

ffc ricerca

NOTIZIARIO 66
PRIMAVERA 2025



*Medicina
Personalizzata*
Editoriale

*Il Centro FC
di Verona*
dedicato a Gianni Mastella

1 su 30 e non lo sai
Aggiornamenti
sulla Campagna

*Io vorrei questo:
la normalità*
Marie-Lou Pesce, una
mamma volontaria





NOTIZIARIO 66 PRIMAVERA 2025

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:
Isabella Boarato, Jara Bombana,
Cinzia Capuzzo, Silvia Prando,
Alessandra Ria

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

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

fibrosicistica.ricerca.it



SOMMARIO

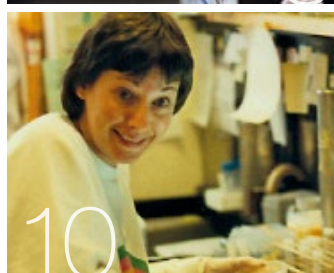
RICERCA E CONVEGNI



3 Medicina personalizzata
Editoriale

5 La ricerca incontra il territorio
Le serate di divulgazione

6 Infiammazione polmonare in FC
Approfondimento



**10 La genetista che ha contribuito alla
scoperta del gene CFTR**
Intervista a Batsheva Kerem

12 I progetti di ricerca per il 2025
70 nuove proposte



**18 Il Centro FC di Verona intitolato a
Gianni Mastella**
Ricordando il Professore

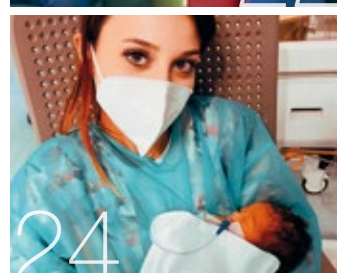
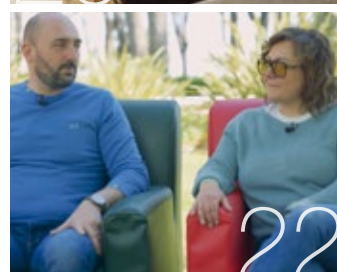
CAMPAGNE ED EVENTI

20 Il tuo 5x1000 a Fondazione
Le aziende a fianco di FFC Ricerca

**22 La Campagna di Pasqua
e 1 su 30 e non lo sai**
Facciamo il punto

24 Io vorrei la normalità
Intervista a Marie-Lou

**26 La Campagna di Natale e
gli eventi dei volontari**
Sei mesi di solidarietà



MEDICINA PERSONALIZZATA: CURE SU MISURA PER OGNI PAZIENTE

La medicina personalizzata, così come la medicina di precisione, è un approccio innovativo alla cura del paziente che implica la personalizzazione delle decisioni mediche, delle pratiche e degli interventi in base alle caratteristiche individuali di ciascuna persona. Non significa necessariamente la creazione di farmaci che siano unici per un paziente, ma piuttosto la capacità di classificare gli individui in sottopopolazioni che differiscono nelle caratteristiche della malattia, o nella loro risposta a un trattamento specifico. Questo consente, per esempio, di prevedere quali persone potranno trarre beneficio da determinati interventi terapeutici. I termini medicina personalizzata e medicina di precisione sono usati in modo intercambiabile per descrivere questo concetto, sebbene la medicina personalizzata si possa estendere anche fino allo sviluppo di un trattamento unico per ogni individuo.

L'obiettivo principale della medicina personalizzata o di precisione è fornire il trattamento più appropriato al paziente giusto al momento giusto, massimizzando l'efficacia e riducendo al minimo gli effetti collaterali. Questo approccio tiene conto di una serie di fattori che possono influenzare la salute di un individuo, tra cui le informazioni genetiche, lo stile di vita, l'ambiente e la storia clinica. Sebbene la personalizzazione del trattamento per i pazienti sia un concetto ben consolidato nella storia della medicina, fin dalle sue fasi più precoci, l'uso del termine è aumentato negli ultimi anni grazie allo sviluppo di nuovi approcci diagnostici e informatici che forniscono una comprensione delle basi molecolari della malattia, in particolare la genomica (cioè lo studio delle informazioni genetiche, il DNA o genoma, contenute nelle cellule di ogni persona).

Un ruolo fondamentale negli approcci di medicina personalizzata è infatti giocato dai biomarcatori, cioè quegli indicatori biologici, come un tratto genetico o una proteina, correlati con una data malattia o con una risposta a un determinato trattamento. Per essere valido, un biomarcatore deve poter essere misurato con precisione, in modo affidabile e in tempi rapidi (per esempio, con un semplice esame del sangue) e deve possedere un alto valore prognostico o predittivo, cioè essere in grado di predire la presenza di una malattia o la sua evoluzione (marcatore di malattia), o di dare indicazioni sulla risposta a un farmaco (marcatore di risposta al trattamento).

Il trattamento della fibrosi cistica (FC) si sta evolvendo verso approcci personalizzati guidati dalla farmacogenomica (cioè la scienza che studia come il nostro patrimonio genetico può influenzare la capacità di assimilare e metabolizzare i farmaci) e dalla medicina di precisione. Le terapie antibiotiche e antinfiammatorie, per esempio, devono essere personalizzate in base alle caratteristiche individuali del malato, tenendo conto dei modelli di resistenza batterica e delle potenziali tossicità dei farmaci. Le variazioni genetiche che modificano il metabolismo dei farmaci ne influenzano infatti

l'efficacia e la tossicità. Per esempio, le variazioni nella sequenza di due particolari geni, chiamati CYP2C9 e ABCC2, influenzano il metabolismo di farmaci comuni per la FC come ibuprofene e cisplatino, evidenziando la necessità di un dosaggio personalizzato. Le variazioni del gene CFTR, definite comunemente mutazioni, sono legate alle diverse risposte ai farmaci modulatori che agiscono sul difetto che causa la FC, cioè la perdita di funzione della proteina CFTR.

I modulatori di CFTR sono classificati in base al loro meccanismo di azione: ci sono i potenziatori (per esempio ivacaftor) che prolungano l'apertura del canale CFTR, e i correttori (per esempio lumacaftor) che migliorano il ripiegamento della proteina e il suo arrivo sulla superficie cellulare. A oggi sono stati identificati anche composti con un differente tipo di azione, che non sono però ancora stati validati per l'uso umano (non sono quindi farmaci approvati): gli agenti *readthrough* (per esempio ELX-02) sono in grado di far proseguire la sintesi della proteina anche in presenza di un segnale di stop prematuro, mentre gli amplificatori (per esempio PTI-428 o nesolicaftor) stabilizzano il messaggero di CFTR (mRNA), cioè la molecola che funge da stampo per la sintesi della proteina, permettendo di produrre più proteina.

I modulatori sono a tutti gli effetti degli approcci di medicina di precisione, perché hanno come bersaglio delle specifiche mutazioni di CFTR. Le diverse mutazioni causano infatti diversi tipi di difetto a livello della proteina CFTR, rendendo necessari interventi "tagliati su misura". Le mutazioni di gating, cioè quelle che mostrano una ridotta attività del canale CFTR, possono essere trattate con i farmaci potenziatori, mentre le mutazioni che causano un difetto di maturazione della proteina devono essere trattate con i farmaci correttori. Le terapie combinate, ovvero quelle composte da correttori e potenziatori, sono usate per tutte quelle mutazioni che causano più difetti contemporaneamente, come nel caso della F508del. Bisogna considerare che, in alcuni casi, i difetti causati da alcune mutazioni sono tali da non poter essere recuperati dai farmaci già disponibili, richiedendo farmaci ottimizzati, al momento non ancora disponibili. L'obiettivo perseguito anche nel caso di queste ultime mutazioni è ripristinare la funzionalità della proteina CFTR, poiché anche un ripristino parziale può migliorare significativamente la condizione dei malati.

L'approccio della medicina personalizzata guidato dal genotipo, dunque, massimizza il beneficio terapeutico: rimangono però le sfide legate alla variabilità nella risposta e ai costi elevati. Per questo, una priorità della ricerca biomedica rimane lo sviluppo di biomarcatori più precisi, capaci di essere da supporto alle decisioni mediche.



XXIII SEMINARIO DI PRIMAVERA E
RADUNO DEI VOLONTARI

I NUOVI ORIZZONTI DELLA RICERCA

9-11
maggio
Villaggio al
Mare Marzotto
Jesolo (VE)

Il weekend del 9-11 maggio 2025, il Villaggio al Mare Marzotto di Jesolo (VE) ospiterà ancora una volta i rappresentanti delle Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari attivi nel campo della fibrosi cistica (FC) in un evento che unisce scienza, dialogo e partecipazione attiva.

Il programma prevede per sabato 10 maggio il Seminario di primavera, in cui si tratteranno i progressi scientifici di Fondazione e gli scenari della ricerca in fibrosi cistica e a seguire, fino a domenica 11, il consueto momento di ritrovo e confronto tra i volontari, nell'ambito del Raduno. Per tutto il weekend sarà disponibile la diretta streaming per garantire la partecipazione da remoto di tutte le persone con FC e di altri interessati, che potranno prendere parte all'incontro attraverso i canali dedicati.

Il Seminario: insieme nella ricerca



Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca durante il Seminario del 2024

I lavori di questa ventitreesima edizione del Seminario di primavera si apriranno con una panoramica sui risultati raggiunti dalla ricerca nel 2024, con aggiornamenti sui progetti strategici. Seguiranno sessioni focalizzate su temi attuali quali: il percorso di approvazione dei farmaci, tra regolamenti, tempistiche e le principali sfide in Italia e in Europa; i nuovi orizzonti e le prospettive per le persone che assumono i modulatori di CFTR; un aggiornamento sugli studi clinici in corso per le mutazioni attualmente orfane di terapia.

Il Seminario di primavera non è solo un evento informativo, ma un momento di dialogo aperto, in cui è particolarmente incoraggiata la partecipazione attiva e la condivisione di saperi ed esperienze da parte di tutta la comunità FC, sia in presenza che online. I relatori saranno a disposizione per approfondire gli aspetti di maggiore interesse, accogliere dubbi e rispondere a curiosità sui temi affrontati.

Il programma è disponibile, assieme a tutte le altre specifiche, sul sito fibrosicisticaricerca.it.



Il Raduno: la parola ai volontari

Il Villaggio al mare Marzotto del Lido di Jesolo, insieme a tutto lo staff di sede di Fondazione, accoglierà Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari, amici di FFC Ricerca già dalla sera di venerdì 9 maggio. In numerosi hanno già aderito all'iniziativa *Porta con te un nuovo volontario* lanciata durante lo scorso Raduno che invita a portare un nuovo volontario durante questa edizione, con l'obiettivo di allargare la grande famiglia di Fondazione.



Sul palco del Raduno dello scorso anno i membri del Gruppo di Consultazione

Ad aprire i lavori del Raduno ci sarà una tavola rotonda tra tutti i volontari per favorire un confronto su diversi temi: gli spunti scientifici raccolti durante il Seminario, la campagna *1 su 30 e non lo sai*, la presentazione del Bilancio 2024 e tanto altro ancora. Alla giornata di sabato 10 maggio parteciperanno, con i propri contributi, anche il presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, il vicepresidente Paolo Faganelli, il direttore scientifico Carlo Castellani, il vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte, la referente del Gruppo di consultazione di Delegazioni e Gruppi di sostegno Cecilia Cascone e i responsabili di area dello staff di sede. La giornata di sabato si concluderà con una serata all'insegna della musica, del ballo e del divertimento.

Ma il weekend non finisce qui! La giornata di domenica riserverà altre sorprese ed emozioni grazie all'intera mattinata dedicata allo scambio di esperienze, racconti di eventi e iniziative creative promosse, sostenute e realizzate da tutti i volontari della rete di Fondazione.



I volontari in un momento conviviale tra una sessione e l'altra durante l'ultimo Raduno



LA RICERCA INCONTRA IL TERRITORIO

FFC RICERCA SI RACCONTA

Quattro appuntamenti in quattro diverse città, tra febbraio e marzo, per avvicinare la missione e l'attività di Fondazione a tutti coloro che desiderano avere più informazioni ed essere aggiornati sullo stato della ricerca in fibrosi cistica. *La ricerca incontra il territorio*, questo il nome dell'iniziativa lanciata da FFC Ricerca, ha infatti riunito in una stessa sala componenti della direzione scientifica, personale di sede, volontari, amici di Fondazione, parenti di malati di fibrosi cistica, con lo scopo di fare il punto su quanto è stato fatto, in termini di avanzamento della ricerca, e su quali sono i possibili scenari futuri. Gli studi di terapia genica e, in generale, le aree dei progetti strategici hanno suscitato particolare interesse tra i partecipanti, confermando la rilevanza della scelta di Fondazione di dedicarvi risorse ed energie significative (si vedano le pp. 14-17 per un approfondimento). La richiesta di approfondimenti, domande e chiarimenti da parte del pubblico ha inoltre evidenziato la necessità di uno spazio dedicato al confronto diretto con gli esperti.

Con *La ricerca incontra il territorio* Fondazione vuole anche rafforzare il legame tra la sede e le Delegazioni e i Gruppi di sostegno sul territorio, in stretta connessione con gli obiettivi dell'annuale Seminario e Raduno dei volontari (si veda la pagina seguente).

La ricerca incontra il territorio e il Raduno sono entrambi occasioni utili per aggiornare tutte le parti coinvolte rispetto ai risultati delle recenti campagne di comunicazione e raccolta fondi, ringraziando coloro che hanno scelto di donare il proprio tempo per allestire banchetti, distribuire prodotti solidali e sensibilizzare amici, conoscenti e passanti sulla mission di Fondazione.

EDIZIONE 2025



✱ 21 febbraio
Brescia

✱ 22 febbraio
Bologna

✱ 7 marzo
Firenze

✱ 8 marzo
Rosignano Solvay (LI)



Bologna, Auditorium Tper
(Trasporto passeggeri Emilia Romagna)



Presenti agli incontri Carlo Castellani,
Nicoletta Pedemonte, Fabio Cabianna
e Caterina Novaria, FFC Ricerca.

Brescia, Teatro
San Carlino



Rosignano Solvay (LI),
Sala Comunale



Firenze, Auditorium Azienda Ospedaliera
Universitaria Careggi



INFIAMMAZIONE POLMONARE IN FC

CONOSCERLA PER SVILUPPARE NUOVE CURE

Nella fibrosi cistica (FC), le mutazioni nel gene CFTR portano del muco denso nelle vie aeree, dove si crea un ambiente favorevole alle infezioni batteriche. Queste ultime innescano un'eccessiva risposta del sistema immunitario che sfocia in un'infiammazione cronica con conseguente distruzione del tessuto polmonare e uno stato di insufficienza respiratoria. Nonostante i progressi terapeutici, come l'introduzione dei modulatori di CFTR, l'infiammazione cronica rimane una sfida significativa. Comprenderne i meccanismi biologici e identificare le cellule e le molecole coinvolte nella risposta infiammatoria e nella sua risoluzione è fondamentale per ottimizzare le strategie terapeutiche e migliorare la qualità di vita delle persone con FC.

Che cos'è?

L'infiammazione è uno dei processi naturali di difesa messi in atto dal sistema immunitario del nostro organismo. Nelle infezioni batteriche polmonari molti globuli bianchi della classe dei neutrofili vengono richiamati all'interno dei bronchi per eliminare i microrganismi patogeni, rilasciando sulla superficie delle vie respiratorie alcune molecole, come per esempio gli agenti ossidanti che inattivano i batteri, ed enzimi denominati proteasi, che demoliscono le strutture proteiche.

A questo punto i neutrofili, tramite il lancio di filamenti di DNA (le cosiddette trappole extracellulari dei neutrofili), immobilizzano i batteri e li inglobano al proprio interno con il processo della fagocitosi, portando alla loro completa degradazione e uccisione intracellulare. Purtroppo, sia gli agenti ossidanti che le proteasi danneggiano non solo i batteri, ma anche il tessuto polmonare. Quando la fagocitosi e l'uccisione intracellulare sono efficaci,

l'infezione viene rapidamente eliminata e l'infiammazione creata si va incontro a meccanismi di risoluzione. In questa condizione, il danno del polmone è minimo e rapidamente riparabile.

Perché è problematica in FC?

La condizione in fibrosi cistica è diversa in quanto i neutrofili sono richiamati dall'infezione nei bronchi in grandissimo eccesso e, anche se non riescono a risolvere l'infezione, continuano a rilasciare grandi quantità di agenti ossidanti e proteasi. Questi instaurano man mano un danno dei bronchi e bronchioli, cui consegue un'ulteriore difficoltà nell'eliminazione dei batteri infettanti. Le pareti bronchiali, danneggiate e deformate da bronchiectasie, cioè da dilatazioni dovute a lesioni, facilitano a loro volta il ristagno di batteri e fungono da riserva batterica per le ricorrenti riacutizzazioni infettive. La superficie dei bronchi è ispessita dall'infiammazione e così riduce il passaggio dell'aria, mentre lo stimolo della tosse è sollecitato più frequentemente.

L'introduzione dei nuovi modulatori ad alta efficacia, come il Kaftrio, non è stata risolutiva per ogni aspetto della malattia polmonare. Purtroppo, sia l'infezione che l'infiammazione si riducono solo in parte e persistono anche nelle persone trattate con il farmaco modulatore, continuando a erodere la struttura delle vie aeree.

Quali farmaci abbiamo oggi a disposizione per uso clinico?

Studi clinici nordamericani, che hanno coinvolto molte persone con FC quando ancora i modulatori non erano disponibili, ci consegnano prove molto convincenti circa l'efficacia dell'antinfiammatorio ibuprofene nel migliorare la funzione respiratoria e nel proteggere dal danno polmonare. Il suo meccanismo d'azione, utile per la FC, si basa sulla riduzione dell'eccessivo reclutamento dei neutrofili nei bronchi, ottenuto solo con l'assunzione di alte dosi giornaliere del farmaco. Purtroppo, queste alte dosi quotidiane di ibuprofene hanno effetti indesiderati molto pesanti, sia sulla funzione renale che sulle vie digerenti, dove provocano ulcere e sanguinamenti. Queste condizioni hanno portato molte persone con FC a sospendere l'uso. Anche con l'antibiotico azitromicina si sono osservati effetti antinfiammatori utili, sebbene meno chiari rispetto a quelli ottenuti con ibuprofene. Va evidenziato che l'assunzione continuativa dei farmaci antibiotici ha creato un giustificato allarme nella comunità scientifica per la possibile insorgenza di batteri multiresistenti, sconsigliandone l'uso costante.

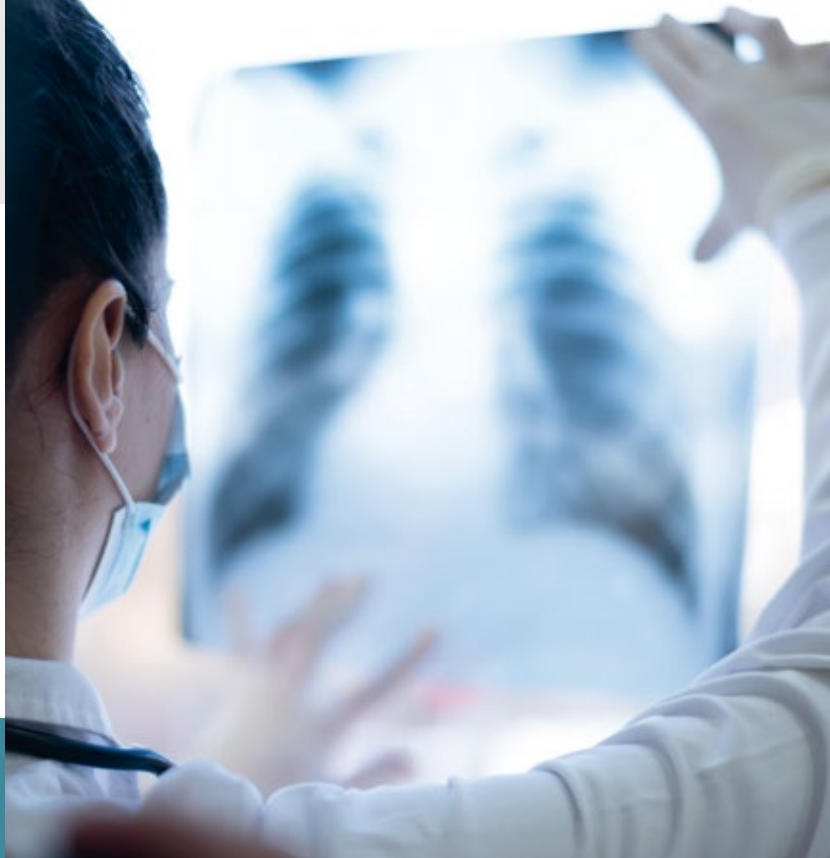
Il lavoro di FFC Ricerca per l'infiammazione

FFC Ricerca è fortemente impegnata nello studio dell'infiammazione polmonare associata alla FC, con l'obiettivo di individuare strategie terapeutiche efficaci per contrastare l'infiammazione cronica e prevenire il danno polmonare progressivo. Questo impegno si traduce in numerosi progetti di ricerca focalizzati su vari aspetti dell'infiammazione e delle interazioni di quest'ultima con le infezioni e le risposte immunitarie. Diversi sono anche gli approcci di ricerca: dalla messa a punto di modelli di studio per l'infezione e l'infiam-

mazione polmonare, all'identificazione di molecole antinfiammatorie, allo studio dei meccanismi molecolari coinvolti. A riguardo, segnaliamo di seguito alcuni filoni di ricerca dell'ultimo biennio che evidenziano l'ottica multidisciplinare adottata da Fondazione. La ricerca di base si combina alla ricerca applicata, per affrontare l'infiammazione in FC e sviluppare terapie innovative che migliorino la qualità di vita dei malati.

Giulio Cabrini

Direttore del Centro di Ricerca sulle Terapie Innovative per la Fibrosi Cistica (Innthera4CF), Dipartimento di Scienze della Vita e Biotecnologie, Università degli Studi di Ferrara



MODELLI DI STUDIO DELL'INFIAMMAZIONE



I modelli di studio per l'infezione e l'infiammazione polmonare sono fondamentali per chiarire rilevanti meccanismi utili per scegliere dove agire farmacologicamente con nuove molecole antinfiammatorie.

- ★ **Servizio CFaCore:** modelli di infezione e infiammazione polmonare FC *in vivo*
- ★ **Servizio Colture Primarie:** cellule bronchiali coltivate in laboratorio e ottenute da polmoni FC o non FC espiantati
- ★ **FFC#4/2024:** cellule epiteliali, raccolte dalla superficie delle fosse nasali di persone con FC, infettate dal batterio *Pseudomonas aeruginosa*
- ★ **FFC#15/2023 e GMSG#1/2023:** chip 3D che ricostruisce in laboratorio una parte della mucosa bronchiale umana
- ★ **GMR#1/2023:** espianto di polmone di maiale che riproduce l'ambiente chimico-fisico delle vie aeree umane con FC

MOLECOLE ANTINFIAMMATORIE

Gli studi su nuove molecole antinfiammatorie mirano a trovare un equilibrio tra la riduzione dell'infiammazione dannosa e il mantenimento delle difese immunitarie per prevenire le infezioni.

- ★ **FFC#15/2023:** le melanocortine sintetiche hanno attività pro-risolutiva dell'infiammazione
- ★ **FFC#11/2022, FFC#12/2024 e FFC#13/2024:** le resolvine, già usate in clinica per malattie infiammatorie croniche, attivano direttamente o indirettamente i meccanismi di risoluzione dell'infiammazione
- ★ **FFC#11/2024:** la molecola **GY971** simula il meccanismo antinfiammatorio dell'ibuprofene, ossia di riduzione dell'eccessivo richiamo di neutrofili nei bronchi

MECCANISMI MOLECOLARI

Lo studio dei meccanismi molecolari permette di affrontare le cause profonde dell'infiammazione cronica e del danno polmonare nella FC e creare soluzioni innovative e mirate che vadano oltre la gestione dei sintomi.

- ★ **GMR#1/2024:** come l'iperviscosità della superficie delle vie aeree influisce sul reclutamento di cellule del sistema immunitario
- ★ **FFC#12/2024:** l'interazione tra piastrine e globuli bianchi T CD8
- ★ **FFC#13/2024:** l'effetto dei modulatori di CFTR sulla risoluzione dell'infiammazione tramite l'azione delle resolvine
- ★ **FFC#14/2023:** i meccanismi immunologici che portano all'attivazione dei globuli bianchi Th1/17
- ★ **FFC#8/2022:** modulare la risposta immunitaria dell'ospite tramite la proteina STING
- ★ **FFC#9/2022:** l'effetto dell'infiammazione sul sistema di trasporto ionico della cellula
- ★ **FFC#12/2022:** l'azione antinfiammatoria dei batteriofagi

A settembre 2024, su iniziativa del Centro di Ricerca Innthera4CF dell'Università di Ferrara, GY971 ha ottenuto la designazione di farmaco orfano dall'Agenzia Europea per i Medicinali (*European Medicines Agency* - EMA), un'importante certificazione per iniziare lo sviluppo industriale come farmaco in clinica. GY971 è stata sviluppata dalle Università di Ferrara e di Padova e dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona con il finanziamento di FFC Ricerca. Il risultato ottenuto è stato possibile anche grazie allo straordinario contributo di moltissimi donatori e volontari che hanno sostenuto nel tempo i progetti FFC#22/2019, FFC#10/2022 e FFC#11/2024 delle ricercatrici Ilaria Lampronti e Adriana Chilin.



IN DIALOGO CON LA SCIENZA INTERNAZIONALE



Vito Terlizzi
Ospedale A. Meyer,
Firenze, Centro Fibrosi
Cistica

Ho avuto il piacere di partecipare ancora una volta all'annuale Conferenza Nordamericana sulla fibrosi cistica (NACFC), tenutasi a Boston dal 26 al 28 settembre 2024. Si tratta di un congresso maestoso, sede di incontro di oltre 6000 operatori sanitari dedicati al mondo della fibrosi cistica (FC), che personalmente trovo un'occasione unica di confronto e di crescita, non solo in termini di aggiornamento professionale.

Il congresso si articola in molteplici sedute parallele, spesso volutamente limitate numericamente, anche per favorire lo scambio di opinioni e rendere più elastica la discussione. In ogni giornata è prevista almeno una relazione in plenaria, uno dei momenti più scenici del congresso e che vede coinvolta l'intera audience.

Come clinico impegnato nel mondo della FC, ho focalizzato i miei interessi sulle novità in ambito di screening neonatale e sugli eventi avversi e il monitoraggio dei pazienti in terapia con il farmaco modulatore a base di elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI o Kaftrio).

Nuove linee guida su diagnosi e compromissione degli organi

Sullo screening neonatale, le nuove linee guida della statunitense *CF Foundation* hanno sancito un cambiamento davvero rilevante, lo definirei storico: ampliare la ricerca di mutazioni di CFTR nei bambini positivi allo screening neonatale a tutte le varianti del gene, non solo quelle più frequenti. La lista delle mutazioni patogenetiche è presente nel database cftr2.org, un motore di ricerca riconosciuto a livello internazionale che raccoglie il significato clinico delle varianti di CFTR. Rappresenta uno strumento indispensabile per il personale sanitario e in continua evoluzione in termini di riclassificazione, tanto che a oggi non annovera più varianti "di significato sconosciuto" (varianti del gene CFTR che, per le conoscenze a disposizione, non potevano essere classificate come patologiche o meno). Tale ampliamento consentirà di ridurre il numero di falsi negativi, soprattutto in contesti americani ove sono molto numerose le popolazioni afroamericane, che hanno varianti più rare di CFTR che spesso sfuggivano all'identificazione.

In questo contesto, come tipico del congresso NACFC, è stato molto interessante il coinvolgimento delle famiglie dei malati FC, con un'intervista della prof.ssa Susanna McColley di Chicago ai genitori di una bambina afroamericana risultata negativa allo screening e successivamente diagnosticata con FC in presenza di sintomi polmonari severi.

Notevole spazio è stato inoltre dedicato alle nuove linee guida sulla definizione di malattia epatica in persone con FC.

A differenza del passato, è stata data grande rilevanza a me-

todiche non invasive, utili per l'identificazione precoce e il monitoraggio della malattia epatica.

La sicurezza di Kaftrio nel lungo termine

Come atteso, argomento di interesse sono stati i risultati di progetti multicentrici prospettici, come lo studio statunitense denominato PROMISE, che valutano la sicurezza ed efficacia di ETI (Kaftrio) nel lungo termine (almeno dopo 2 anni di terapia). Questi studi hanno preso in considerazione in particolare gli indici di infiammazione, sintomi gastrointestinali, metabolismo glucidico ed epatotossicità. Dai dati raccolti è emerso che ETI ha un impatto positivo su alcuni parametri clinici e sul cloro sudorale, anche su alcuni indici di infiammazione, ma non significativamente sull'infezione. Questo ha necessariamente ripercussioni sulle terapie: una delle maggiori necessità dei pazienti in terapia con ETI è, infatti, la riduzione del carico terapeutico. A questo proposito, lo studio chiamato SIMPLIFY ha esaminato la funzionalità polmonare in persone con FC che avevano interrotto la terapia a base di mucolitici e soluzione ipertonica salina e i primi dati raccolti non mostrano esiti negativi nel breve termine dopo tale sospensione, almeno in pazienti con funzione polmonare conservata. Tuttavia, in pazienti con colonizzazione cronica da *Pseudomonas aeruginosa* pre-ETI è quanto meno prudente proseguire le terapie antibiotiche inalatorie e lo stretto monitoraggio microbiologico.

La linea tracciata è ovviamente sempre rivolta all'inizio precoce della terapia con ETI, che talvolta determina un recupero della insufficienza pancreatica e riduce il rischio di pancreatiti ricorrenti in soggetti con sufficienza pancreatica.



Onofrio Laselva
Università degli Studi
di Foggia, Dipartimento
di Medicina Clinica e
Sperimentale

Partecipare a grandi congressi internazionali rappresenta per ricercatori e ricercatrici un'opportunità straordinaria. La presenza di studiosi da tutto il mondo permette di restare aggiornati su tutte le novità e le ultime tecnologie, migliorando la prospettiva e la capacità di innovazione dei propri progetti.

Un ricercatore o una ricercatrice che presenta il proprio lavoro a un pubblico internazionale ottiene visibilità e credibilità in un quel settore. Ciò apre la strada a future collaborazioni con altri scienziati, e arricchisce non solo per l'aspetto professionale, ma anche quello personale, potenziando le competenze comunicative e la capacità di lavorare in contesti globali.

Una volta tornati a casa non ci resta che lavorare per mettere in pratica i nuovi stimoli, con l'obiettivo di continuare a contribuire in modo significativo al progresso scientifico nel campo della fibrosi cistica.

NACFC per me

Gli studi del mio gruppo sono rivolti al ruolo dell'infiammazione e dell'infezione sull'attività del canale CFTR (FFC#6/2021, FFC#4/2024). Ho trovato interessanti alcuni dati clinici presentati durante la NACFC da cui si conferma che, anche nelle persone con FC in trattamento con Kaftrio, l'infezione da parte del batterio *Pseudomonas aerugi-*

EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS YOUNG INVESTIGATOR MEETING

IL FUTURO DELLA RICERCA NELLE IDEE DEI GIOVANI

La 18ª edizione dell'European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting (EYIM) si è tenuta a Parigi, presso l'Institut National des Jeunes Sourds, dal 26 al 28 febbraio 2025. Questo incontro scientifico è organizzato da sette associazioni nazionali di pazienti con fibrosi cistica (FC), sotto l'egida di CF Europe e con il patrocinio della *European Cystic Fibrosis Society* (ECFS).

Anche quest'anno, FFC Ricerca ha supportato la partecipazione all'iniziativa di giovani ricercatori under 40.

L'obiettivo dell'EYIM è promuovere l'interazione tra giovani scienziati, ma anche con i più senior, per creare una rete collaborativa europea a lungo termine nel campo della ricerca sulla FC.

Il congresso è articolato in diverse sessioni, con interventi introduttivi e tavole rotonde su tematiche legate alla fibrosi cistica nelle aree della microbiologia, immunologia, biologia cellulare, terapia genica, questioni cliniche e scienze psicosociali. Tra questi, segnaliamo il workshop sull'engagement dei pazienti nella ricerca scientifica FC tenuto da Alessandra Bragonzi dell'Ospedale San Raffaele di Milano e responsabile del progetto FFC#5/2023 e del Servizio CFaCore.

Diversi gli interventi di giovani italiani che afferiscono a gruppi di ricerca finanziati da Fondazione, alcuni con una presentazione orale come Marta Stancampiano (Università di Trento) e Marco Mergioti (Università di Torino); altri con un poster, come Simona D'Orazio (Università di Chieti-Pescara), Caterina Allegretta (Università di Foggia) e Martina Rossitto (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma).

nosa persiste. Anche a fronte di una riduzione dell'infiammazione polmonare, si è visto che il trattamento con i modulatori di CFTR non è in grado di eliminare completamente lo stato infiammatorio del paziente proprio perché l'infezione batterica continua.

Poiché l'infiammazione cronica è dannosa per il malato (si veda l'approfondimento a pagina 6, ndr), diventa fondamentale comprendere meglio i meccanismi di segnalazione coinvolti nella produzione di CFTR, l'azione dei farmaci modulatori e la loro interazione con i processi infiammatori.

Al NACFC ho potuto confrontarmi con numerosi ricercatori internazionali che, come me, indagano il ruolo dell'infiammazione e dell'infezione nell'attività di CFTR ed è stata occasione per instaurare una nuova collaborazione con uno dei pionieri della ricerca sulla fibrosi cistica, Mitchell Drumm (uno dei co-scopritori del gene CFTR, ndr).



PROSSIMI APPUNTAMENTI SCIENTIFICI



48ª CONFERENZA ECFS

4-7 giugno 2025 | Milano



NACFC

23-25 ottobre 2025 | Seattle • USA



CONVENTION DEI RICERCATORI FFC RICERCA

13-15 novembre | Verona



Batsheva Kerem è una genetista israeliana nota per il suo contributo fondamentale all'identificazione e clonazione del gene CFTR, alla base della fibrosi cistica (FC). Ha successivamente fondato l'*Israel National Center for CF Genetic Research*, guidando studi che hanno permesso di individuare le mutazioni più comuni in FC nella popolazione israeliana. Queste scoperte hanno portato all'implementazione di programmi nazionali di screening per l'identificazione dei portatori di FC e la diagnosi prenatale della malattia. Attualmente è professoressa presso l'Università Ebraica di Gerusalemme.



Il co-scopritore del gene CFTR mutato Lap-Chee Tsui, al centro, con Batsheva Kerem a sinistra e il gruppo di lavoro dell'*Hospital for Sick Children* di Toronto

BATSHEVA KEREM

LA GENETISTA CHE HA CONTRIBUITO ALLA SCOPERTA DEL GENE CFTR

Qual è stato il suo percorso da ricercatrice e come è arrivata alla fibrosi cistica?

Durante il mio dottorato di ricerca in Genetica a Gerusalemme lavoravo sulla struttura e la funzione dei cromosomi. Era il 1987, la biologia molecolare stava emergendo e credevo avrebbe rivoluzionato la ricerca sulla genetica umana, campo a cui ero molto interessata. Assieme a mio marito, il prof. Eitan Kerem, pediatra e pneumologo, stavamo esplorando diverse opportunità lavorative a livello globale e la nostra scelta era caduta sull'*Hospital for Sick Children* (HSC) di Toronto. Dopo aver contattato diversi laboratori che si occupavano di ricerca molecolare sulle malattie umane, tra cui la distrofia muscolare di Duchenne e la fibrosi cistica, ricevetti risposta via posta (all'epoca non c'erano le mail) dal prof. Lap-Chee Tsui. Lap-Chee Tsui è lo scienziato conosciuto assieme a John Riordan per aver clonato il gene e determinato la struttura della proteina CFTR. La storia di questa scoperta coinvolge anche me!

Dopo averlo incontrato a una conferenza sulla genetica umana a Berlino, abbiamo parlato e mi ha offerto un incarico. Ho accettato. Sono rimasta colpita dalla sua modestia, dal suo entusiasmo e dalla sua passione per la scienza.

Su quale aspetto della fibrosi cistica si è concentrata?

Mi occupavo dell'identificazione del gene responsabile della FC. A quel tempo, l'approccio metodologico per questo tipo di ricerca non era ancora stato sviluppato, il mio obiettivo era mettere a punto nuove strategie e strumenti per identificare un gene senza una conoscenza pregressa della proteina corrispondente. Un approccio che si è rivelato vincente e ha portato all'identificazione del gene CFTR.

Poi sono tornata in Israele e ho fondato il mio gruppo di ricerca presso il Dipartimento di genetica dell'Università Ebraica di Gerusalemme. Volevamo capire le basi molecolari della variabilità della gravità della FC tra i malati, concentrandoci sulle mutazioni nel gene CFTR che influenzano il meccanismo di splicing o che portano all'interruzione prematura della produzione della proteina (mutazioni stop). L'obiettivo finale era sviluppare approcci terapeutici basati proprio sulla comprensione dei fattori che influenzano la variabilità della malattia.

Parallelamente, il mio gruppo si è occupato a lungo dei cambiamenti genetici nel cancro; studiamo le basi molecolari dei cambiamenti strutturali dei cromosomi che guidano lo sviluppo dei tumori.

Qual è la scoperta di cui è più fiera?

Sono particolarmente orgogliosa del mio contributo all'identificazione del gene CFTR. Come genetista del team, ho sviluppato strumenti che ci hanno guidato verso il gene corretto che come oggi sappiamo è localizzato sul cromosoma 7. Un altro risultato significativo nella mia ricerca in corso sulla FC è lo sviluppo di un approccio terapeutico per il trattamento di pazienti con mutazioni di splicing o stop. Per questo, ho fondato un'azienda chiamata *SpliceSense*, che sta conducendo studi di sperimentazione clinica su alcuni composti, con i primi test sull'uomo già in corso.

Nella ricerca sul cancro, un risultato importante è stato chiarire la base molecolare della rottura dei cromosomi che avviene nelle fasi iniziali. Siamo riusciti a correggere i difetti cellulari coinvolti, arrestando lo sviluppo tumorale.

Qual è la sua posizione attuale e come è composto il suo gruppo di ricerca?

Attualmente sono professoressa di genetica presso l'Università Ebraica di Gerusalemme. Con il mio gruppo di ricerca portiamo avanti due tipi di studi: uno centrato sulla fibrosi cistica e l'altro sull'instabilità del cancro. Il

team comprende studenti di dottorato, ricercatori e studenti universitari.

Come occupa il suo tempo libero?

Mi piace la musica, in particolare quella classica, e suonare il pianoforte, anche se negli ultimi anni non ho avuto molto tempo per farlo. Amo fare escursioni e trascorrere del tempo nella natura. La lettura è un'altra mia passione, ma sfortunatamente ultimamente non ho avuto abbastanza tempo per tutti i miei hobby. Ho tre figlie, tutte sposate, e mi sento fortunata ad avere dieci nipoti, di età compresa tra i 21 e i 3 anni. Questo aspetto della mia vita mi porta immensa gioia e soddisfazione.

Ha accennato che suo marito è un medico, vi capita di lavorare assieme?

Anche Eitan (Kerem ndr) è impegnato nel campo della fibrosi cistica. Fino a poco tempo fa era responsabile del centro per la fibrosi cistica a Gerusalemme, quindi condividiamo anche molti interessi professionali e collaboriamo a progetti in cui lui fornisce approfondimenti clinici e io contribuisco con la prospettiva molecolare e genetica. È una collaborazione lavorativa gratificante e piacevole.

*Testimonianza raccolta da Nicoletta Pedemonte,
vicedirettore scientifico FFC Ricerca*



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



CROMOSOMA

Struttura presente all'interno delle cellule costituita da DNA.

GENE

Segmento di DNA che contiene le istruzioni per la sintesi di una proteina.

SPLICING

Meccanismo attraverso cui alcune parti del DNA vengono copiate a livello di mRNA (RNA messaggero), nel processo di produzione di una proteina.

ECFS BASIC SCIENCE

IN ITALIA LA 20ESIMA EDIZIONE



Ricercatori della rete FFC Ricerca con Luisa Alessio, responsabile della comunicazione scientifica ed Ermanno Rizzi, responsabile dei bandi, dei progetti e della valorizzazione della ricerca

Nei giorni in cui questo numero del Notiziario sta andando in stampa, si sta tenendo a Lido di Camaiore (LU) la ventesima edizione della conferenza ECFS Basic Science, appuntamento scientifico europeo dedicato alla ricerca di base nel campo della fibrosi cistica. **L'edizione 2025 è stata organizzata anche con il contributo di FFC Ricerca:** quest'importante occasione permette non solo di dare visibilità alla Fondazione nel panorama scientifico globale, ma anche di rafforzare le collaborazioni e incentivare la partecipazione di ricercatori stranieri ai bandi di finanziamento promossi da FFC Ricerca.

Una sessione è dedicata alla presentazione delle iniziative di finanziamento di FFC Ricerca: nel talk di Ermanno Rizzi, Responsabile per FFC Ricerca dei bandi, dei progetti e della valorizzazione della ricerca, vengono illustrati i dettagli delle varie iniziative e descritti i servizi alla ricerca che Fondazione mette a disposizione dei gruppi attivi nell'ambito della fibrosi cistica. Inoltre, è stato allestito un "FFC Ricerca Corner", un punto informativo dove lo staff della comunicazione scientifica può fornire ulteriori approfondimenti ai ricercatori interessati.

Questa vetrina internazionale rappresenta un passo strategico per ampliare la rete di ricerca sulla fibrosi cistica, favorendo lo scambio di idee e l'ingresso di nuove competenze nella comunità scientifica sostenuta da FFC Ricerca.



I poster dei progetti di ricerca presentati



BANDI 2025

70 NUOVE PROPOSTE PER LA RICERCA TARGATA FONDAZIONE

Il 31 gennaio 2025 si è chiusa la nuova edizione dei nostri bandi, quello “classico” rivolto a ricercatori e ricercatrici italiani e stranieri e quello intitolato al prof. Gianni Mastella, dedicato ai giovani, lo *Starting Grant* (GMSG) e il *Research Fellowship* (GMRF).

Il bando “classico” mira a rafforzare la rete di ricerca sulla fibrosi cistica creata negli anni. Nel 2025 la novità è stata rappresentata dall’ulteriore apertura agli istituti di ricerca stranieri che possono essere finanziati se nel gruppo di lavoro è presente almeno un partner o un collaboratore afferente a un’istituzione italiana.

Il bando “Gianni Mastella”, invece, è pensato per continuare a sostenere i giovani, agevolando il loro inserimento nel campo della fibrosi cistica o la loro indipendenza scientifica. Si rivolge agli under 40 (con il GMSG) e agli under 33 (con il GMRF).

Le regole dei bandi

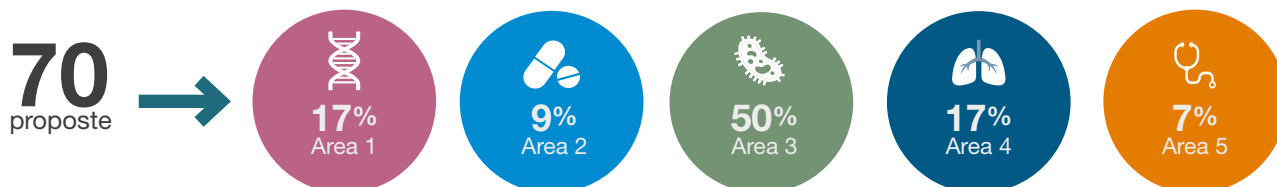
	FFC 2025	GM STARTING GRANT	GM RESEARCH FELLOWSHIP
 Età	No vincoli	Max 40 anni	Max 33 anni
 Durata	1, 2 o 3 anni	3 anni	3 anni
 Budget	€ 70.000 € 130.000 € 200.000	€ 180.000	€ 100.000
 Training formativo	-	6 mesi di copertura costi Italia o estero	6 mesi di copertura costi Italia o estero
 Istituti di appartenenza dei ricercatori	Italia o estero *NOVITÀ: anche gruppi interamente stranieri se c'è almeno un istituto italiano	Italia	Italia

Il tema dei progetti

Le proposte di progetto coprono tutte e 5 le aree di studio identificate dalla Fondazione per far avanzare la conoscenza sulla fibrosi cistica e identificare strategie terapeutiche per aumentare la durata e la qualità della vita delle persone con FC. Anche nell’era dei modulatori, infatti, ci sono diversi aspetti fondamentali della malattia che non sono ancora stati descritti o approfonditi e la loro caratterizzazione potrebbe contribuire allo sviluppo di nuovi trattamenti. Da segnalare nel bando 2025 è il coinvolgimento di studi sulle cosiddette comorbidità, ovvero di malattie concomitanti alla FC che possono insorgere per esempio durante l’invecchiamento.

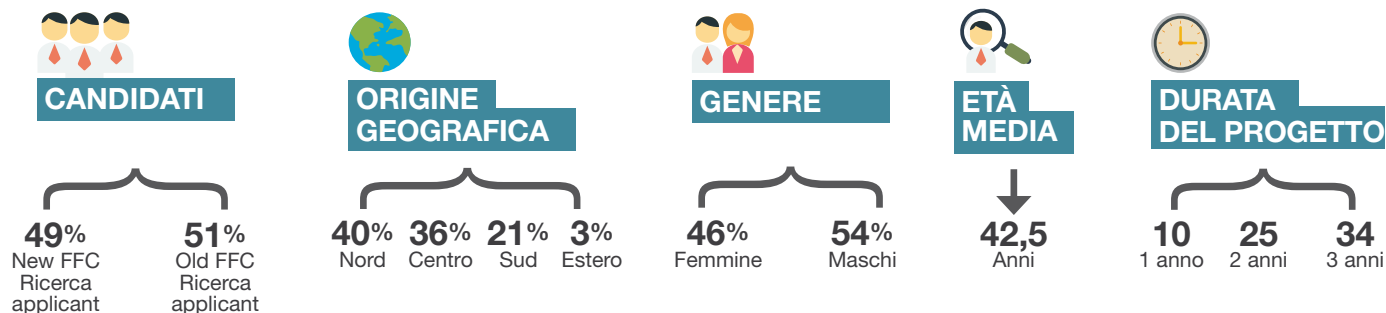
Rimane alta l’attenzione per l’infezione e l’infiammazione in FC, questioni ancora irrisolte che richiedono ulteriori approfondimenti e un impegno significativo da parte della comunità scientifica.

- 
AREA 1
Studio del difetto di base del gene e/o della proteina CFTR e sviluppo di nuove terapie per la sua correzione o potenziamento.
- 
AREA 2
Sviluppo di terapie personalizzate per valutare l'efficacia di nuovi farmaci o composti su campioni isolati da persone con FC con mutazioni comuni o rare.
- 
AREA 3
Studio dell'infezione broncopolmonare e sviluppo di nuovi composti antimicrobici.
- 
AREA 4
Studio dell'infiammazione polmonare e sviluppo di nuovi composti per contrastarla.
- 
AREA 5
Ricerca clinica ed epidemiologica per studiare direttamente sulle persone con FC diversi aspetti della patologia, dalla diagnosi precoce alla valutazione post-marketing di nuovi trattamenti.



Chi ha risposto alla call per i 3 bandi

Quest'anno FFC Ricerca ha ricevuto 58 proposte per il bando "classico" e 12 per i due bandi Gianni Mastella (5 Starting Grant e 7 Research Fellowship), per un totale di 70 nuove proposte di ricerca.



La scelta dei progetti da finanziare

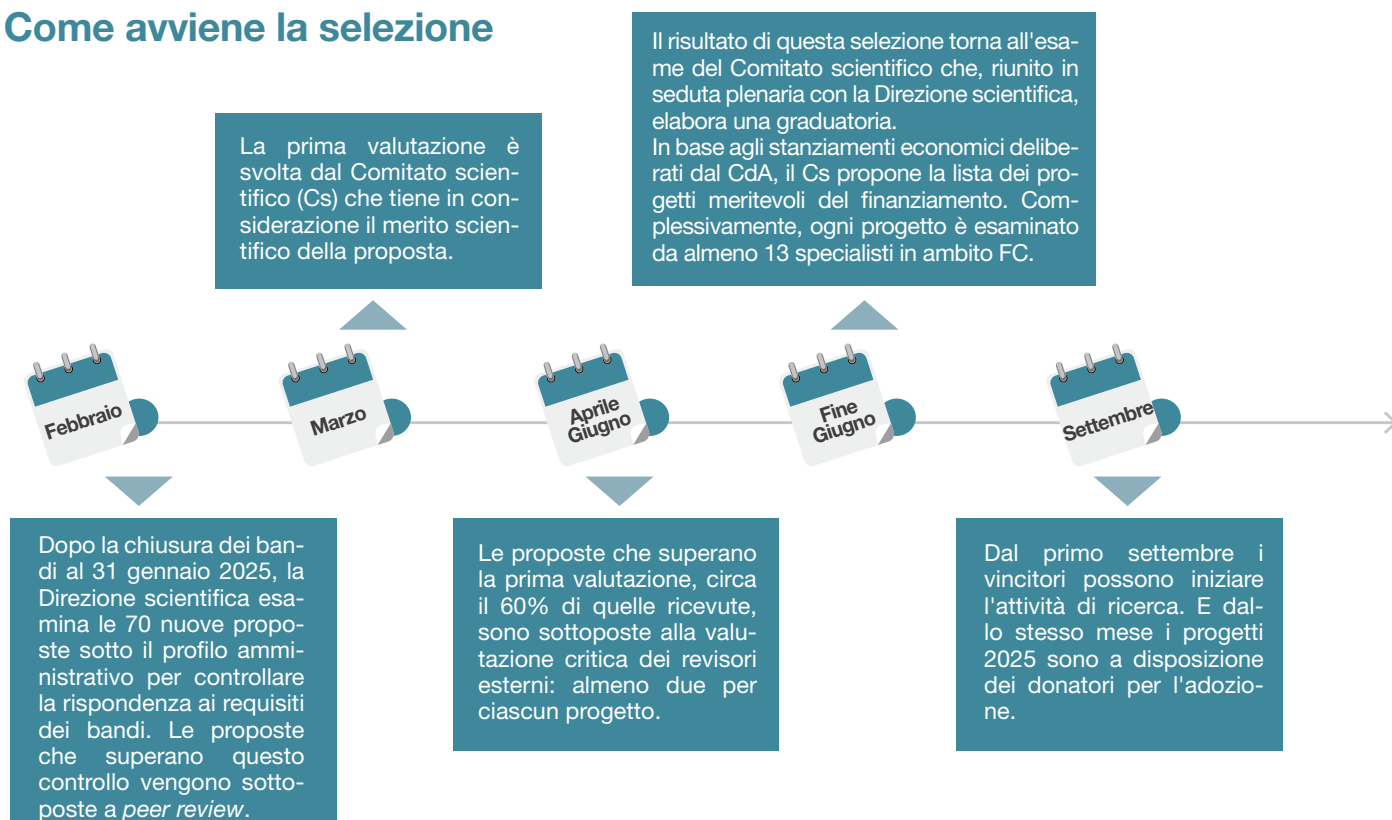
Chi valuta

I progetti sono analizzati secondo la procedura della revisione tra pari (*peer review*), ovvero altri ricercatori chiamati a esprimere un giudizio e a fare una revisione (*review*).

La Direzione scientifica affida la revisione delle proposte a:

- **Comitato scientifico FFC Ricerca**, composto da esperti nei diversi ambiti delle 5 aree di ricerca, riconosciuti a livello internazionale.
- **Revisori esterni**, ricercatori per la maggioranza stranieri chiamati dal Comitato scientifico a esprimere un giudizio su aspetti specifici dei progetti. Sono stati 87 quelli contattati in occasione degli attuali bandi.

Come avviene la selezione



MISSIONE COMPIUTA PER TUTTE LE INIZIATIVE SCIENTIFICHE

Sono 17 i progetti scientifici 2024 adottati grazie al sostegno di volontari, privati e aziende. Selezionati dal nostro Comitato scientifico con il contributo di esperti internazionali, gli studi includono anche i progetti dedicati a Gianni Mastella per giovani ricercatori. Con i progetti strategici e i Servizi alla ricerca, nel 2024 l'investimento complessivo in ricerca scientifica è stato di oltre 2,7 milioni di euro.

Che cosa sostenere adesso

In attesa dei nuovi progetti 2025, è ora possibile sostenere i tre importanti Servizi; i progetti strategici *Molecole 3.0* e *1 su 30 e non lo sai* (vedi pagina 17).

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)

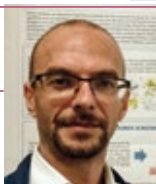
Partner: Gergely Lukacs (Dipartimento di Fisiologia, McGill University, Montreal, Canada); Tamas Hegedus (Biophysical Virology Research Group, Hungarian Research Network, Budapest)

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)



progetti di ricerca

GMSG#1/2024

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

Chiarire 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 Montemitro (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 Berton (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

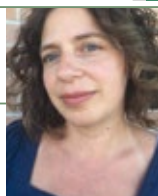
Finanziamento: € 135.450

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli con Gruppo di sostegno FFC Ricerca 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); Delegazione FFC Ricerca di Benevento (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Cosenza Sud (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Isili - Cagliari (€ 23.300); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Seregno (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Altamura (€ 8.000)

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 di Milano (€ 16.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa e Siracusa (€ 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 totalmente da: Delegazione di Belluno (€ 90.000); Delegazione FFC Ricerca di Roma (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Lucca (€ 45.000); Latteria Montello S.p.A. (€ 15.000)



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 totalmente da: Delegazione di Como Dongo (€ 80.000); Delegazione FFC Ricerca di Codogno e Piacenza (20.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Martinsicuro Teramo (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 20.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Reggio Emilia (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecce (€ 25.000); Delegazione FFC Ricerca di Pavia (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Asti (€ 29.000)

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 totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Cerea "Il sorriso di Jenny" (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Grado - Gorizia (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca della Val Seriana (€ 25.000); Delegazione FFC Ricerca di Reggello con Delegazione

FFC Ricerca di Siena (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vimercate - In ricordo di Gloria (€ 8.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Bari Santeramo in Colle (€ 8.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Magenta (€ 10.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Sondrio Tresivio Ponte "In ricordo di Teresa" (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Franciacorta e Val Camonica (€ 36.500)

GMRF#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: Un respiro in più Onlus; 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)



PROGETTI STRATEGICI



MOLECOLE 3.0 (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 Galletta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 190.050

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 50.000); Rotary Distretto 2060 (€ 28.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Matera (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca "La bottega delle Donne" Montebelluna (€ 20.000); Imprese Unite per la Ricerca (€ 20.000).



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 avanzata

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 (€ 128.000); 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 (€ 30.000); 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 Hannifin Manufacturing Srl (€ 27.650); Imprese unite per la ricerca (€ 20.000); 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 e Gruppo di Sostegno di Serino (€ 50.000); Associazione Trentina "Dedicato a Efrem Gottoli" (€ 60.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania (€ 14.000); Guadagnin srl (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Messina (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 200.000); La Chiave della Vita - In ricordo di Laura (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" - Cuneo (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Melilli Siracusa (€ 40.000); Asta stellare Dallara - Intesa Sanpaolo (€ 70.000).



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 totalmente 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 4)

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: € 180.000

Approfondimento del progetto a pagina 23.



TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

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

Finanziamento: € 2.644.000

Adottato totalmente: la lista degli adottanti è disponibile all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/progetto/ffctcf-fase-preclinica-task-forcefor-cystic-fibrosis

WEBINAR 2025



Nel mese di gennaio FFC Ricerca ha organizzato tre webinar di presentazione dei bandi 2025 e dei Servizi alla Ricerca, le iniziative finanziate da Fondazione a supporto del lavoro di ricercatori e ricercatrici attivi nell'ambito della fibrosi cistica. Il primo incontro, condotto da **Ermanno Rizzi** dell'Area bandi, progetti e valorizzazione della ricerca FFC Ricerca, ha offerto una panoramica sulle modalità di partecipazione e sulla gestione dei bandi di ricerca del 2025.

I successivi incontri si sono focalizzati su due Servizi alla Ricerca, presentati dalle rispettive responsabili: **Valeria Capurro** per il Servizio Colture Primarie, dedicato alla preparazione e distribuzione di colture primarie di epitelio respiratorio; **Alessandra Bragonzi** per il Servizio CFaCore, la struttura centralizzata dedicata all'uso di modelli animali. Per il servizio CFDB, la banca dati online della letteratura scientifica degli studi clinici in campo FC, è stata resa disponibile la presentazione tenuta da **Roberto Buzzetti** in occasione della nostra Convention di novembre.

SERVIZI ALLA RICERCA



COLTURE PRIMARIE 12

Il Servizio mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di fibrosi cistica 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: € 63.525

Adottabile per: € 63.525

CFACORE 13

CFaCore 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 patogenetico e terapeutico.

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

Finanziamento: € 168.000

Adottabile per: € 168.000

CFDB 15

Obiettivo del servizio cfdb.eu è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali di persone con fibrosi cistica, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Finanziamento: € 20.055

Adottabile per: € 20.055



PER RICORDARE IL PROF. MASTELLA

IL CENTRO FC DI VERONA PORTERÀ IL SUO NOME

Evento tanto atteso quanto significativo quello tenutosi lo scorso 3 febbraio, presso l'Ospedale Civile maggiore di Verona: la cerimonia di intitolazione del Centro Fibrosi Cistica al professor Gianni Mastella.

A quattro anni dalla sua scomparsa, grazie alla collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Aou) di Verona, è stato conferito questo importante riconoscimento che da tempo auspicavano familiari, amici, pazienti, volontari e colleghi che hanno lavorato al fianco del Professore. "Se fra le nostre eccellenze riconosciute nel mondo c'è anche il Centro Fibrosi Cistica, lo dobbiamo alla tenacia e alla capacità del prof. Mastella. La sua lezione e il suo impulso sono stati il motore che ha cambiato la vita a tanti bambini e dato speranza alle loro famiglie", ha ricordato il direttore generale Aou, Callisto Marco Bravi.

Presente anche Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, che ha ricordato la nascita della Fondazione: "Gianni Mastella è stato il primo pediatra in Italia a voler promuovere con urgenza una ricerca avanzata sulla fibrosi cistica (FC), colmando un vuoto a livello nazionale. Con la sua visione lungimirante e il desiderio di garantire alle persone con FC una possibilità di cura, nel 1997, insieme a me, all'imprenditore Vittoriano Faganelli e con il contributo di Michele Romano, allora Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera, il prof. Mastella ha dato vita alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, mettendo in rete il maggior numero di ricercatori con l'obiettivo di far progredire le cure. Ha dedicato la sua vita a questa missione con incrollabile tenacia e dedizione, dando impulso alla ricerca e contribuendo al miglioramento della qualità di vita delle persone con fibrosi cistica. Dai malati alle loro famiglie, dai volontari ai ricercatori, tutti vedevano in lui un punto di riferimento". Il direttore UOC Fibrosi cistica Centro regionale, Marco Cipolli, ha proseguito: "Il suo lavoro è stato portato avanti. A tutt'oggi la nostra missione è di sviluppare il costante miglioramento nella diagnosi, nella cura dei pazienti e nella presa in carico. Abbiamo continuato a sviluppare la ricerca clinica-scientifica e l'organizzazione dell'Unità operativa sempre con la centralità del paziente".

L'Assessore regionale alla Sanità, Manuela Lanzarin, ha concluso l'incontro ricordando: "La visione di una persona illuminata e allo stesso tempo attenta al dolore altrui ha permesso di affrontare proprio a partire da questa regione una delle malattie genetiche più diffuse e gravi. Il Centro regionale è cresciuto sugli insegnamenti del prof. Mastella. E il riconoscimento a memoria coincide con la via percorsa dai professionisti che oggi, qui, continuano ad operare per il benessere di tutte le persone con di fibrosi cistica. Un bell'insegnamento quello del prof. Mastella: da soli si fa molto, assieme si percorre molta più strada in ricerca, medicina e assistenza".

Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Ferrara, accanto a Matteo Marzotto



Sentita commozione nelle parole di Pisana Mastella, moglie del professore, che ha ricordato così la figura del marito:

"Se vogliamo sapere chi siamo dobbiamo conoscere da dove veniamo. Questa struttura di cura e ricerca è nata quasi 60 anni fa quando alcuni giovani medici della pediatria dell'Ospedale Alessandri si trovarono davanti ad un rivolo di genitori che scendevano da un paesino del Monte Baldo con un lattante in braccio che presentava un problema respiratorio e intestinale che non si riusciva a guarire. Un problema importante da risolvere, interesse, sfida. Un pensiero che rode, che tormenta, che stimola a cercare la causa e gli effetti. È un seme che nel cervello mette radici, che scavano, che formulano ipotesi, che prospettano possibilità, che promettono soluzioni, che creano illusioni. E poi il seme emette un germoglio. Il germoglio diventa cespuglio, poi albero, bosco, foresta di conoscenze che vogliono arrivare alla radice del problema: una Cura per tutti".

La carriera del Prof. Mastella Un percorso di grandi successi scientifici

1957 Il prof. Mastella ha diagnosticato per primo un caso di fibrosi cistica in Italia (all'epoca identificata con il nome di mucoviscidosi), malattia pressoché sconosciuta. Nel 1967, a Verona, **costituisce e dirige il primo Centro di cura per la Fibrosi Cistica d'Italia** presso l'attuale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata aou, che assumerà un ruolo sempre più rilevante a livello nazionale e internazionale. Ed è proprio al Centro di Verona che a inizio anni '80, in via sperimentale, si getteranno le basi dei primi test per effettuare lo **screening neonatale della fibrosi cistica**. Dieci anni dopo, su stimolo del prof. Mastella, l'intero **Veneto** diventerà **la regione capofila del progetto pilota. L'Italia sarà in anticipo di quasi 20 anni sugli Stati Uniti.**

1993 Grazie al suo fondamentale supporto, vede la luce la **Legge 548**, nota come **Legge Garavaglia**, che estende a tutte le regioni italiane il modello organizzativo e assistenziale sperimentato in Veneto. **Una vera e propria rivoluzione nel trattamento della fibrosi cistica, che ha contribuito a una qualità delle cure ai malati che raramente si riscontra in altri Paesi.**

NELLE PAROLE DI CHI L'HA CONOSCIUTO

Faro, guida, professore, punto di riferimento, dottore, medico, uomo di scienza, pilastro, luce. Tanti sono gli appellativi che, con profondo rispetto e sincera gratitudine, i malati con le loro famiglie rivolgono ancor oggi al prof. Mastella. Rispetto e gratitudine, tenuti insieme da un sentimento di affetto per quell'uomo di scienza, e di cuore, che c'è sempre stato e che non li ha mai fatti sentire né soli né abbandonati.

Il ricordo di Claudia

Claudia Rinaldi, persona con FC e responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Ferrara, il giorno dell'intitolazione ha dedicato queste parole al ricordo del "Prof".



Claudia Rinaldi abbraccia Pisana Mastella

Buongiorno a tutti, sono Claudia ed ho la fibrosi cistica. È un onore per me oggi essere qui a rappresentare molte persone con fibrosi cistica e le loro famiglie, famiglie del Prof. Sì, perché il Prof, come amavamo chiamarlo noi e come amiamo tutt'oggi chiamarlo, non ha avuto solo la Sua Famiglia biologica, ne ha avute molte sparse in tutta Italia. Ha avuto molti figli da accudire, da amare, da curare ed altrettanti padri e madri da sorreggere e confortare! Il Prof non era solo un grande medico. Era un uomo empatico, umano, conosceva la medicina e l'anima. Ci è stato vicino da bambini, ma soprattutto da adolescenti e da adulti: si interessava non solo del nostro respiro ma anche della nostra vita perché riteneva che una persona malata fosse sempre "un insieme di corpo ed emozioni". Ci ha insegnato a capire i segnali del nostro fisico e a gestire il cuore che spesso si trovava affranto, spaesato, impaurito. Il rigore alle cure lo abbiamo imparato da lui e da ciò che, tramite il suo staff multidisciplinare, è riuscito a trasmetterci. Molti dei suoi collaboratori oggi sono diventati direttori di Centri FC: ognuno con la propria impronta, ma sempre con lo sguardo ed il cuore rivolto alla persona. Come ha detto il nostro dott. Cipolli, questa è l'eredità più grande che il Prof ha lasciato: "il malato è una persona, corpo ed anima". Noi che lo abbiamo avuto come riferimento nel complesso carico quotidiano di cure che la malattia richiede, sappiamo che l'abbiamo sempre trovato attento, sempre raggiungibile, sempre disponibile. Quando passeremo accanto a questa targa sapremo a chi è dedicata e si risveglieranno in noi tantissimi ricordi ed emozioni. Non lasciamo cadere nell'oblio il ricordo di Gianni Mastella. Vi prego di trasmettere alle generazioni future chi è stato il Prof: un grande medico; uno scienziato rigoroso fermamente convinto che tutto ciò che si faceva doveva essere "scientificamente provato"; colui che si è battuto e che ha ottenuto la legge 548/93 che oggi tutela i malati di fibrosi cistica; colui che credeva nella forza del volontariato e che diceva che i volontari "possono sollevare il mondo!". Il Prof ha sostenuto il ruolo importante e specifico della Associazione Veneta Fibrosi Cistica, così come il compito della Lega Italiana e che poi ha messo le sue energie nella Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Voglio quindi ringraziare tutti coloro che hanno fortemente voluto e fatto sì che da oggi questo Centro Fibrosi Cistica portasse il nome di Gianni Mastella perché è nel ricordo che la vita continua. In fondo credo che tutti, tutti noi, gli dobbiamo qualcosa, e quindi mi auguro che terremo sempre viva e stretta a noi la sua grande presenza.

Il ricordo di Annamaria e Dario

Dario e Annamaria sono i genitori di Chiara, una giovane donna con la fibrosi cistica. Sono stati tra i primissimi volontari di Fondazione e ora sono responsabili della Delegazione FFC Ricerca di Vicenza. Hanno costruito con il professor Gianni Mastella un legame prezioso, che descrivono così.

Negli anni '80, quando l'approccio al trattamento della fibrosi cistica in Italia era ancora incerto e le prospettive per i pazienti non erano certo rosee, la figura del prof. Gianni Mastella ha rappresentato per tutti noi un barlume di speranza. In quel periodo buio lui è stato la luce che ci ha guidato attraverso l'incertezza. Una figura che, pur nella sua autorevolezza, ha sempre trasmesso un senso di sicurezza e fiducia. All'inizio, eravamo tutti un po' intimoriti, consci di essere in presenza di un'autorità in campo medico, ma la consapevolezza che il prof. Mastella si stava prendendo cura di noi ci donava una speranza concreta. Una sensazione che molti di noi non avevano mai provato prima. Col passare degli anni, quella speranza è diventata molto di più. La nostra relazione con lui si è trasformata da un semplice rapporto professionale, basato sul nostro sentimento di gratitudine, a una vera e propria amicizia. Il prof. Mastella è diventato uno di noi, un pilastro non solo per la sua competenza, ma per la sua capacità di ascoltare, di comprendere, di essere vicino. Fu proprio lui a fondare la Fondazione che ancora oggi supporta la ricerca verso una cura per tutti i malati di fibrosi cistica: un impegno che ha segnato profondamente il percorso di tante vite, inclusa la nostra. La sua scomparsa ha lasciato un vuoto che è difficile da colmare, un dolore che ci ha colpiti nel profondo. Ma oggi, l'intitolazione del Centro di Diagnosi e Cura della Fibrosi Cistica al prof. Gianni Mastella, che lui stesso ha creato e diretto con tanto amore e dedizione per tutta la sua vita, ci offre una possibilità unica: onorarlo quotidianamente. Non si tratta solo di un atto di memoria, ma di un continuo stimolo, un'ispirazione che ci sprona a portare avanti il suo lavoro con la stessa passione, la stessa dedizione che lui ci ha insegnato. Con questa intitolazione, rendiamo omaggio a un uomo che è stato molto più di un medico per noi. È stato un compagno di viaggio, un faro nelle tenebre. Un riconoscimento che non è solo dovuto, ma fortemente sentito, per una persona che ha dedicato la sua vita a migliorare la nostra e che continuerà a farlo attraverso il Centro che porta il suo nome.



I volontari che sono intervenuti alla giornata dell'intitolazione insieme a Matteo Marzotto e Paolo Faganelli, presidente e vicepresidente FFC Ricerca. In prima fila, anche Annamaria Antoniazzi.



Matteo Marzotto con Fabio Cabianca, presidente e direttore di gestione FFC Ricerca, altri ospiti durante la charity dinner di Ancona dedicata alla campagna 5x1000 dello scorso anno

Che cos'è il 5x1000 e come devolverlo a FFC Ricerca

Il 5x1000 è la quota di imposta sui redditi delle persone fisiche che il contribuente può decidere di destinare agli enti non profit, come la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, iscritti all'elenco dei beneficiari tenuto dall'Agenzia delle Entrate. Negli ultimi anni FFC Ricerca è risultata tra le prime 50 realtà scelte dagli italiani tra oltre 13 mila enti ammessi al contributo, a conferma della qualità e serietà dell'operato di quanti la compongono e dell'instancabile lavoro di volontari, ricercatori e personale di sede.

Puoi devolvere il tuo 5x1000 attraverso i modelli 730 (ordinario o precompilato), CU e Modello Redditi (ex Unico) della dichiarazione dei redditi. Basta firmare e scrivere il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica 93100600233. Chiedi consiglio al tuo commercialista o al CAF di fiducia.

L'obiettivo è superare la quota record di 24.830 firme raggiunta con la dichiarazione dei redditi dell'anno 2023.

LA TUA FIRMA PER LA RICERCA

IL TUO 5x1000 PER TROVARE UNA CURA PER TUTTI

La campagna 5x1000 conserva la forte immagine di Davide Valier, persona con fibrosi cistica (FC) e già testimonial di FFC Ricerca, che posa davanti alla macchina fotografica con uno strato di ecocellophane a coprire il naso e la bocca. Il coinvolgimento che suscita è intenso, così come il suo messaggio: "La fibrosi cistica toglie il respiro. La tua firma alla ricerca può restituirlo".

Una call to action che responsabilizza e ci rende complici nel sostegno del progetto Una cura per tutti che mira a garantire che i benefici della ricerca raggiungano ogni persona con fibrosi cistica, indipendentemente dalla mutazione genetica.

La fibrosi cistica toglie il respiro. La tua firma alla ricerca può restituirlo.

La fibrosi cistica è una delle malattie genetiche gravi più diffuse, senza ancora una cura risolutiva. Comparsa progressivamente diversi organi, fino a impedire di respirare. Il tuo sostegno alla ricerca può contribuire a trovare una cura per tutti.

DAVIDE, persona con fibrosi cistica.

DONA IL TUO 5x1000 A FFC RICERCA

Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi inserisci

93100600233

e la tua firma.

fibrosicisticaricerca.it

Una campagna che dura tutto l'anno

- ★ **Ogni supporto**, dalle scatole delle colombe e dei pannelletti ai volantini per i donatori regolari, include una call to action per il 5x1000
- ★ **Biglietti da visita con l'immagine di Campagna**, pratici da distribuire e portare dal commercialista
- ★ **Buste raccogli-scontrini**, utili per riunire i documenti necessari per la dichiarazione dei redditi

Un piano comunicazione multicanale

Per raggiungere nuovi pubblici i nostri canali includono:

- ★ **Sito, social media, programmatic advertising**
- ★ **Spot via radio e TV**, con il supporto di VITA (periodico italiano dedicato al terzo settore) per ampliare il pubblico
- ★ **Appelli differenziati** per sostenitori, commercialisti, ricercatori, aziende e volontari, personalizzati per ciascun target

Il coinvolgimento dei professionisti

Anche quest'anno FFC Ricerca coinvolge direttamente il tessuto economico sociale organizzando due cene rivolte principalmente a commercialisti, notai, imprenditori che possono fare la differenza nella diffusione della campagna 5x1000.

Attraverso le testimonianze di Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, dei componenti della Direzione scientifica, di persone con fibrosi cistica e di volontari, le serate offriranno un momento di confronto diretto tra Fondazione e il territorio.

Per informazioni sui prossimi incontri:
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

**LE DATE
DI QUESTA
CAMPAGNA**
08/04 Pesaro
13/05 Genova

SPALLA A SPALLA

GLI EVENTI CON LE AZIENDE CHE CAMMINANO A FIANCO DI FONDAZIONE

Together for life emoziona ancora

Altra edizione, altro successo, per la charity dinner "Together for life", organizzata lo scorso ottobre e per il nono anno da Luana Piazzalunga, CEO di Piazzalunga Srl e referente della Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Almè Bergamo. Una serata di fundraising che ha ancora una volta riunito il tessuto imprenditoriale di Bergamo, la solidarietà e la scienza a supporto di FFC Ricerca. Grazie alla partecipazione e al coinvolgimento di numerosi imprenditori, è stata raccolta una cifra a cinque zeri per finanziare interamente il *Gianni Mastella Starting Grant* #1/2023, un progetto innovativo che mira allo sviluppo di un *organ-on-chip*, struttura 3D che simula le vie aeree umane affette da fibrosi cistica. Presenti alla serata il vicedirettore scientifico FFC Ricerca Nicoletta Pedemonte e Roberto Plebani, Principal Investigator del GMSG #1/2023, che ha affermato: "Questo finanziamento ha per me un'enorme importanza perché lo sviluppo di questi modelli richiede tante risorse. Ringrazio infinitamente FFC Ricerca e Together for life per aver investito sul progetto dandomi questa possibilità unica". Durante la serata, Luana Piazzalunga e Giuseppe Castagneto hanno ricordato il valore di questo impegno collettivo, ispirandosi alle parole di Madre Teresa di Calcutta: "Non tutti possiamo fare grandi cose, ma possiamo fare pic-



cole cose con grande amore". Per Luana e Giuseppe, il vero miracolo è stato vedere ancora numerosi imprenditori abbracciare i progetti di FFC Ricerca, consapevoli che ogni piccolo gesto contribuisce a costruire un futuro migliore per chi convive con la fibrosi cistica, come loro figlia Gaya, che ha reso un'emozionante testimonianza sull'importanza della ricerca scientifica.

Un'asta benefica stellare

Un appuntamento inedito che ha riscosso uno strepitoso successo sia per il gradimento del pubblico che per la sostanziosa raccolta fondi di diverse decine di migliaia di euro a sostegno del progetto strategico GenDel-CF, completando la sua adozione che ammonta complessivamente a 1,8 mln €. Dallara, eccellenza italiana dell'automotive e già azienda vicina a Fondazione durante il Bike Tour del 2021, in virtù del proprio know-how, ha partecipato alla storica Axiom 3 (Ax-3), la terza missione spaziale privata alla Stazione Spaziale Internazionale. Durante la missione hanno orbitato attorno alla Terra anche una serie di patch aerospaziali, che Dallara ha scelto poi di donare a Fondazione. Sono 12 patch rese uniche dalla capacità creativa del maestro Alfonso Borghi, il quale le ha inserite in altrettante opere d'arte, una per ogni segno dello zodiaco. Le creazioni sono state messe all'asta in una serata charity presso la Dallara Academy con il contributo di Intesa Sanpaolo, istituto bancario leader sui temi della sostenibilità e da anni partner di Fondazione, che ha invitato i migliori clienti e partner a fare la propria parte per la ricerca. In collegamento dalla base di Gedda in Arabia Saudita, ha partecipato anche l'astronauta italiano Walter Villadei, che nel 2024 ha preso parte alla missione Ax-3, il quale ha raccontato la sua esperienza e l'incredibile storia, anche italiana, di questa avventura e dei risvolti scientifici che le missioni spaziali possono portare a beneficio di tutti. Il presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, insieme a Gianmarco Beltrami, Marketing & Communication Director Dallara, ha fatto da banditore, strappando offerte generose ai partecipanti. Presente alla serata anche la campionessa italiana di rally e testimonial FFC Ricerca Rachele Somaschini, che ha raccontato a parole e con un emozionante video com'è vivere con la fibrosi cistica e quanto la ricerca possa fare la differenza. Tra gli ospiti e gli acquirenti delle particolarissime opere, anche l'azienda Piazzalunga e rappresentanti della Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini.



Aziende protagoniste per una sera

Un'intuizione che Fabio Facciolo, responsabile della Delegazione FFC Ricerca Boschi Sant'Anna Minerbe "Alla fine esce sempre il sole", aveva avuto da un po': una cena per ringraziare le tante aziende del territorio che sono state vicine alle iniziative della Delegazione e in particolare a "Danza per la ricerca", lo spettacolo che da oltre 10 anni va in scena a Legnago, in provincia di Verona (anche quest'anno il 15 marzo al Teatro Salieri, nda). Lo scorso gennaio dunque, presso La Pergola di Legnago, Fabio, con alcuni volontari e con Giulia Bovi, che in sede si occupa di rapporti con le aziende, ha accolto le aziende in una serata conviviale di ringraziamento. Il focus è stato sullo storico impegno della Delegazione e sui suoi partner, sui benefici fiscali per le aziende che sostengono il terzo settore e sull'opportunità di sensibilizzare i collaboratori sulla Campagna 5x1000. L'appuntamento è stato molto apprezzato ed è stato utile per approfondire tematiche di Corporate Social Responsibility.





Ph. Credits Marisa Di Pinto

Cresce Stella, cresce la ricerca

Quando riceverete questo Notiziario a casa, forse Pasqua sarà già passata. Vogliamo però ricordarvi di Stella e Giulia, le straordinarie testimonial di questa campagna, e dei prodotti solidali che hanno reso ancora più dolce e significativa questa festività. Stella, bambina con FC, è ormai il simbolo della nostra mission: con lei cresce anche la ricerca, grazie all'impegno di chi sceglie di sostenerla. Il suo sorriso è la testimonianza concreta di quanto sia fondamentale non fermarsi, continuare a cercare una cura per tutti i bambini e tutte le persone con FC. Giulia è la cuginetta di Stella, fotografata accanto a lei a simboleggiare tutta la rete di volontari che presta energia e supporto per donare vita in più.

I prodotti solidali firmati FFC Ricerca

E che dire dei nostri prodotti solidali?

Uova, colombe e la pregiata cioccolata di Modica hanno portato sulle tavole di tante famiglie non solo un momento di dolcezza, ma anche un gesto concreto di solidarietà.



Dono il tuo tempo: diventa volontario!

Dietro ogni uovo distribuito, dietro ogni stand allestito nelle piazze, ci sono loro: i volontari di FFC Ricerca. Persone straordinarie che dedicano tempo, energia e passione a una causa che può davvero cambiare la vita di migliaia di persone. Vuoi far parte di questa grande famiglia? Essere volontario significa diffondere informazioni, raccogliere fondi, sensibilizzare, ma soprattutto regalare speranza. Scopri come unirti a noi su fibrosicisticaricerca.it, compila il modulo ed entra a far parte della squadra di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

PASQUA

LA SORPRESA PIÙ BELLA

Chi da bambino non ha provato l'emozione di rompere un uovo di cioccolato per scoprire la sorpresa nascosta all'interno?

Quel momento di attesa e meraviglia è lo stesso che accompagna i ricercatori che lavorano nell'ambito della fibrosi cistica: dietro ogni studio, ogni progresso e scoperta c'è la speranza di trovare qualcosa di straordinario. Oggi, questa speranza è alimentata da tutti coloro che, con un gesto semplice, hanno sostenuto la Campagna di Pasqua scegliendo un prodotto solidale FFC Ricerca.



Le piazze della solidarietà: il cuore pulsante della ricerca

A Pasqua, le piazze italiane si sono trasformate in un immenso laboratorio di speranza. Da nord a sud, le città si sono colorate di stand pieni di uova, colombe e cioccolato, ma soprattutto si sono riempite di storie, incontri e condivisione. Ogni piazza è stata infatti un punto di incontro, un luogo speciale in cui raccontare la quotidianità delle persone con fibrosi cistica e sensibilizzare sull'importanza della ricerca. I volontari di FFC Ricerca, con il loro entusiasmo contagioso, hanno regalato non solo dolci pasquali, ma anche consapevolezza e speranza. Se ti sei fermato a uno dei nostri stand, abbiamo una sola parola per te: grazie! Il tuo gesto ha infatti donato vita in più a chi convive con la fibrosi cistica.



I volontari del Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Reggio Emilia



Giulia Volpe, persona con fibrosi cistica e volontaria di FFC Ricerca

1 SU 30 E NON LO SAI

GLI AVANZAMENTI DELLA CAMPAGNA SUL TEST DEL PORTATORE

Instaurare un dialogo costante con i rappresentanti delle istituzioni affinché il test del portatore sano di fibrosi cistica diventi un programma di screening accessibile a tutti e in convenzione sull'intero territorio nazionale per una genitorialità consapevole è uno degli obiettivi prefissati e costantemente alimentati da *1 su 30 e non lo sai*, il progetto pluriennale di Fondazione, lanciato nel 2023, che mira a promuovere la ricerca sulla malattia, formare la comunità scientifica e informare la popolazione generale sulla fibrosi cistica e sul relativo test al portatore sano attraverso l'omonima Campagna. Il progetto è arrivato alla sua fase 4 ed è aperto alle adozioni.



Evento di advocacy di settembre 2024 a Roma con Matteo Marzotto, Carlo Castellani, presidente e direttore scientifico FFC Ricerca e Giulia Vrenna, testimonial e volontaria. Tra loro anche Ilaria Ciancaleoni Bartoli, fondatrice di OMAR (Osservatorio Malattie Rare).

L'impegno parlamentare dal 2023 a oggi

- ★ **Emendamento alla Legge di Bilancio 2024**, per la messa in atto di modelli sperimentali di screening del portatore sano per favorire una genitorialità consapevole
- ★ L'Emendamento viene convertito in **un ordine del giorno**, atto di indirizzo con il quale il Governo si impegna a dare soluzioni alle problematiche sollevate
- ★ Ne segue un'**interrogazione parlamentare** che chiede quali azioni il Ministro della Salute intende adottare per favorire la definizione di modelli sperimentali di screening del portatore sano e per strutturare delle campagne di informazione e sensibilizzazione

L'impegno parlamentare sul test del portatore ha coinvolto fino a ora sia la Camera dei Deputati che il Senato della Repubblica e, in particolare, ha visto molto attive la Sen. Ylenia Zambito e l'On. Ilenia Malavasi.

Una proposta di legge



Studi su campioni di popolazione italiana, malati di fibrosi cistica con le loro famiglie e professionisti sanitari, hanno dimostrato un atteggiamento in media positivo nei confronti di un'offerta diffusa del test del portatore sano di FC, tramite screening del portatore. A oggi, infatti, in nessuna regione italiana è presente una politica organica di screening che



comprenda il test, con conseguente consulenza genetica, fasi dedicate a informare la popolazione e a formare il personale sanitario. Questo programma di screening, a fronte di un impegno economico inizialmente consistente, pare in grado nel giro di qualche anno di recuperare i costi iniziali.

Con l'obiettivo di richiamare l'attenzione sull'importanza di effettuare il test del portatore, Fondazione e Osservatorio malattie rare (OMaR) hanno deciso di realizzare nel 2025 un progetto di advocacy che coinvolgerà alcune Regioni e le Istituzioni centrali, proponendo la presentazione di una proposta di legge, con il supporto dei parlamentari impegnati sul tema. Al fine di raccogliere le informazioni sulle terapie e i bisogni dei pazienti, Fondazione e OMAR incontreranno le Regioni coinvolte e le Istituzioni centrali, ma anche medici e società scientifiche, con l'auspicio che l'impegno parlamentare sul tema riesca ad abbracciare più forze politiche ed entrambi i rami del Parlamento, sensibilizzando finalmente sull'importanza di effettuare il test del portatore sano.

Corsi di formazione per professionisti

Fondazione ha messo in programma la creazione di corsi di formazione a distanza accreditati ECM (Educazione continua in medicina) per coinvolgere in maniera ancor più diretta ginecologi, medici di famiglia, pediatri e ostetriche.

Questi percorsi formativi consentiranno ai professionisti di rispondere con competenza alle domande delle giovani coppie sul test del portatore di fibrosi cistica e di affrontare in modo proattivo l'argomento, fornendo loro informazioni chiare e affidabili. In parallelo all'attivazione, alla partecipazione e al monitoraggio delle attività sopra descritte, Fondazione prosegue con il proprio instancabile lavoro di comunicazione mirata e capillare che comprende:

- ★ aggiornamento e condivisione del sito dedicato alla campagna testfibrosicistica.it
- ★ attività di comunicazione sui social media
- ★ ricerca e condivisione di testimonianze che trasmettano il valore e l'importanza del test



Massimo ed Elena, genitori di Ludovica e responsabili delle Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenille (TO) hanno condiviso la loro testimonianza in un video di sensibilizzazione



INTERVISTA A MARIE-LOU PESCE

IO VORREI QUESTO: LA NORMALITÀ

Marie-Lou è una giovane mamma che ha conosciuto la fibrosi cistica nel modo più brusco e impietoso. Dopo che è nato Ruggero ha usato il suo profilo Instagram @fashioninthemoonlight e il suo blog per raccontare cos'è la fibrosi cistica, sensibilizzare, portare quante più persone possibili alla conoscenza del test del portatore sano. Dall'anno scorso è anche volontaria di FFC Ricerca.

Hai sempre voluto diventare mamma?

Sì. Io ho sempre avuto un forte istinto materno. In passato mia mamma ha avuto un grave problema di salute e io, nonostante fossi molto piccola, ho sostituito la sua figura occupandomi di lei. Forse è stato lì che ho sviluppato questo istinto e l'ho riversato in tutti i rapporti: sono protettiva e premurosa. Per le amiche io sono "mamma Pesce", dal mio cognome.

Quando hai scoperto di essere incinta?

Era il periodo del Covid. Mi è dispiaciuto non poter condividere con amici e parenti questo momento, ma io ero felicissima e un po' spaventata, come tutte le neo mamme.

Arriviamo al giorno in cui è nato Ruggero.

Dopo una gravidanza fisiologica, Ruggero è nato con un cesareo d'urgenza a 37 settimane. Quel giorno, il 14 dicembre 2020, il mio istinto mi ha detto che c'era qualcosa che non andava e così sono andata in pronto soccorso: il battito c'era, ma lui non si muoveva. I medici hanno deciso per un parto cesareo e appena nato l'hanno portato in sala operatoria. Aveva un volvolo, un blocco intestinale, e dopo 6 ore di intervento mi hanno comunicato che gli avevano asportato un pezzo di intestino. Quando me l'hanno detto ho avuto l'impressione di essere in un film. Come se io stessi assistendo a quel momento, così esageratamente forte e tragico, da fuori. Poi l'hanno portato in terapia intensiva e lì, finalmente, ho potuto vedere mio figlio per la prima volta.

Quando arriva la diagnosi di fibrosi cistica?

Il 7 gennaio arriva la diagnosi. Fibrosi cistica. Una malattia che non avevo mai sentito nominare. Scopro che una per-

sona su 30 è portatrice sana e io e mio marito eravamo entrambi quell'1 su 30. La diagnosi arriva mentre eravamo nel reparto di terapia intensiva, che è stato la nostra casa per i primi sei mesi di vita di Ruggero. I medici non si volevano sbilanciare e "non sappiamo come andrà" era la risposta più ricorrente alle mie domande.

Come li ricordi quei primi sei mesi?

Basta pensare che la prima volta che Ruggero mi ha visto senza mascherina aveva sette mesi. Così sono stati: tragici, dolorosi, fisicamente e psicologicamente intensi. Mio figlio ha subito una seconda operazione per ricanalizzare l'intestino che è andata malissimo. Quello forse è stato il momento più difficile: Ruggero era intubato e piangeva, in silenzio. Io lo guardavo, impotente. Ha avuto un'infezione da catetere con febbre altissima e alti dosaggi di antibiotici. È seguita una terza operazione per inserire il tubo di Kehr, un dispositivo medico che serve per drenare la bile. Lentamente i medici sono riusciti a ricanalizzare l'intestino: un processo reso difficilissimo a causa delle aderenze intestinali, delle infezioni e al fatto era un bambino prematuro e debilitato. Quando è arrivata la prima cacca giuro che l'avrei voluta incorniciare! *(Marie-Lou ride, ndr)*.

Cosa ti ha dato la forza in quel periodo?

Sicuramente la tenacia di Ruggero. A ogni operazione, a ogni scelta medica, dovevo firmare plichi di fogli che mi informavano sulla possibilità che lui non si svegliasse più. Lui ha affrontato tutto e lo ha superato. Pensavo: se lui regge, io non mollo. Non ho avuto alternative, anche se, riguardandomi, posso dire di aver vissuto i primi sei mesi in apnea. Oggi ho problemi di salute di ogni tipo, anche gravi. Lo stress emotivo che ho vissuto è stato troppo forte. Sono sempre stata presente, attenta. Il mio organismo lo ha somatizzato, inevitabilmente. Mi sono fatta seguire da subito da una psicologa e questo mi ha aiutato.

Quando è iniziata un po' di normalità?

Per mesi e mesi ha tenuto il broviac, un catetere venoso che serve per somministrare alimenti e terapie. Ogni giorno sembrava di giocare al piccolo chimico per comporre le sacche per le flebo. Bisognava pulirlo bene, fare tantissima attenzione per evitare le infezioni, dosare con cura le componenti. Poi un giorno se l'è sfilato da solo. E da lì abbiamo detto: proviamoci. Ha iniziato ad accettare il cibo e finalmente la tanto agognata normalità ha bussato anche alla nostra porta. Lo scorso dicembre abbiamo festeggiato un suo complean-



no, il quarto, per la prima volta, con altre persone. Vederlo con bambini sani mi ha emozionato. Io vorrei questo, la normalità, e so che con l'aiuto della ricerca arriverà.

Quando hai sentito di desiderare un altro figlio?

Il nostro progetto di vita è sempre stato di avere una famiglia numerosa e non volevamo permettere alla fibrosi cistica di farci desistere. Il desiderio è diventato sempre più forte da quando Ruggero ha iniziato ad assumere Kaftrio in uso compassionevole. Ce l'hanno dovuto concedere, senza aspettare i 6 anni: le prime macchie nei polmoni sono comparse mentre ancora era neonato e, dopo aver preso un'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* e altri batteri, e varie complicazioni cliniche, era arrivato all'uso dell'ossigeno. La sua e la nostra vita sono migliorate da quando assume il farmaco e noi genitori abbiamo sentito che c'erano le energie e lo spazio per un altro figlio.

Come hai scelto di cercare una seconda gravidanza?

Ho preso contatti con i medici per intraprendere un percorso di procreazione medicalmente assistita, ma tre giorni prima dell'incontro ho scoperto di essere incinta, in una montagna russa di preoccupazione e felicità. Il periodo che è trascorso fino alla villocentesi è stato pieno di ansia e ho vissuto dei momenti di forte crisi.

È stata una gravidanza diversa?

Sì, perché non me la sono goduta. Sono rimasta con il fiato sospeso fino all'esito della villocentesi. Non ho raccontato a nessuno di essere incinta finché non ho scoperto che il bambino era sano. Non consiglio la mia scelta perché il carico emotivo è stato pesantissimo, quasi ingestibile. La PMA invece presuppone un inizio che spaventa perché è faticoso fisicamente e psicologicamente, ma sul lungo tratto è più sicuro e mette al riparo dalle preoccupazioni.

Se ti avessero detto che c'era la possibilità di effettuare il test del portatore sano di fibrosi cistica lo avresti fatto?

Certo. Uso il mio profilo Instagram e il mio blog per sensibilizzare i futuri genitori a prendere una scelta consapevole. Ognuno ha in mente il proprio progetto di vita e può scegliere se fare o non fare il test e, in caso di esito positivo, come comportarsi. Ma questa libertà di scelta va presentata e spiegata. Nessuno merita di soffrire come abbiamo sofferto noi.

Isabella Boarato

Perché sostenere la ricerca sulla FC

Fondazione è impegnata nella ricerca di risposte per tutti i malati di fibrosi cistica, anche per quelli privi di farmaci modulatori; nel diffondere la conoscenza della malattia e del test del portatore sano di fibrosi cistica.

Sostieni la ricerca. I bambini come Ruggero desiderano la normalità



Come puoi donare

Bonifico UniCredit

IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Bonifico BPM

IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online

su dona.fibrosicisticaricerca.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



Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

In qualunque modo tu voglia donare, inserisci la causale

N° 66 - Una Cura per tutti

E la tua offerta andrà a supporto dei progetti dedicati a questo obiettivo



IL NATALE DI FONDAZIONE

RACCOLTA RECORD PER LA RICERCA

Anche quest'anno, la Campagna di Natale ha scatenato un'ondata di solidarietà, capace di attraversare tutta Italia grazie all'impegno straordinario dei volontari di Fondazione. Un movimento corale che, di città in città, ha portato i golosissimi panettoni di fine pasticceria e gli altri dolci solidali nelle case di tante persone, imbandendo le tavole delle feste con un sapore speciale: quello del sostegno alla ricerca.

Un successo di campagna

Delegazioni, Gruppi di sostegno, aziende e singoli sostenitori hanno reso possibile una raccolta fondi che ha raggiunto la cifra record di 2 milioni di euro. Una cifra che vuole dire sostegno alla ricerca, speranza per i malati e le loro famiglie, linfa per le attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi di Fondazione. Grazie agli instancabili volontari che con il loro tempo, dedizione ed energia avvicinano sempre di più il traguardo di una Cura per tutti.



L'appello alla solidarietà

La campagna di comunicazione ha avuto un volto d'eccezione: il campione olimpico di salto in alto Gianmarco Tamberi, affiancato da Emma, giovane con fibrosi cistica. Il loro appello ha toccato il cuore di molti, amplificando il valore di ogni singolo contributo e trasformando questa mobilitazione in qualcosa di ancora più grande.

I numeri della raccolta



84.538
panettoni e
prodotti di
pasticceria



14.100
cofanetti di
cioccolata e
biscotti baci di
dama



La piccola Valentina della Delegazione FFC Ricerca di Bolzano ha trascorso l'attesa del Natale in ospedale

La partecipazione dei ricercatori



Sono tantissimi i ricercatori della rete FFC Ricerca che hanno partecipato alla Campagna di Natale. Ospedali e laboratori di tutta Italia, addobbati a festa, hanno fatto da sfondo alle foto inviateci durante le feste.



Christian del Gruppo di Sostegno di Agrigento



Delegazione FFC Ricerca Cuneo Alba



**GLI EVENTI SOLIDALI ORGANIZZATI
DAI VOLONTARI**

PASSIONE, ENERGIA E CREATIVITÀ

Ladies and Gentlemen... va in scena la solidarietà!

Lo scorso ottobre è tornato Fuori di Quinta & Friends al Teatro La Torretta di Asti, replicando lo strepitoso successo di pubblico dello scorso anno. Merito del Gruppo di Sostegno FFC Ricerca della città che rimette in scena un meraviglioso spettacolo di teatro, cabaret e danza, all'insegna del divertimento e della solidarietà. L'esibizione si è chiusa sulle note di "Supereroi" di Mr. Rain dedicato alle persone con fibrosi cistica, alle loro famiglie e ai ricercatori e alle ricercatrici che come Superman e Spiderman salvano (o senz'altro allungano) vite. Ogni anno, chi partecipa "Torna a casa con il sorriso e con il cuore un po' più leggero: sa di aver contribuito ad un progetto davvero importante", racconta Federica Bergamini, responsabile del Gruppo.



Uno spettacolo comico per aiutare la ricerca

La Delegazione FFC Ricerca Lago di Garda ha scelto di aprire la Campagna di Natale a sostegno di Fondazione con lo spettacolo comico "Mamma... Ho perso l'Aureli!", scritto da Emanuela Aureli e Sergio di Folco, con Domenico Anellino. Lo spettacolo, realizzato grazie al sostegno di Fondazione Aida, dell'Amministrazione Comunale e del Teatro Dim di Castelnuovo del Garda (VR), ha visto una grandissima partecipazione. Dopo le risate e la leggerezza dello show, è seguito un momento conviviale durante il quale i volontari della Delegazione locale, capitanati da Eleonora Crocè, hanno dato informazioni sulle attività di Fondazione e raccolto fondi destinati alla ricerca. "Lo spettacolo è stato anche l'occasione per ricordare l'appuntamento solidale del mercatino di Natale che per quasi tre settimane, da ben 15 edizioni, accoglie visitatori e amici, raccogliendo fondi per la ricerca scientifica".



Rombo di motori per la ricerca

Un fiume di oltre 300 bikers in Harley Davidson ha sfilato per le strade di Vicenza per la ventunesima edizione della "Biker Toy Run", un evento che ha ricevuto il patrocinio dal Comune ed è stato promosso dalla Delegazione FFC Ricerca della città. Sotto il grande albero addobbato per le feste di Natale, Dario Antoniazzi, responsabile della Delegazione, ha ricevuto l'assegno di 5.500 euro, raccolti durante la giornata: "Grazie a tutti coloro che hanno prestato il proprio aiuto e il proprio sostegno: un'altra edizione di Biker Toy Run, un altro successo!".

Ed è andata proprio così: i motociclisti e FFC Ricerca hanno dimostrato che insieme si può!



20 anni di respiri

“20 anni di respiri” è andato in scena presso il Teatro Golden di Palermo lo scorso ottobre. Uno spettacolo di musica e cabaret i cui biglietti sono andati subito esauriti; una serata magica, carica di emozioni, realizzata grazie a degli artisti straordinari.

Ancora una volta la Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani ha ricevuto il sostegno di tantissime persone, volontari e aziende che si sono unite con un solo obiettivo: avere la meglio sulla fibrosi cistica. Persone che hanno compreso come l'unico modo per raggiungere questo scopo sia donare alla ricerca e hanno contribuito ottenendo una cifra enorme a quattro zeri da destinare alla ricerca.



Alla serata ha partecipato anche Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico FFC Ricerca. Nella foto, con i responsabili della Delegazione



Tanti giovani alla Tombolata per la Ricerca

Il neo formato Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Matera ha iniziato la propria attività di sensibilizzazione e raccolta fondi sul territorio con un evento sold out molto partecipato sia dai singoli cittadini che dalle realtà commerciali del territorio. La Tombolata della Ricerca, tenuta presso il Conservatorio di Matera e presentata dal duo comico “Via Scario Perso”, è riuscita anche a coinvolgere tre classi del Liceo Artistico di Matera, che dopo aver partecipato agli incontri di formazione sulla patologia e sulla campagna di sensibilizzazione *1 su 30 e non lo sai*, hanno presentato i bozzetti del concorso “Io respiro e tu?”, una gara per l'ideazione della mascotte FFC Ricerca di Matera.

La serata si è conclusa con la premiazione della giovane studentessa Martina Notarstefano, ideatrice della mascotte Delfy che rappresenta vitalità, purezza e respiro.

Arte e Ricerca, una coppia vincente

Un percorso tra street e pop art, fotografia, design e artigianalità, ospitato nello spazio espositivo LaCattedrale di Somma Lombardo, le cui pareti accolgono in modo permanente maestose opere. “Respiro d'arte” è stata una mostra collettiva alla quale ha fatto seguito un'asta benefica online con opere donate da una decina di artisti, tra cui Mauro Corona, ambassador di FFC Ricerca. Durante l'evento si è esibita in una performance l'Orchestra del Tombolo, rendendo ancora più unico l'incontro.

“Il ricavato della serata, in cui l'arte si è messa al servizio della ricerca” - specifica Roberto Bombassei, responsabile della Delegazione FFC Ricerca Legnano Altomilanese e organizzatore dell'evento, “ha sostenuto il progetto di sensibilizzazione della campagna *1 su 30 e non lo sai* dedicata al test del portatore sano di fibrosi cistica”.



Alla serata d'asta anche il vicepresidente FFC Ricerca Paolo Faganelli



Alla charity dinner anche Paolo Faganelli, vicepresidente FFC Ricerca, che riceve simbolicamente l'assegno con la generosissima donazione della serata

In ricordo di Laura

Un evento benefico organizzato da Fabrizio in ricordo della moglie Laura, prematuramente scomparsa a causa della fibrosi cistica.

Una charity dinner organizzata assieme all'Associazione La Chiave della vita e ospitata presso l'Hotel La Palma di Stresa per lanciare un messaggio di amore e speranza in memoria di Laura, che tanto ha amato aiutare il prossimo, raccogliendo fondi per trovare Una cura per tutti.

È per questo che Fabrizio ha voluto mettere tutto se stesso nell'organizzazione dell'evento: "Ho chiesto aiuto a tanti amici e ho raccolto molte adesioni. Lo fanno per me, lo fanno per Laura, lo fanno per la ricerca. Non ci siamo mai abbattuti in questi anni, lei men che meno: questa serata la dedichiamo a lei, che ci ha lasciato ricordi meravigliosi e una grande lezione di vita." Una cena a quattro mani, quella dell'ex executive chef del La Palma, Luca Canna, e quelle di Marco Sacco, chef patron del Piccolo lago di Fondotoce, che hanno cucinato un menu dedicato ai numerosi ospiti intervenuti alla serata di raccolta fondi per contribuire al progetto di ricerca sulla terapia genica GenDel-CF.

Un canto per un respiro

80 coristi e 6 musicisti che suonano gli ottoni per una serata all'insegna della musica e della solidarietà. Si è tenuta il 1 marzo "Un canto per un respiro", organizzata dalla Delegazione Franciacorta - Valle Camonica che ha voluto così alternare musica e informazioni sulla ricerca in fibrosi cistica.

I tre gruppi di voci maschili, Coro Valle Camonica del gruppo ANA di Darfo Boario Terme (BS), Coro Pineta di Costa Volpino (BG) e il Coro Amici del Canto di Borno (BS), hanno eseguito dei brani intervallati da momenti di lettura per informare e sensibilizzare il numeroso pubblico presente.

"Una serata ben riuscita", afferma il delegato FFC Ricerca della Valle Camonica Vittorio Ricchini "durante la quale abbiamo potuto presentare anche la Campagna 1 su 30 e non lo sai e raccogliere i fondi per sostenere il progetto di ricerca da noi adottato. Una bella soddisfazione che ci fa proseguire con perseveranza il nostro obiettivo di sostegno alla mission di Fondazione".



EVENTI FELICI



Crotone, 23 ottobre 2023

Grazie Valentina e Saverio, amici della Delegazione FFC Ricerca di Crotone, per aver scelto di sostenere la ricerca nel vostro giorno più bello, regalando la borraccia FFC Ricerca come bomboniera ai vostri ospiti.



Torino, 11 Marzo 2025

In occasione della sua laurea in Psicologia Clinica, Martina ha scelto di regalare la box con il cioccolato di Modica a parenti e amici, per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. In ricordo del suo amico Daniele.



Milano, 2 gennaio 2025

Erminia, che avete conosciuto a pagina 29 del Notiziario 65, è una volontaria che da 40 anni sostiene la ricerca in fibrosi cistica. Per il suo ottantesimo compleanno, racconta, "Ho chiesto a parenti ed amici di destinare la somma che avrebbero previsto per un regalo al progetto Una cura per tutti di FFC Ricerca".



FESTEGGIA SOSTENENDO LA RICERCA

Nel nuovo sito www.fibrosicisticaricerca.it/regali-solidali/ nella categoria "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 Federica 340 7014749 • 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

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



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.



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, Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato, Paolo De Capitani, Maurizio Sedgh

Direzione scientifica

Direttore: Carlo Castellani
Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte
Segreteria scientifica: Federica Lavarini
Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@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

Gestione e promozione attività di ricerca clinica

Cesare Braggion
cesarebraggion.133@gmail.com

Responsabile dei bandi, dei progetti e della

valorizzazione della ricerca
Ermanno Rizzi
ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica

Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Direttore di gestione

Fabio Cabianca
Tel. 045 8123605 - fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione

Responsabile: Gabriella Cadoni
M. Bergamaschi, Laura Miranda, F. Morbioli, S. Sorio
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it
laura.miranda@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it
silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione istituzionale

Responsabile: Jara Bombana
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 045 8123567
Cinzia Capuzzo, Silvia Prando, Giulia Vrenna
cinzia.capuzzo@fibrosicisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it
giulia.vrenna@fibrosicisticaricerca.it

Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio

Responsabile ad interim: Fabio Cabianca
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 045 8123605 - 333 3665597
Coordinatore: Nicola dal Forno
nicola.dalforno@fibrosicisticaricerca.it
Laura Andreoli, Anastasia Boni, Giusy Buemi, Laura Fratta, Federica Fracassi, Caterina Novaria
Tel. 345 7423436; 045 8123605-7032-7033-7029-3604
laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
federica.fracassi@fibrosicisticaricerca.it
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali

Isabella Boarato - isabella.boarato@fibrosicisticaricerca.it
Marina Zanolli - marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa scientifico

SEC Newgate - Federico Ferrari, Pietro Marciano
ffricerca@secnewgate.it

Ufficio stampa sociale

Patrizia Adami, Carlotta Bergamini
Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it

Relazioni con le aziende

Giulia Bovi - Tel. 045 8127028
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS

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” Genova	3394195260
“Miriam Colombo” Ospedaletti	3355881657
Genova	3481634818

LOMBARDIA	
“Il Sogno di Aiden” Brescia	3389610601
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo	3343081368
Fibrosirun	3338669217
Franciacorta e Val Camonica	3406589530
Ghedì	3336743788
Legnano Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	335456809
Correre per un respiro	3333481868
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” Cuneo	3334478856
Acqui Terme	3661952515
Alba	3336301943
Biella	3319028525
Campiglione Fenile	3496250546
Moncalvo	3395819218
Novara	3317287449

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
 fondazioneffricerca
 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
 fondazioneffricerca

Nichelino e Moncalieri	3332923955
Rivarolo Canavese	3479672344
Torino	3288352087
Valle Scrivia	3473095778
Verbania e V.C.O.	3382328074
Vercelli	3351264091

PUGLIA	
“A Carmen La Gioia” Taranto	3208715264
Alberobello	3292113764
Altamura	3347295932
Foggia	3204848190
Lecce	3883498587
Massafra	3292025039
Palo del Colle	3275527386
Torre Santa Susanna	3272056244

SARDEGNA	
“Un fiore per Valeria” Assemini	3404046067
Castelsardo	3388437919
Olbia	3346655844
Riola Sardo	3425133252
Siniscola	3207953209
Villasimius	3487162291

SICILIA	
Mascalucia	3331909983
Melilli	3332005089
Messina	3497109375
Palermo e Trapani	3384124077
Paternò	3487237760
Vittoria, Ragusa e Siracusa	3386325645

TOSCANA	
Cecina e Rosignano	3406113886
Firenze	3336485308
Lucca	3403436289
Manciano	3338221877
Prato	3289076797
Reggello	3287043136
Siena	3485435913

TRENTINO ALTO ADIGE	
Bolzano	3279151521

UMBRIA	
Perugia	3711464395
Umbertide Città di Castello	3209273469

VENETO	
“Alla fine esce sempre il sole” Boschi Sant'Anna Minerbe	3287140333
“Il sorriso di Jenny” Cerea	3394312185
“La bottega delle Donne” Montebelluna	3358413296

Belluno	3735042705
Bovolone	3483395278
Lago di Garda	3487632784
Monselice	3356035611
Padova	3339304431
Rovigo	3491252300
Trevignano	3406749202
Val d'Alpone	3289688473
Valdadige	3406750646
Valpolicella	3393316451
Verona	3478480516
Vicenza	3338877053

GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA

ABRUZZO	
Martinsicuro	3889400461
Valle Peligna e della Marsica	3319351590

BASILICATA	
Tolve	3472306432
Matera	3284546062

CALABRIA	
“In cammino con Francesco” Cassano allo Jonio	3463553586
Catanzaro	3319283153
Crotone	3407784226

San Pietro di Caridà - Reggio Calabria	3494734942
--	------------

CAMPANIA	
“Insieme per Costantino e Francesco” Serino - Avellino	3806592468
Benevento	3474722532
Golfo di Policastro	3288660690
Vitulazio	3382230707

EMILIA ROMAGNA	
Comacchio	3396511817
Faenza	3332531483
Sassuolo	3335862932
Reggio Emilia	3339994241

FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado	3286523404

LAZIO	
Scauri Minturno	3347717739
Latina	3288042186
Monterotondo	3496500536
Pomezia	3491538838
Roma	3318655610
Vaticano	3282442701
Viterbo	3392107950

LIGURIA	
“Natalina” Sarzana	3497665757
Imperia	3395073139
Spotorno	3343368141

LOMBARDIA	
“In ricordo di Teresa” Tresivio Ponte	3667338007
Casarile	3392055787
Cremona	3891191703
Genivolta	3479345030
Isola Bergamasca	3495002741
Lainate	3483807009
Magenta	3394887552
Seregno	3384848262
Val Seriana	3931462537

MARCHE	
Civitanova Marche	3493746720
Falconara	3473329883

MOLISE	
Campobasso	3468744118

PIEMONTE	
Asti	3391295628
Casale Monferrato	3926657566
Chivasso	3396102082
Ivrea	3357716637

PUGLIA	
Barletta	0883519569
Bitritto	3401618950
Grottaglie	3382493210
Latiano	3476350915
Manfredonia	3475012570
San Giovanni Rotondo	3408789661
Santeramo in Colle	3510515126

SARDEGNA	
Alghero	3478650806
Isili	3888925391
Medio Campidano	3497829841

SICILIA	
Agrigento	3290165039
Capo D'Orlando	3319564678
Marsala	3384116412
Taormina	3474222790
Tremestieri	3427197671

TOSCANA	
Arezzo	3807784658
Montecatini Terme	3277054157

TRENTINO ALTO ADIGE	
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV	3405228888
Val Badia	3336911430

VENETO	
Adria	3772077527
Mirano	3401668645



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

La fibrosi cistica toglie il respiro

La tua firma alla ricerca può restituirlo

La fibrosi cistica è una delle malattie genetiche gravi più diffuse, senza ancora una cura risolutiva. Compromette progressivamente diversi organi, fino a impedire di respirare. Il tuo sostegno alla ricerca può contribuire a trovare una cura per tutti.

Davide, persona con fibrosi cistica.

DONA IL TUO 5x1000 A FFC RICERCA

Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi inserisci

9	3	1	0	0	6	0	0	2	3	3
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

e la tua firma.

fibrosicisticaricerca.it