

## Dossier Fibrosi Cistica

# IMPRESE E RICERCA BIOMEDICA: UN AIUTO DA SVILUPPARE\*



\*Testimonianze tratte dalla tavola  
rotonda svolta a Verona il 23/10/2004  
al Palazzo della Gran Guardia

# Indice

## 1 - pag 2

la Fibrosi Cistica:  
una malattia da conoscere  
per combatterla insieme

## 2 - pag 4

Io, mamma  
di un bambino malato

## 3 - pag 5

La Fondazione  
e la sua sfida

## 4 - pag 6

Un'iniziativa legislativa a sostegno  
delle imprese che vogliono combattere  
con noi

## 5 - pag 8

Una testimonianza da chi  
già combatte con noi

## 6 - pag 10

Investire nella ricerca?  
Una grande opportunità per le Aziende

# 1 La Fibrosi Cistica: una malattia da conoscere per combatterla insieme

## Cos'è:

La Fibrosi Cistica è una **malattia genetica**, presente fin dalla nascita, causata da un gene alterato.

Spieghiamoci meglio.

Nel nucleo di ogni cellula del nostro organismo, tra i vari cromosomi, il **cromosoma 7** contiene il gene denominato CFTR. Questo gene produce una proteina che ha la funzione principale di costituire un canale per il passaggio delle sostanze vitali fuori e dentro le cellule.

La mancanza o il malfunzionamento di tale proteina comporta alterazione importante delle secrezioni di molti organi (bronchi, polmoni, pancreas, intestino, fegato e altri), con ostruzioni, infezioni, e loro progressivo deterioramento.

La Fibrosi Cistica si manifesta quando entrambi i cromosomi della coppia 7 hanno il gene CFTR mutato, trasmesso al 25% dei figli da una coppia di genitori entrambi portatori sani di tale gene.

## Diagnosi:

Lo **screening neonatale di massa** è la procedura diagnostica di prima battuta alla quale vengono sottoposti tutti i neonati, che permette di diagnosticare la malattia nelle prime settimane di vita. Individuare subito la malattia è determinante per poterla curare immediatamente prima che si manifestino sintomi e complicazioni importanti.

Di fronte a sintomi sospetti è comunque necessario fare il **test del sudore**; nelle situazioni incerte si ricorre al **test del DNA** per identificare le mutazioni del gene CFTR: una doppia carica di mutazioni fa la diagnosi.

## Sintomi ed evoluzione:

I sintomi fondamentali interessano l'**apparato respiratorio** e quello **intestinale**. Nella maggior parte dei casi la malattia si manifesta con sintomi simili a quelli delle comuni malattie: tosse persistente, frequenti bronchiti, naso spesso ostruito, sintomi digestivi e dolori addominali ricorrenti.

Altre manifestazioni possibili sono le ostruzioni intestinali, specie alla nascita, o una cirrosi epatica da ristagno di bile. Le complicanze broncopolmonari sono quelle che più compromettono la durata e la qualità di vita dei malati.

#### **I numeri:**

In Italia si ha **un bambino malato di Fibrosi Cistica ogni 2500-3000 nuovi nati**. A oggi sono più di **4000** le persone in cui è stata diagnosticata la malattia; purtroppo si stima che siano circa 7000 ma la mancanza di una diffusa attitudine nel riconoscere la malattia non permette sempre di diagnosticarla.

#### **Le linee di azione:**

Le cure attuali sono solamente **palliative** e **sintomatiche** (si rivolgono cioè ai sintomi della malattia) ma ancora non permettono di colpire la radice della patologia.

Ma si stanno facendo **passi avanti importanti**.

Da un lato le ricerche biomediche si rivolgono direttamente al gene della Fibrosi Cistica (terapie di trasferimento di gene normale o di correzione del gene alterato nelle cellule malate); dall'altro si cerca di intervenire sul prodotto del gene, la proteina CFTR alterata, attraverso terapie di correzione e recupero della proteina o di potenziamento della sua funzione.

#### **I risultati:**

Circa cinquant'anni fa, quando la malattia non era conosciuta e curata, i bambini affetti da Fibrosi Cistica non superavano l'infanzia.

**Oggi è una malattia con cui si può convivere, diventando adulti**, pur con una esistenza guadagnata giorno per giorno attraverso cure pesanti e senza sosta.

L'attesa media di vita supera, infatti, i trent'anni e si sta proiettando verso i quaranta. Ora, grazie alla ricerca, può diventare una malattia con cui si può ragionevolmente invecchiare. \_\_\_\_\_

Partecipanti:

#### **Giorgio Benvenuto**

(parlamentare, presentatore della legge sulle agevolazioni fiscali)

#### **Luca Capelli**

(imprenditore, Spring S.r.L., coordinatore comitato marketing sociale Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

#### **Giovanni Caragno**

(imprenditore, società D&F S.r.L.)

#### **Giorgio Del Mare**

(consulente aziendale, Methodos S.p.A., presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica)

#### **Vittoriano Faganelli**

(imprenditore, Compagnia Italiana Lubrificanti S.p.A., presidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

#### **Giancarlo Ferretto**

(imprenditore, Armes S.p.A.)

#### **Matteo Marzotto**

(imprenditore, Valentino S.p.A., Gruppo Marzotto)

#### **Gianni Mastella**

(medico, direttore scientifico Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

#### **Mario Rossini**

(direttore finanziario Verona Fiere)

Moderatore:

#### **Paolo Del Debbio**

(consulente della comunicazione strategica di istituzioni ed imprese, Idea Work S.r.L.)

## 2

# Io, mamma di un bambino malato

(dal filmato proiettato durante l'incontro)



### **Com'è stato l'impatto con la Fibrosi Cistica?**

È stato durissimo. Mio figlio Francesco, dopo alcuni mesi dalla nascita, è stato sottoposto ad alcuni test che hanno confermato la malattia. Incredulità, paura e inadeguatezza ad affrontare qualcosa di così enorme furono gli stati d'animo di quel periodo. Pensavo che mio figlio fosse un caso raro invece ora so che sono molti i bambini e i ragazzi con il suo stesso problema.

### **Cosa vuol dire per un bambino essere malato di Fibrosi Cistica?**

Vuol dire abituarsi da subito a dover fare cure a casa per tutta la vita; sono cure lunghe, pesanti, giornaliere alternate a fasi più o meno frequenti di trattamento intensivo in ospedale.

Ma vuol dire anche, e soprattutto, cercare delle risposte a domande quali "quando guarirò?",

"per quanto tempo dovrò continuare?"... domande che al momento non hanno una risposta.

### **Qual è il compito dei genitori in questa situazione?**

Sicuramente quello di reagire subito alla situazione e di impiegare tempo, energie, soldi e attenzione per garantire a Francesco tutte le possibilità che la medicina offre per fargli vivere una vita il più normale possibile.

Dobbiamo aiutare il nostro ragazzo ad accettare che anche le terapie fanno parte della sua normalità.

### **Quali sono le speranze di una mamma?**

Sono sicura che la ricerca permetterà a Francesco di realizzare i suoi sogni, sogni normali uguali a quelli di tutti noi: l'indipendenza, l'amore, la realizzazione nella vita. \_\_\_\_\_

### 3

## La Fondazione e la sua sfida

La Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi Cistica, nata nel **1997**, si sta muovendo lungo le linee di azione tracciate da grandi ricercatori.

La Fondazione ha raccolto la **sfida** per sconfiggere la malattia attraverso la ricerca; in questo impegno è incoraggiata dalle molte persone che in Italia sono colpite dalla malattia, dalle loro famiglie e da tutti gli amici che danno il loro contributo. Le Associazioni regionali e la Lega Italiana per la Fibrosi Cistica supportano in maniera attiva la Fondazione in questo sforzo.

Ogni Regione Italiana, inoltre, ospita un Centro di cura specialistico per regolari terapie e controlli. Lo sforzo principale che sta affrontando la Fondazione è quello di creare in Italia **una rete di ricercatori** che mettano a disposizione le competenze per grandi progetti di ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Un comitato scientifico, con il supporto di 80 esperti internazionali, ha individuato ben **36 progetti** (tra i molti pervenuti attraverso una competizione nazionale) che la Fondazione sta

finanziando.

Tra le iniziative che la Fondazione sta promuovendo rientra quella di avere, nel prossimo futuro, un **laboratorio** gestito direttamente; sarebbe senza dubbio un passo importante per lo sviluppo della ricerca.

Si tratta sicuramente di una **grande sfida di solidarietà** che coinvolge tutti nella società: dai singoli alle imprese.

Per il mondo dell'imprenditoria adottare uno di questi progetti rappresenta una possibilità concreta per legare il proprio sviluppo a un'idea nuova: **dare un contributo reale alla società** incidendo sull'imprescindibile ruolo propulsivo della ricerca e della ricerca biomedica in particolare.

Ma la ricerca ha dei costi e ha bisogno del contributo di tutti.

La Fondazione ha fortemente bisogno di poter destinare **più fondi alla ricerca**.

Cercherà di farlo nel migliore dei modi, cercherà di non spendere energie e fondi invano, cercherà di unire le forze.

Rag. Vittoriano Faganelli  
Prof. Gianni Mastella  
Dott. Luca Capelli

#### I NUMERI DELLA RICERCA IN ITALIA

**9%:** la percentuale dedicata alla ricerca biomedica sul totale dei contributi che lo Stato mette a disposizione per la ricerca. È una percentuale più alta rispetto alla media europea ma, in realtà, l'Italia è agli ultimi posti della classifica europea per i contributi alla ricerca.

**meno dello 0,5%:** la quota di fatto destinata alla ricerca medica applicata da parte del Fondo Sanitario Nazionale.

**60%:** il contributo dei privati sul totale dei costi della ricerca in Italia. Questo insieme di privati è formato da Associazioni e Fondazioni operative che per la maggior parte non raggiungono un bilancio superiore ai 50 mila euro.

## 4

# Un'iniziativa legislativa a sostegno delle imprese che vogliono combattere con noi

In Italia manca una **legislazione che aiuti fiscalmente** chi vuole donare al mondo del volontariato, alle fondazioni che operano per solidarietà nel mondo della ricerca.

Ma negli ultimi tempi qualcosa sta cambiando.

E questi **cambiamenti** hanno avuto una spinta dalla società, con la sua grande propensione a donare, dai 4 milioni di persone che ogni giorno operano nel mondo del volontariato, dalle Associazioni e Fondazioni che hanno fatto un appello a tutti i parlamentari affinché venisse fatta una legge che favorisse le donazioni. In sostanza si vuole arrivare all'obiettivo di **non pagare le tasse su quello che doniamo per fini di solidarietà, di ricerca, di utilità sociale.**

Con la collaborazione dei parlamentari e di alcuni esperti fiscalisti e tributaristi abbiamo predisposto questa legge. Ma gli iter parlamentari e il momento politico attuale (siamo a fine legislatura) rappresentavano due ostacoli a un veloce raggiungimento dell'obiettivo.

Abbiamo pensato quindi di "asciugare" la legge, trasformarla in un **emendamento** e inserirla nella finanziaria in modo da accorciarne sensibilmente i tempi (la finanziaria infatti deve essere approvata entro il 31 dicembre).

Questa iniziativa nasce dalla consapevolezza che:

1. il fisco possa e debba **aiutare il mondo della ricerca** e fare in modo che si agevoli questa destinazione di soldi
2. questa iniziativa potrebbe attenuare la pressione su un **sistema di welfare** che ansima
3. una politica organica sulla ricerca può **evitare la "fuga di cervelli"** dei ricercatori in Italia.

Mi sembra che siamo sulla strada buona per far sì che la ricerca possa curare, possa guarire, possa garantire a tutti "una vita normale, una vita con gli amici, una vita per studiare, una vita per pensare, una vita per giocare".

On. Giorgio Benvenuto

Avverto con dispiacere che tra il mondo del fare e quello della ricerca si è creata una distanza abissale. Chiediamoci il perché di questo scollamento.

Il mondo dell'impresa, da sempre attento a questi problemi, si è di continuo confrontato con un **sistema** che non aiuta chi vuole aiutare la ricerca. L'impresa italiana sarebbe disponibile e pronta a combattere ma non riesce a farlo in mezzo a mille esigenze e difficoltà.

Questa situazione non ha consentito al mondo del fare di poter contribuire al mondo della ricerca e del sapere, mentre il mondo del sapere non è riuscito a interpretare e capire i reali problemi del mondo del fare.

Esprimo un parere assolutamente positivo nei confronti della legge presentata dall'On. Benvenuto. Mi piacerebbe che queste iniziative legislative perseguissero un obiettivo ancora più grande: realizzare un **salto culturale da parte delle imprese**; il sistema che crea ricchezza deve essere messo in condizione di dare per agevolare una diffusione del sapere e creare un'onda di ritorno a favore di tutto il sistema economico.

Solo attraverso questo salto culturale possiamo evitare la pericolosissima fuga di cervelli che sta impoverendo il nostro sistema industriale.

Noi aziende dobbiamo superare il concetto dell'immediato ritorno, dobbiamo **donare per sentirci partecipi di una comunità che investe in ricerca.**

Dr. Giancarlo Ferretto



## 5

# Una testimonianza da chi già combatte con noi

La Fiera di Verona lavora per le Aziende e ha l'obiettivo di aiutare le Aziende stesse a fare business. Come imprenditori "atipici" siamo sempre stati molto attenti agli aspetti sociali. Al di là delle piccole attenzioni già rivolte alla Fondazione, ora vogliamo concretamente trovare delle **forme di collaborazione con la Fondazione** per sviluppare questa attività di aiuto alla ricerca.

Tra le mille cose che si potrebbero fare me ne viene in mente una.

Ogni anno 700 mila Aziende e un milione di operatori economici vengono a trovarci in Fiera per fare business.

Bene, insieme alla Fondazione possiamo trovare il modo di **coinvolgerli** in questa sfida, possiamo **informarli** sull'importanza dell'iniziativa che stiamo portando avanti, possiamo **metterli in condizione di aiutarci**.

Questo può essere un primo passo importante per dare linfa attiva all'attività della Fondazione, un primo gesto importante nei confronti di chi ne ha assolutamente bisogno.

Dr. Mario Rossini

Sono convinto che la sana imprenditoria italiana abbia già in sé una funzione sociale e abbia bisogno di essere guidata negli investimenti a sostegno della ricerca.

Ma cosa abbiamo fatto noi per la Fondazione?

Ci siamo dati un po' il ruolo degli **apostoli!** Abbiamo cercato di **utilizzare i nostri canali di informazione per aumentare la conoscenza di questa malattia**, sconosciuta alla massa. Siamo andati dalle grandi catene di distribuzione italiana e li abbiamo coinvolti in questa nostra iniziativa. Nei tanti **materiali** che abbiamo realizzato l'enfasi è stata rivolta alla malattia e non ai nostri marchi o ai nostri prodotti. Il nostro obiettivo è quello di donare 25 mila euro alla Fondazione; certo non è moltissimo ma tanti granelli di sabbia formano una spiaggia!

Abbiamo coinvolto riviste specializzate e abbiamo battezzato ottobre "mese della Fibrosi Cistica".

La cosa più bella è che abbiamo avuto **risposte stupende** sia da parte dei nostri collaboratori che da parte dei nostri clienti; clienti raggianti quando hanno ascoltato lo speciale su radio24 o l'intervista su raiuno, entusiasti quando hanno inviato l'SMS per la lotta alla Fibrosi Cistica.

Un segnale importante... **il messaggio è arrivato.**

Dr. Giovanni Caragnano

Sono nato in una situazione in cui purtroppo di Fibrosi Cistica si parlava già.

Conosco la Fondazione fin dalla sua nascita e da troppi anni ormai mi faccio la stessa domanda: **come fare a portare un contributo in questa sfida?** L'unica, ovvia risposta che mi do è anche quella più cruda: dare denaro.

Ma è veramente solo una questione di soldi?

Sono dell'idea che un contributo importante per la lotta alla Fibrosi Cistica sia quello di **informare**. Se pensiamo alle coppie dei nostri amici scopriamo che quasi nessuno conosce questa malattia; tutti fanno il test per una o l'altra malformazione ma nessuno lo fa per la Fibrosi Cistica.

Troviamo un modo per far parlare di questa malattia, di questa malattia penosissima e anche molto costosa per la collettività.

Dobbiamo sfruttare ogni occasione per informare utilizzando sempre maggiore **professionalità nelle modalità di comunicazione**.

Dr. Matteo Marzotto

Alcuni momenti della tavola rotonda a Verona



## 6

# Investire nella ricerca? Una grande opportunità per le Aziende

Come presidente della Lega Italiana della Fibrosi Cistica rappresento diecimila persone. Con la Fondazione abbiamo formalizzato un'alleanza con l'obiettivo di sconfiggere questa malattia lavorando, ciascuno con il proprio ruolo, per lo stesso azionista: il malato.

Ma quali sono i **vantaggi per un'impresa** che vuole investire in ricerca biomedica e quindi in salute? Su questo tema ci sono **due punti** che vorrei ricordare:

1. **La nuova nozione d'impresa della Commissione Europea:** da tre anni ormai, per il legislatore europeo, l'impresa è una federazione d'interessi pubblici anche se affidata a un governo privato. L'impresa quindi non è più un ambito chiuso ma è un'organizzazione che federa pulsioni, interessi ed esigenze nel rapporto con il territorio e i tanti portatori d'interessi.
2. **La direttiva europea sulla responsabilità sociale:** la responsabilità sociale di un'impresa rappresenta solamente una delle tre piastrelle del più ampio concetto di sostenibilità. Nell'aprile scorso il Parlamento Europeo ha stabilito che, entro tre anni, la responsabilità sociale diventerà un indicatore d'obbligo per le imprese sopra certe dimensioni.

**Gli investimenti delle imprese nella ricerca biomedica** rappresentano un contributo per creare salute diffusa, sicurezza e benessere; in realtà questi interventi nascondono un grande valore: **la leadership culturale.**

La tendenza a investire in ricerca per la salute sta crescendo in questo Paese e può essere un'opportunità enorme per un'impresa.

Pensate alla prima impresa nel mondo che ha investito nella cultura della scienza: **Nobel**. Adesso sono ormai circa un migliaio le imprese nel mondo che investono in salti di leadership culturale. Sono 40 i fattori che valutano la **competitività** di una nazione; noi oggi siamo al 47° posto! La competitività di questo Paese si gioca anche su una cultura della salute, su una cultura strategica d'investire per ottenere e per "risparmiare risorse".

Per un'impresa investire su una **malattia che è molto costosa per la comunità** (4000 malati costano più di 70 milioni di euro!) significa essere accorti e intelligenti e dare un esempio particolare. Avere una legge che defiscalizza gli investimenti in ricerche significa **guardare avanti** e questo Paese ha bisogno di andare avanti e non di discutere sul presente o sul passato.

Credo che la tendenza culturale che porta la salute, la cultura della ricerca e la responsabilità delle imprese in parallelo abbia bisogno di una **scintilla** che leghi queste tre cose per avere il massimo dei risultati.

Dr. Giorgio Del Mare

# ADOTTA UN PROGETTO.

## INVESTI NELLA RICERCA

### PER SCONFIGGERE LA FIBROSI CISTICA



**Per informazioni sull'adozione di un progetto:**

Consultare i siti: [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) e [www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)  
Contattare la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica **Tel.** 045.8073438, **E-mail:** [fondazione.ricercafc@azosp.vr.it](mailto:fondazione.ricercafc@azosp.vr.it)  
Contattare la Lega Italiana Fibrosi Cistica **Tel.** 02.48011219, **E-mail:** [info@fibrosicistica.it](mailto:info@fibrosicistica.it)





*fondazione per la ricerca  
sulla fibrosi cistica  
onlus*

**SEDE:** 37126 Verona - Ospedale Maggiore - Piazzale Stefani, 1  
**Tel.** +39.045.8073438 - 8073567 - 8073599 - **Fax.** +39.045.8073568  
**E-mail:** [fondazione.ricercafc@azosp.vr.it](mailto:fondazione.ricercafc@azosp.vr.it)  
**Web:** [www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)



**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS**

**SEDE:** 20123 Milano - Via San Vittore, 39  
**Tel.** +39.02.48011219 - **Fax.** +39.02.48193369  
**E-mail:** [info@fibrosicistica.it](mailto:info@fibrosicistica.it) - **Web:** [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it)  
**C/C postale n.** 39629530 - **C/C bancario n.** 1500123  
 Cassa di Risparmio in Bologna sede Milano P. Vercellina - **CAB** 01600 - **ABI** 06385  
**C.F.** 80233410580