edizione (nonostante il meteo avverso!). Decine di migliaia di ciclamini sono stati distribuiti grazie all'impegno delle oltre 160 Delegazioni e Gruppi di sostegno.



Brescia

Cagliari

Castelnuovo del Garda, Verona

Cuneo



Faenza

Milano

Lucca (sede Tecnomat)

Romagna

Due novità che non sono passate inosservate

Per agevolare il lavoro dei volontari e aiutare la presenza sul territorio, durante la Campagna Nazionale di quest'anno, sono stati introdotti due nuovi strumenti:

★ il **nuovo gazebo brandizzato FFC Ricerca** che permette di essere più visibili e riconoscibili, fornendo un pratico riparo per le postazioni all'aria aperta;

★ il **Soft Pos**, l'applicazione che permette di ricevere le donazioni direttamente sul telefono tramite carta di credito, di debito o bancomat, favorendo la rapidità e soprattutto la trasparenza delle transazioni.

Ogni respiro è una conquista

Un ruolo strategico, di promozione e diffusione, l'hanno ricoperto le iniziative di comunicazione che si sono avvalse di strumenti fisici e digitali. L'immagine, ormai iconica, con il volto di Cecilia Cascone, volontaria FFC Ricerca, e il ciclamino, è stata al centro di manifesti, locandine, affissioni e roll up.

Per tutto il mese di ottobre, inoltre, i manifesti multisoggetto della Campagna, che raccontano di gesti quotidiani in cui il respiro è un gesto tanto naturale quanto dato per scontato, hanno tappezzato i muri di tantissime città italiane: Verona, Torino, Napoli, Roma, Milano, Caserta, Imola, Bologna, Genova, Vicenza, Bari, Lecce.

Sul fronte della comunicazione digitale è stato predisposto un piano social che ha integrato post e advertising digital. Lo spot, di cui il respiro e il suo valore vitale sono protagonisti, è stato trasmesso sulle tv nazionali, Mediaset e Sky, e via radio.



Brindisi



Valpolicella, Verona

Siniscola

Vicenza

Cesenatico



Ph credits Alfonso Catalano, SGP Italia

BIKE TOUR DA DODICI ANNI SI PEDALA PER LA RICERCA

Tagliato il traguardo delle 12 edizioni, è ancora tanta l'energia che alimenta la pedalata solida di FFC Ricerca, che quest'anno ha portato la carovana di ciclisti, atleti e testimonial lungo un percorso di quasi 400 km passando da Campania, Basilicata e Puglia.

LE TAPPE

Nola (NA), Capodrise (CE), Serino (AV), Benevento, Palo del Colle (BA), Altamura (MT), Matera, Montescaglioso (MT), Massafra (TA), Noci (BA), Alberobello (BA), Grottaglie (BR), Torre Santa Susanna (BR) e Lecce: una quattro giorni di volate, salite, piazze gremite di persone, mani e abbracci.

Dal 2 al 5 ottobre, ogni sera è stata organizzata una charity dinner, la prima in apertura della manifestazione, le seguenti a chiusura di ogni tappa, in suggestive location per aiutare la raccolta fondi e incontrare sostenitori, aziende e stakeholder vicini alla causa.



- 1 Charity dinner a Nola (NA)
- 2 La sede Technomat di Capodrise (CE)
- 3 Luca Abete, ambasciatore FFC Ricerca, a Serino, con i volontari
- 4 A Benevento con Francesco Moser, Matteo Marzotto e il Senatore Clemente Mastella
- 5 La tappa a Palo del Colle (BA)



- 6 Ad Altamura con Francesca Spinelli, la piccola Antonella e i compagni di scuola
- 7 All'ospedale di Matera con il Gruppo di sostegno della città
- 8 A Montescaglioso con Fabrizio Macchi e la Delegazione locale assieme al suo responsabile Rocco Didio
- 9 Nora Shkreli con Maria Aurelia Oliva, responsabile della Delegazione di Taranto Massafra (TA)



2
TAPPA
149 KM

3
TAPPA
147 KM



- 10 Con i volontari FFC Ricerca di Noci (BA), da sinistra, Valeria Merighi, Nora Shkreli e i volontari di Noci (BA)
- 11 La calorosa accoglienza di Alberobello (BA)
- 12 A Grottaglie (BR), Fabio Cabaiana con Piero D'Amato, responsabile del Gruppo di sostegno FFC Ricerca della cittadina
- 13 Nicoletta Pedemonte e Davide Cassani a Torre Santa Susanna (BR)
- 14 Ultima tappa alla sede Technomat di Cavallino (LE). Al centro con Nicoletta Pedemonte la sindaca e Senatrice Adriana Poli Bortone



AZIENDE INGAGGIATE PER LA RICERCA

Tecnomat, main sponsor per il secondo anno di Bike Tour e Campagna Nazionale, ha aperto e chiuso l'evento, accogliendo il Ciclamino della Ricerca alla partenza dal negozio di Capodrise, Caserta, e all'arrivo al negozio di Cavallino, Lecce. Ai corporate partner solidali già fidelizzati, Castelli, Fas, IP, MinervaHub e Vinicum, si è aggiunto quest'anno il brand Jadea. L'agenzia fotografica SGP Italia e i media partner Italiaonline, La Gazzetta dello Sport e il Corriere del Mezzogiorno hanno raccontato le emozioni e i momenti più adrenalinici dell'evento.

I PROTAGONISTI

I campioni Francesco Moser, Gilberto Simoni, Davide Cassani e Alessandra Fior hanno affiancato il presidente Matteo Marzotto, in tandem con Nora Shkreli, Edoardo Henseberger, ragazzo con la fibrosi cistica e testimonial FFC Ricerca, e gli storici Fabrizio Macchi, Max Lelli, Iader Fabbri e tanti ciclisti amatoriali. Numerosa la partecipazione dei volontari delle Delegazioni e Gruppi di sostegno, amici, amministratori e aziende a sostenere FFC Ricerca. Come Luca Abete, testimonial di lunga data di Fondazione, presente alla tappa di Serino, uno dei due nuovi Gruppi di Sostegno nati proprio in occasione del Bike Tour, insieme a Matera, Clemente Mastella, sindaco di Benevento e Adriana Poli Bortone, sindaco di Lecce.



GLI EVENTI SOLIDALI ORGANIZZATI DAI VOLONTARI

PASSIONE, ENERGIA E CREATIVITÀ

Pigiama Walk: in pigiama per la ricerca

“Al di sopra delle aspettative”, così racconta Paola Zunino, responsabile della Delegazione di Acqui Terme, dell'evento organizzato proprio nella sua città lo scorso 6 ottobre: 380 partecipanti e “tutti con un'aria strafelice”. Grazie al Comune di Acqui Terme che ha concesso il patrocinio, alla Protezione Civile, all'Associazione Carabinieri e a tutti i partecipanti che hanno permesso una donazione a tre zeri a sostegno della ricerca.



Camminata del respiro, un'altra emozionante edizione

“Se dovessi riassumere questo evento in una sola parola, sarebbe: gratitudine. Gratitudine per tutte le persone che hanno partecipato, nonostante il maltempo; per le tante attività e la vicinanza di tutto il territorio; per il meraviglioso staff che ne ha reso possibile il successo; e per quanto siamo riusciti a raccogliere quest'anno, fondi che andranno a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. È stata una giornata speciale, quella del 21 luglio a Campodolcino, che ci ha regalato emozioni e un profondo senso di comunità”, racconta Greta Braendle della Delegazione Sondrio Valchiavenna.



La partita del vento

4 luglio, Marsala. Organizzato dal Circolo Culturale Emisfero del Vento in collaborazione con l'Inter Club J. Zanetti di Marsala, l'evento ha avuto uno scopo solidale: raccogliere fondi per FFC Ricerca. Siamo stati presenti come Gruppo di Sostegno di Marsala, con il banchetto informativo e abbiamo ricevuto con gratitudine il contributo donato dalle due associazioni, che sarà interamente destinato alla ricerca.

Trofeo Neurone: scende in campo la generosità

L'8 giugno scorso lo stadio Invernici di Brescia ha ospitato la quarta edizione del Trofeo Neurone, il torneo di rugby solidale nato con lo scopo di riunire vecchi amici e compagni di squadra di Rugby Rovato e Rugby Leonessa 1928 e raccogliere fondi a sostegno della ricerca. Presente all'evento anche Ermanno Rizzi, responsabile Bandi e Progetti per FFC Ricerca, in foto con il consigliere comunale di Brescia, Francesco Tomasini; Daniele Porrino, coach del Parabiago; il tecnico della nazionale italiana Philippe Doussy; il consigliere del Rugby Brescia, Luca Fasani. Grazie alla Delegazione Franciacorta Valcamonica i fondi raccolti andranno alla ricerca in FC.



Sport sano andrai lontano

Domenica 5 maggio, Ventimiglia (IM) ha ospitato l'evento solidale *Sport sano andrai lontano*, una corsa non competitiva organizzata dalla Delegazione di Ospedaletti - Miriam Colombo. Tantissimi gli iscritti che, tramite la quota partecipativa per i 5 km o i 10 km, hanno sostenuto la ricerca sulla fibrosi cistica.

Taxi Rally: in pista la solidarietà

L'evento del 15 settembre, nel piazzale Duferco di Nave (BS), è stato un successo reso possibile dalla collaborazione tra la Delegazione Il sogno di Aiden - Brescia, la Delegazione di Milano, Rachele Somaschini, testimonial FFC Ricerca e pilota di rally (nella foto), il Comune di Nave e il Gruppo di Alpini sezione Cortine di Nave. L'evento ha unito sport, divertimento e solidarietà. Fondamentale è stato il supporto delle aziende locali, a partire dalla BCC di Brescia. Un sentito grazie anche a tutti i piloti amici che, alternandosi con Rachele, hanno regalato ben 131 giri di pista adrenalinici ai partecipanti del *Taxi Rally*. Il ricavato dell'evento è già stato devoluto alla ricerca sulla FC.



Mezza di Genova

In occasione della Mezza Maratona di Genova, lo scorso 14 aprile, era presente anche la Delegazione di Genova - Mamme per la Ricerca. Materiali informativi, presenza, attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi che sostengono la ricerca sulla FC. Un grazie agli studenti del Collegio Emiliani di Genova che hanno prestato il loro tempo per aiutare i volontari FFC Ricerca.

San Fermo Trail: l'11ª edizione

Un weekend di sport, divertimento e solidarietà che ha visto la partecipazione della Delegazione di Franciacorta Valcamonica. Una gara di corsa in montagna, più precisamente a Borno (BS), che gli scorsi 18 e 19 agosto ha richiamato atleti e appassionati di montagna a sfidarsi su un dislivello di oltre 1200 metri. L'evento ha ospitato anche una serata con Tamara Lunger, nota scialpinista, alpinista ed esploratrice italiana.

Nella foto, sul palco, anche Laura Fratta dell'area Raccolta Fondi FFC Ricerca, mentre riceve l'assegno con la somma che è stata devoluta alla ricerca in FC.



Ph credits Simonetti Giada e Oliviero Possesi





Ci sono sempre fiori per coloro che vogliono vederli: la Marafibrositona 2024

Sorprese, intrattenimento, musica dal vivo e street food, questi gli ingredienti della Marafibrositona, la corsa non competitiva che per il settimo anno raccoglie le adesioni di centinaia e centinaia di partecipanti che scelgono di sostenere la ricerca sulla FC, divertendosi e ricordando Angelica, sorella di Serena Angelinetta, responsabile della Delegazione Como Dongo. In questa edizione il pensiero va anche a Gloria, la sorella FC di Angelica, che un anno fa ci ha lasciati e con la quale Angelica aveva stretto un legame di amicizia profondissimo.

Serena (nella foto, sul palco con Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico FFC Ricerca), scrive così sul suo profilo Facebook, dopo l'evento: "In questa folle e spesso ingiusta vita meno male che esistono i ricordi, che ti ridanno lucidità e consapevolezza della fortuna che si ha, nonostante tutto. La Marafibrositona è un evento che ricorderà per sempre la nostra Angelica, un evento grandioso come lo è lei. Ecco il ricordo di questa edizione che, aldilà del tempo, è stata come sempre frutto di tanto amore e dedizione, grazie a chi ci continua a credere".



Doniamoci: una raccolta record per la Fundraising Dinner 2024

Giarre, provincia di Catania. Oltre mille partecipanti per la settima edizione del "Doniamoci: Fundraising dinner" che sostiene con una raccolta fondi da record il progetto strategico GenDel-CF di FFC Ricerca e "Case LIFC" della Lega Italiana Fibrosi Cistica. La serata si è tenuta nella straordinaria cornice del parco di Radicepura lo scorso 9 ottobre. Suggestivi allestimenti floreali, chef cabarettisti, intrattenimento d'autore e l'inconfondibile voce di Mario Biondi: elementi esclusivi che hanno reso la serata magica, nonostante l'assenza di Claudio Miceli, organizzatore della serata, che in quelle settimane è rimasto a Milano, a fianco del figlio Stefano che stava affrontando i difficili postumi del trapianto di polmoni. Claudio ha comunque fatto arrivare un suo messaggio, racchiudendo in poche intense parole il significato della serata: "Anche se non sono fisicamente con voi, volevo ringraziarvi per essere venuti qui così numerosi a testimoniare la vostra vicinanza e la vostra generosità nel condividere con me la voglia di fare qualcosa di concreto".

Sul palco anche Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, che ha ringraziato tutti gli organizzatori e i partecipanti ricordando che "La Sicilia è una terra piena di generosità e questo evento mostra un'energia non scontata".



Ph Credits Gloria Capirossi

All'Autodromo di Imola per il primo Imola Charity Bike

Lo scorso 26 maggio l'Autodromo Internazionale Enzo e Dino Ferrari di Imola, ha ospitato l'Imola Charity Bike, un evento sportivo solidale nato da un'idea della Delegazione di Imola e Romagna (in foto Patrizia Baroncini accanto a Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, mentre taglia il nastro della partenza, con il sindaco Marco Panieri ed Elena Penazzi, assessora all'Autodromo, Turismo e Servizi al Cittadino).

Patrocinato dalla Città di Imola e dal Nuovo Circondario Imolese, in collaborazione con l'Autodromo Enzo e Dino Ferrari, l'ASD Imola Bike, la Ciclistica Santerno Fabbri Imola, l'Appennino Bike, con il sostegno di iconiche aziende del ciclismo e della nutrizione sportiva, quali Smith Optics, Selle Royal e X-Sport, l'evento ha affiancato alla gara ciclistica



Ph Credits Federico Tombaroli

- circa 5 km in loop in squadra o per singoli partecipanti - un'attività formativa per le scuole primarie e secondarie di Imola e circondario. Accanto all'obiettivo di diffondere la conoscenza sulla fibrosi cistica, si è proposta un'attività propedeutica non solo al ciclismo come attività sportiva, ma anche didattica, in ottica di sicurezza, per permettere di avvicinarsi alla bicicletta come modalità di trasporto sostenibile. La sera precedente si è tenuta, nella suggestiva sede della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, una charity dinner, il cui ricavato è stato donato alla ricerca sulla FC.

Insieme al presidente Marzotto hanno pedalato Edoardo Hensberger, testimonial di Fondazione, Fabrizio Macchi, bronzo ai Giochi Paralimpici di Atene 2004, gli ex ciclisti professionisti Max Lelli, Alan Marangoni, volto noto del canale GCN insieme a Giorgio Brambilla, l'assessore del Comune di Verona Tommaso Ferrari e il team dei compagni di squadra di Marco Pantani ai tempi della storica Mercatone Uno: Marcello Siboni, Cristian Moreni, Roberto Conti e Fabiano Fontanelli.



Ph Credits Gloria Capirossi

Una dedica a Ennio Morricone

Siamo a Pantelleria, in provincia di Trapani ed è la sera di una calda giornata di fine agosto, per la precisione il 28. Nella suggestiva cornice del Giardino della Luna, in contrada Kafaro, i celebri musicisti Gilda Buttà al pianoforte e Luca Pincini al violoncello, amici e collaboratori di lunga data del compositore Ennio Morricone, offrono un concerto unico, ideato da Enrica De Biasi, interpretando le immortali composizioni del Maestro. Un appuntamento artistico e culturale, ma anche solidale in quanto è stata l'occasione per raccogliere fondi a favore della ricerca sulla FC. All'evento, a fare le veci di Fondazione, Paolo Faganelli, vicepresidente di FFC Ricerca.



La ricerca sui pedali: un'altra edizione, un altro successo

Un altro ruscitissimo evento solidale in sella a una bici ci ha portati in Puglia, dal 25 al 29 aprile scorso. La ricerca sui pedali, giunto alla sua quarta edizione, deve la sua nascita - e il riconfermato successo! - alle Delegazioni di Brindisi Torre, nella persona di Oronzo de Tommaso, e di Firenze, la cui responsabile è Virginia Fiori, insieme a Rosario Grasso, volontario in Sicilia e Roberto Cau, delegato a Siniscola, in Sardegna. Due sono stati gli obiettivi da perseguire durante i km e km percorsi: diffondere la conoscenza della fibrosi cistica e sostenere la ricerca scientifica. Partendo da Torre Santa Susanna, passando da Latiano, Mesagne, Brindisi, Francavilla Fontana Grottaglie, Massafra, Altamura, Cerignola, San Giovanni rotondo, Trani, Palo del Colle e arrivando ad Alberobello, tanti sono stati i banchetti allestiti, gli abbracci e le strette di mano, le testimonianze, i momenti di commozione, i nuovi amici incontrati e le persone sensibilizzate sull'importanza di raggiungere insieme lo scopo di trovare Una cura per tutti i malati di fibrosi cistica.



In foto, assieme a Laura Fratta, della sede FFC Ricerca, Virginia Fiori, Oronzo de Tommaso, Rosario Grasso, persona con FC che ha partecipato pedalando in sella alla sua bici e Roberto Cau della Delegazione di Siniscola





La Fibrosirun è entrata nel cuore delle persone

Il 15 settembre scorso la Fibrosirun, corsa solidale non competitiva organizzata dalla Delegazione Monza Brianza, ha di nuovo riunito centinaia di persone nel meraviglioso contesto naturalistico del Laghetto di Giusano (MB).

Alice, responsabile della Delegazione, racconta con entusiasmo: "La Fibrosirun sta entrando sempre più nel cuore delle persone, con una partecipazione in costante crescita e un entusiasmo contagioso. L'evento del 15 settembre a Giusano è stato davvero speciale, anche grazie alla collaborazione della Pro Loco e del Comitato Laghetto, delle aziende e di tutto il territorio che ci ha sostenuto. È stata inoltre un'opportunità preziosa per incontrare altre mamme della grande famiglia FC. Vogliamo continuare a far crescere questa rete di solidarietà e condivisione, e la Fibrosirun è il terreno perfetto per farlo. Non vediamo l'ora che si ripeta!".

Slalom tra le nuvole

Ogni anno Paolo e Sabrina Zardini organizzano *Slalom tra le nuvole*, un evento sportivo solidale a Cortina, al Col Gallina, in ricordo del figlio Jacopo. Una gara di sci senza ordini di partenza, senza classifica, in cui né si vince né si perde, solo ci si diverte, si ricorda, si mette in pista la generosità. Quest'anno, il 21 aprile scorso, Paolo e Sabrina, insieme alla figlia Alessia, con il supporto di familiari, amici e lo Sci Club 18 di Cortina, hanno scelto di destinare i fondi raccolti a sostegno della ricerca in fibrosi cistica, malattia che tocca da vicino famiglie loro amiche. Grazie per questo inaspettato atto di solidarietà che aiuterà Fondazione a raggiungere il traguardo di Una cura per tutti i malati FC.



Un respiro sotto le stelle compie 5 anni

Un titolo romantico per un evento davvero speciale. *Un respiro sotto le stelle* è la cena di gala, giunta alla sua quinta edizione, che organizza la Delegazione di Crevalcore, in provincia di Bologna a metà estate, per raccogliere fondi a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. Monia Mazzanti e Giuseppe Tarpeo (in foto), i due responsabili della Delegazione, sono padroni di casa aperti e sensibili, che fanno sentire a proprio agio tutti i generosi ospiti che intervengono alla serata. "Ogni anno penso che sia l'ultima edizione e che il format potrebbe avere ormai stufato, ma poi, puntuali, a giugno, arrivano le richieste: *Allora, quando la facciamo la cena a favore di Fondazione?*", racconta divertito Giuseppe.



Cena in bianco al Duomo di Biella

"Non avevo mai organizzato un evento solidale: è stato bellissimo!", così racconta Ylenia che, con l'aiuto della sorella Beatrice (insieme nella foto) e a Elena Forgnone, responsabile della Delegazione di Biella, ha dato appuntamento ad amici e sostenitori di FFC Ricerca lo scorso 22 giugno per *La cena per un respiro... In bianco*.

Una serata riuscitissima grazie ai 230 partecipanti e alla possibilità che questi ultimi hanno avuto di parlare direttamente con Ylenia, la quale ha portato la sua testimonianza sia di volontaria che di persona con fibrosi cistica.



VOLONTARI? POETI!

Alcuni di voi si ricorderanno che nell'edizione del Notiziario 63 abbiamo pubblicato la poesia di Roberto Bombassei, volontario FFC Ricerca, dedicata al ciclamino, fiore simbolo di Fondazione.

Come è accaduto con le parole in versi di Roberto, altrettanto spontaneamente è arrivata la poesia del piccolo Christian, pervenutaci tramite la mamma Rosita Goffredo, del gruppo dei volontari di Noci (BA). Paola Zunino, responsabile della Delegazione Acqui Terme, ci ha inviato il suo contributo ispirato invece dal webinar "La poesia è dentro di noi", organizzato da Fondazione, con la preziosissima partecipazione della poetessa e scrittrice Camilla Ugolini Mecca. A queste va aggiunta anche la poesia-testimonianza letta da Giusy Gaeta, volontaria, durante la tappa a Palo del Colle (BA) in occasione del Bike Tour dello scorso ottobre, della quale riportiamo un estratto. La community FFC Ricerca continua a sorprenderci e a commuoverci per la sua creatività, e la capacità di trasformare in versi pensieri, emozioni, speranze con i quali è naturale empatizzare o identificarsi.

Ringraziamo gli autori e invitiamo i lettori a inviare altri manoscritti a isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it



Sognare

Significa immaginare che qualcosa possa accadere, prevedere, immaginare qualcosa in sogno.

Credo che qui ognuno di noi abbia un sogno nel cassetto. Oggi però vi elencherò i sogni di una persona con fibrosi cistica. Faccio principalmente riferimento alla mia persona, ma mentre scrivo queste parole mi immedesimo in tutti quei pazienti FC, che come me convivono con questa malattia. Uno degli aspetti negativi della fibrosi cistica è che non tutti siamo fortunati, perché grazie alla RICERCA ci sono persone che assumono i modulatori, ovvero un farmaco che va a modulare e correggere il gene CFTR e migliora le nostre condizioni di vita.

Adesso vediamo un po' i sogni che vorrei un giorno poter realizzare:

*Sarebbe bello non avere una sveglia impostata per fare le terapie
Sarebbe bello non dover fare ogni giorno le terapie 3 volte al giorno
Sarebbe bello non dover assumere farmaci a colazione, pranzo e cena
Sarebbe bello non dover assumere vitamine e integratori per non sentirsi male d'estate per il troppo caldo
Sarebbe bello non dover indossare la mascherina sui mezzi, nei luoghi chiusi e dove c'è pericolo di batteri per noi che siamo più fragili
Sarebbe bello non avere gli occhi puntati addosso quando fai un colpo di tosse, strano ma vero non siamo contagiosi, anzi, se qualcuno è influenzato è bene che sia lontano da noi
Sarebbe bello partire e non dover riservare spazio della valigia per farmaci e apparecchi per fare le terapie, si perché la fibrosi cistica non va in vacanza
Sarebbe bello fare una corsa, senza affaticarsi e senza andare sotto sforzo
Sarebbe bello non dover saltare giorni di scuola, università e vita quotidiana per andare a visita
Sarebbe bello non avere più i ricoveri di routine, che ti mettono angoscia e noia
Sarebbe bello non frequentare gli ospedali
Sarebbe bello avere una vita più libera, e non scandita dalla fibrosi cistica
Sarebbe bello avere una cura definitiva per tutti, ma sarebbe ancora più bello che la fibrosi cistica non esistesse, anzi le malattie in generale.*

Poesia-testimonianza di Giuseppina Gaeta, nella foto a destra, assieme ad Anna Fontana, responsabile della Delegazione FFC Ricerca Palo del Colle



Anna Fontana con il figlio Pasquale

L'arcobaleno del mio cuore

*Descrivo l'amore immaginandomi pittore
Descrivo te mia nemica, ma amica di una vita
Uso i colori del mio cuore:*

*Rosso come il sangue che scorre nelle mie vene
Nero come il dolore che mi provochi
Giallo come il sole che splende in me è la luce del mio cuore
Verde come l'erba e la speranza di sconfiggerli
Azzurro come il cielo e le lacrime che mi fai versare
Bianco come i muri che mi circondano e i camici che mi fai vedere spesso e volentieri
Trasparente come l'aria che dovrei respirare, ma mi togli
Grigio come tutti gli aghi che hai fatto entrare nelle mie vene
Ho l'arma che ti sconfiggerà, la ricerca e l'amore del prossimo
Vincerò la mia battaglia e vivrò senza te, ma con il mio nuovo arcobaleno.*

Grazie per avermi, averci donato in questi anni tanti respiri, solo insieme possiamo vincere questa battaglia. Il verbo più bello è donare

Christian, del gruppo dei volontari di Noci (BA)

Poesia sulla cura

Cura è la tua mano che stringe la mia nella notte più buia, quando lo sconforto toglie spazio alla speranza.

Cura è la tua carezza che asciuga le mie lacrime quando solcano il volto come perle di sale perché il respiro è solo un alito e la vita si fa sogno.

Cura è il tuo abbraccio che accoglie il mio dolore, quando il mio grido risuona in te come un'inarristabile eco.

Cura è il balsamo con cui lenisci le mie ferite, perché ogni stilla del mio sangue, fa sanguinare anche il tuo cuore.

Cura è la fiaccola che illumina il cammino che uomini e donne percorrono strenui per arrivare a quel miraggio e trasformarlo in realtà.

Cura è il tuo aiuto che alimenta quella fiamma, perché la luce che rischiara il mio futuro riverbera anche in te.

Paola Zunino, Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme

EVENTI FELICI



Auguri, Roberto!
Per festeggiare il suo 50esimo compleanno Roberto ha organizzato una bellissima festa con amici e parenti, ai quali non ha chiesto regali, ma una donazione a sostegno di FFC Ricerca. Grazie Roberto per questo nobile gesto.



31 maggio 2024
"Alla fine, non sono gli anni della nostra vita che contano, ma la vita nei nostri anni".

È con questa dedica che Tonia ha ringraziato gli invitati che, accorsi per festeggiare i suoi 60 anni, hanno donato a sostegno della ricerca in FC. I malati con le loro famiglie e Fondazione ringraziano Tonia e il suo animo generoso.



Catania, 16 aprile 2024
In occasione dei suoi 80 anni, la signora Antonina Rita, da tutti chiamata, Nuccia, ha scelto di raccogliere offerte libere degli invitati e ha donato quanto raccolto a sostegno della ricerca in fibrosi cistica.



Doppi festeggiamenti per ben due anniversari di matrimonio all'insegna della solidarietà. 45 anni di matrimonio di Lucia e Gianni, nonni, e i 5 anni di Sara e Paolo, zii, di Adele, affetta da fibrosi cistica.
"Invece dei soliti regali, hanno pensato di raccogliere le offerte degli invitati e devolvere a sostegno della ricerca", ci scrive Luigi, volontario della Delegazione FFC Ricerca di Alba Cuneo. Grazie e congratulazioni!



FESTEGGIA SOSTENENDO LA RICERCA

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

Per informazioni puoi scrivere a regalisolidali@mondoffc.it oppure chiamare Anastasia 342 1928029 • Laura 346 5122996 • Giusy 346 5121780

PER DONARE

- 5x1000 a FFC Ricerca. Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi scrivi: **[9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3]**
- Online sul sito: dona.fibrosicisticaricerca.it

- Bonifico a UniCredit Banca IT 47 A 02008 11718 000102065518
- Bonifico a Banco BPM IT 92 H 05034 11708 000000048829
- Conto corrente postale n. 18841379
- Lasciti: lasciti.fibrosicisticaricerca.it



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

In Italia, le donazioni a favore degli ETS permettono di usufruire di agevolazioni fiscali. Per approfondire: fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni/



Presidenza Matteo Marzotto Segreteria di presidenza: Gabriella Cadoni Tel. 045 8123597 - presidenza@fibrosicisticaricerca.it
Consiglio di Amministrazione Presidente: Matteo Marzotto Presidente emerito: Vittoriano Faganelli Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano Consiglieri: Riccardo Boatto, Raffaele Boscaini, Callisto Marco Bravi, Paolo De Capitani, Maurizio Sedgh Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato
Direzione scientifica Direttore: Carlo Castellani Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte Segreteria scientifica: Federica Lavarini Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it
Gestione e promozione attività di ricerca clinica Cesare Braggion cesarebraggion.133@gmail.com
Gestione bandi e progetti di ricerca Ermanno Rizzi Tel. 344 0221751 - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it
Comunicazione scientifica Responsabile: Luisa Alessio luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it
Comitato scientifico Presidente: Paolo Bernardi Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci, Michael Pusch, Gian Maria Rossolini
Direzione di gestione Giuseppe Zanferrari Tel. 045 8123597 - 333 3665597 giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it
Amministrazione Responsabile: Gabriella Cadoni M. Bergamaschi, F. Morbioli, S. Sorio Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599 gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it
Comunicazione Responsabile: Valeria Merighi I. Boarato, J. Bombana, S. Prando, G. Vrenna Tel. 045 8123567 - 7026 valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it giulia.vrenna@fibrosicisticaricerca.it
Bilancio Sociale: Marina Zanolli marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it
Ufficio stampa scientifico: SEC Newgate Federico Ferrari, Pietro Marciano ffcricerca@secnewgate.it
Ufficio stampa sociale: Patrizia Adami, Carlotta Bergamini Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it
Raccolta fondi e rapporti con il territorio Responsabile: Fabio Cabianca L. Andreoli, A. Boni, G. Buemi, L. Fratta, C. Novaria Tel. 345 7423436; 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604 fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it
Corporate relations: G. Bovi - Tel. 045 8127028 giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO	
Pescara	3470502460 3891384125
BASILICATA	
Montescaglioso	3343477508
CALABRIA	
"Vita in te ci credo" Crotone	3286146195
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
Reggio Calabria	3425618929
San Costantino Calabro	3887767773
Soverato	3475283975
CAMPANIA	
Avellino	3493940749
Napoli	3387032132
Napoli e Pompei	081679151
Saviano	3393185405
EMILIA ROMAGNA	
Bologna	3481565099
Crevalcore	3806570161
Ferrara	3474468030
Fidenza	3346994359
Imola e Romagna	3479616369
Parma	0521386303
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Trieste	3497246586
LAZIO	
Latina	3288042186
Monterotondo	3496500536
Pomezia	3491538838
Roma	3318655610
Vaticano	3282442701
Viterbo	3392107950
LIGURIA	
"Mamme per la ricerca"	3394195260
"Miriam Colombo"	3355881657
Ospedaletti	
Genova	3481634818
LOMBARDIA	
"Il Sogno di Aiden" Brescia	3389610601
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo	3343081368
Fibrosirun	3338669217
Franciacorta e Val Camonica	3406589530
Ghedo	3336743788
Legnana Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	335456809
Morbegno	3496852688
Pavia	3383950152
Tradate Gallarate	3472441141
Trescore Balneario	3384276716
Valchiavenna	3337063142
Valsassina	3389993582
Vigevano	3392001843
Villa D'Almè	3358369504
Vimercate	339 6533050
MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabiano	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092
PIEMONTE	
"Insieme per Giulia Sofia"	3334478856
Cuneo	
Acqui Terme	3661952515
Alba	3336301943
Biella	3319028525
Campiglione Fenile	3496250546
Moncalvo	3395819218

- Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**
- fondazioneffcricerca**
- Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**

Novara	3317287449	"In cammino con Francesco"	3463553586
Nichelino e Moncalieri	3332923955	Cassano allo Ionio	
Rivarolo Canavese	3479672344	Catanzaro	
Torino	3288352087	Crotone	3407784226
Valle Scrivia	3473095778	CAMPANIA	
Verbania e V.C.O.	3382328074	"Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino	3806592468
Vercelli	3351264091	Benevento	3474722532
PUGLIA		Golfo di Policastro	3288660690
"A Carmen La Gioia" Taranto	3208715264	Vitulazio	3382230707
Alberobello	3292113764	EMILIA ROMAGNA	
Altamura	3347295932	Comacchio	3396511817
Foggia	3204848190	Faenza	3332531483
Lecce	3883498587	Sassuolo	3335862932
Massafra	3292025039	FRIULI VENEZIA GIULIA	
Palo del Colle	3275527386	Grado	3286523404
Torre Santa Susanna	3272056244	LAZIO	
SARDEGNA		Latina	3288042186
"Un fiore per Valeria"	3404046067	Monterotondo	3496500536
Assemini		Pomezia	3491538838
Castelsardo	3388437919	Roma	3318655610
Olbia	3346655844	Vaticano	3282442701
Riola Sardo	3425133252	Viterbo	3392107950
Siniscola	3207953209	LIGURIA	
Villasimius	3487162291	"Natalina" Sarzana	3497665757
SICILIA		Imperia	3395073139
Mascalucia	3331909983	Spotorno	3343368141
Melilli	3332005089	LOMBARDIA	
Messina	3497109375	"In ricordo di Teresa"	3667338007
Palermo e Trapani	3384124077	Tresivio Ponte	
Paternò	3487237760	Casarile	3392055787
Vittoria, Ragusa e Siracusa	3386325645	Cremona	3891191703
TOSCANA		Genivolta	3479345030
Cecina e Rosignano	3406113886	Isola Bergamasca	3495002741
Firenze	3336485308	Lainate	3483807009
Lucca	3403436289	Magenta	3394887552
Manciano	3338221877	Seregno	3384848262
Prato	3289076797	Val Seriana	3931462537
Reggello	3287043136	MARCHE	
Siena	3485435913	Civitanova Marche	3493746720
TRENTINO ALTO ADIGE		Falconara	3473329883
Bolzano	3279151521	MOLISE	
UMBRIA		Campobasso	3468744118
Perugia	3711464395	PIEMONTE	
Umbertide Città di Castello	3209273469	Asti	3391295628
VENETO		Casale Monferrato	3926657566
"Alla fine esce sempre il sole" Boschi Sant'Anna Minerbe	3287140333	Chivasso	3396102082
"Il sorriso di Jenny" Cerea	3394312185	Ivrea	3357716637
"La bottega delle Donne"	3358413296	PUGLIA	
Montebelluna		Barietta	0883519569
Belluno	3735042705	Bitritto	3401618950
Bovione	3483395278	Grottaglie	3382493210
Lago di Garda	3487632784	Latiano	3476350915
Monselice	3356035611	Manfredonia	3475012570
Padova	3339304431	San Giovanni Rotondo	3408789661
Rovigo	3491252300	Santeramo in Colle	3510515126
Trevignano	3406749202	SARDEGNA	
Val d'Alpone	3289688473	Alghero	3478650806
Valdagade	3406750646	Isili	3888925391
Valpolicella	3393316451	Medio Campidano	3497829841
Verona	3478480516	SICILIA	
Vicenza	3338877053	Agrigento	3290165039
GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA		Capo D'Orlando	3319564678
ABRUZZO		Marsala	3384116412
Martinsicuro	3889400461	Taormina	3474222790
Valle Peligna e della Marsica	3319351590	Tremestieri	3427197671
BASILICATA		TOSCANA	
Tolve	3472306432	Arezzo	3807784658
Matera	3284546062	Montecatini Terme	3277054157
CALABRIA		TRENTINO ALTO ADIGE	
		Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV	3405228888
		Val Badia	3336911430
		VENETO	
		Adria	3772077527
		Mirano	3401668645

Tamberi ha
affrontato nella
sua carriera tante
difficoltà, non
arrendendosi mai.

E noi, con lui al
nostro fianco,
facciamo lo
stesso.



Emma, ragazza con la fibrosi cistica e Gianmarco Tamberi, campione olimpico di salto in alto



Sostieni la ricerca per i malati
ancora senza cura.

**A NATALE SCEGLI I DONI
SOLIDALI FFC RICERCA**
su fibrosicisticaricerca.it



*Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS*
fibrosicisticaricerca.it