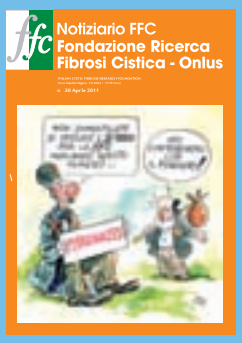
Notiziario FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION
Presso Ospedale Maggiore - P.le Stefani 1 - 37126 Verona

n° 30 Aprile 2011

Bollettino quadrimestrale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Spedizione in A.P. - Art. 2 Comma 20/C - Legge 662/96 DCB VR - ~~€ 2,50~~ COPIA OMAGGIO



Vignetta di Giancarlo Zucconelli,
il noto ZUC del giornale L'Arena di Verona

sommario

3 **La Ricerca che serve al paziente**
Editoriale

SCIENZA E DINTORNI

5 **Sviluppi della ricerca FFC attraverso le sue pubblicazioni scientifiche**

6 **Novità dalla ricerca scientifica FFC**

8 **VX-770: concluso un trial di fase III con risultati molto positivi**

9 **Report dal Convegno: Fibrosi Cistica, recenti progressi in epidemiologia clinica**
Treviso, 11-12 marzo 2011

10 **In preparazione il IX Seminario di Primavera FFC**

11 **Domande & Risposte**

I RICERCATORI RACCONTANO

14 **Alessandra Bragonzi: *Con gli occhi sul paziente***

VITA DELLA FONDAZIONE

17 **Tutti adottati i progetti FFC 2010**

19 **FFC conquista sette nuovi presidi**

20 **La mia vita nella fibrosi cistica**
Intervista a Vittoriano Faganelli

22 **5x1000: ottimo piazzamento per la ricerca FFC**

23 **Bilancio d'Esercizio FFC al 31.12.2010**

VIVERE CON LA FC

26 **Incontro con Roberto**

GALLERIA EVENTI

28 **Eventi Autunno 2010 - Primavera 2011**

46 **Eventi felici**

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

Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Redazione Tecla Zarantonello, Rachele Perbellini
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003

Grafica e impaginazione Ada Frapporti, Promedia
Stampa Tipolitografia Artigiana snc
di Menegoi Giorgio e Danilo
Via Monte Carega 8 - San Giovanni Lupatoto (VR)

EDITORIALE

La Ricerca che serve al paziente

di Gianni Mastella

Le persone con fibrosi cistica, e spesso anche i loro famigliari, si chiedono a che cosa serva e che cosa abbia prodotto per loro il grosso impegno di ricerca scientifica che la Fondazione, come altre organizzazioni nel mondo, sta da anni portando avanti. Leggendo il contenuto ed i risultati dei numerosi progetti finanziati, essi si smarriscono nel tecnicismo poco comprensibile di quanto viene comunicato e faticano a capire a che cosa quegli studi hanno approdato o stanno per approdare, sentendoli talora lontani dai loro bisogni. Ogni tanto emergono anche dalle associazioni di volontariato messaggi di richiamo alla necessità che si faccia e si finanzi la "ricerca che serve al paziente". Esiste una certa diffidenza verso la ricerca cosiddetta accademica, quella che si pensa astratta e lontana dai bisogni reali, e se ne sollecita invece una che produca o possa produrre risultati immediatamente utili per il malato. La persona malata vive il problema del suo immediato, del bisogno di ricevere cure che diano una svolta oggi al suo stato di salute: sa che in linea di massima queste non mancano e sa anche che sono il risultato di un lungo lavoro di ricerca, ma si accorge che spesso sono insufficienti e non controllano abbastanza la sua malattia. Per questo si aspetta che coloro che si dedicano alla ricerca siano in grado di risolvere i suoi problemi in tempi reali: l'idea dell'attesa di molti anni angoscia e fa nascere la sfiducia nella ricerca. Su questo occorre ragionare con franchezza.

Ci siamo abituati a distinguere la ricerca detta di base da quella chiamata applicata. La prima è rivolta a conoscere i meccanismi biologici che stanno alla base della malattia, individuando i passaggi normali e patologici che si svolgono a livello di molecole, geni, cellule, tessuti e organi. Dalla conoscenza dei meccanismi normali e di quelli deviati, nonché delle cause che hanno determinato la deviazione, la ricerca di base tenta di identificare possibili interventi correttivi. Si parte da ragionevoli ipotesi. Per testarne la validità si comincia a lavorare su cellule e altro materiale biologico umano, normale e malato, per passare poi a verifiche in vivo su modelli animali. Questi ultimi possono essere talora animali inferiori (insetti, elminti, ecc.), ma prevalentemente sono mammiferi di facile approccio tecnico: finora sono stati soprattutto topi, normali oppure generati con malattia FC attraverso interventi di manipolazione genetica. Oggi si stanno rendendo disponibili anche modelli che possono riprodurre la malattia FC in forma più vicina a quella umana: alludiamo al maiale e al furetto. La ricerca in vivo su modelli animali rappresenta anche il passaggio obbligato per testare nuovi possibili farmaci curativi prima di testarli sull'uomo. Lo stesso cammino viene percorso quando si tratta di individuare strategie per controllare l'infezione e quindi i batteri: bisogna prima di tutto conoscere cosa avviene nei batteri e

> "L'idea dell'attesa di molti anni angoscia e nutre sfiducia nella ricerca"

Le tre tappe fondamentali della ricerca scientifica: 1) in vitro, 2) in vivo su animali, 3) nell'uomo.

quali sono i loro talloni di Achille su cui orientare nuove molecole antibatteriche.

Nel nostro caso la ricerca applicata dovrebbe essere quella che applica sull'uomo e sulla sua malattia i risultati che provengono dalla ricerca di base, quelli che più si avvicinano all'obiettivo di cura: è questa la ricerca clinica. In realtà la ricerca clinica ha almeno due versanti. Uno che sperimenta sull'uomo le proposte che hanno superato tutte le verifiche preliminari (ad esempio, un farmaco che si è mostrato terapeuticamente attivo in vitro, ma anche in vivo nel modello animale, sul difetto che vogliamo correggere o sul batterio che vogliamo attaccare, con sufficienti garanzie di non tossicità). E un altro versante che riguarda la verifica delle nostre strategie terapeutiche o diagnostiche già in uso, per ottimizzarle, renderle più efficaci e più accettabili per il malato, ma anche per contenerne gli eventuali effetti dannosi, ritornando eventualmente anche ad approfondimenti con nuovi studi in vitro e su modelli animali.

Da questo breve excursus si può dedurre che è difficile separ are la ricerca di base dalla ricerca clinica. Non è possibile arrivare a cure innovative se non c'è intenso lavoro sui meccanismi che causano malattia e sulle ipotesi di possibili rimedi, che non possono avere verifiche iniziali se non con esperimenti in provetta e pre-clinici. Le scoperte fortunate, tipo quella di Fleming per la penicillina, sono eventi che capitano una o due volte in un secolo. Il resto è frutto di lunghi e complessi percorsi di ricerca, che debbono anche fare i conti con l'eventuale fallimento delle ipotesi di partenza o degli esperimenti e con la necessità spesso del dover ricominciare daccapo, ma anche con quella dei confronti tra gruppi di studio e delle collaborazioni. Per stare ad un esempio a noi molto vicino, come quello di un farmaco potenziatore di CFTR difettosa, il VX-770, tutto è partito da lunghi percorsi di ricerca su come funziona la proteina CFTR, su come non funziona quando questa è mutata e su quali passaggi è possibile influire per rianimarla e con che cosa influire e con che modalità registrare l'anomalia e la sua correzione. Siamo arrivati ad identificare tra decine di migliaia di molecole ipoteticamente utili la più attiva in vitro e sugli animali, per sperimentarla infine sul malato, ottenendo successo al momento su malati FC con una specifica mutazione, la G551D. Così si farà per questa e altre molecole su altri tipi di malati. Per contro, la terapia di trasferimento genico ha avuto una lunga storia di successi e insuccessi a livello di ricerca di base: sono prevalsi i promettenti successi in provetta e anche su animali ma il passaggio all'uomo è stato sinora problematico. Bisognerà ricominciare quasi daccapo studiando altre soluzioni, che dovranno comunque ripartire dalla ricerca di base.

> “Se non ci si mette in gioco ora, non ci saranno i tempi per cambiare le cose”

Tutto questo ci riporta al senso e alla strategia della ricerca che promuoviamo e in cui fermamente crediamo. Aspettare che da qualche parte qualche evento fortunato (alla Fleming per intenderci) ci risolva il problema o metterci in gioco per accorciare i tempi, chiamando a raccolta le intelligenze e le competenze migliori, per aprire nuove strade o rinforzarne e migliorarne di vecchie, per le soluzioni auspicate? La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha scelto di mettersi in gioco in una sfida difficile e molto costosa, ma convinta che questo sia l'unico modo per offrire un domani migliore alle persone malate di oggi e a quelle che verranno domani. È peraltro convinta che non si possano saltare le tappe fondamentali della moderna ricerca scientifica e che solo percorrendole seriamente possa essere prodotto qualcosa di nuovo da sperimentare al letto del malato. Non è utile pensare in maniera un po' magica che qualcosa di nuovo salti fuori per incanto, come il coniglio dal cappello a cilindro del prestigiatore. È possibile che i tempi necessari per arrivare all'obiettivo siano lunghi ma è anche possibile che siano accorciabili. Certamente, se non ci si mette in gioco ora, non ci saranno tempi per migliorare le cose. Questa poi è stata la storia dell'umanità nel suo cammino di progresso in tutti i campi. Questa crediamo sia la "ricerca che serve al paziente". ■

APPUNTAMENTI

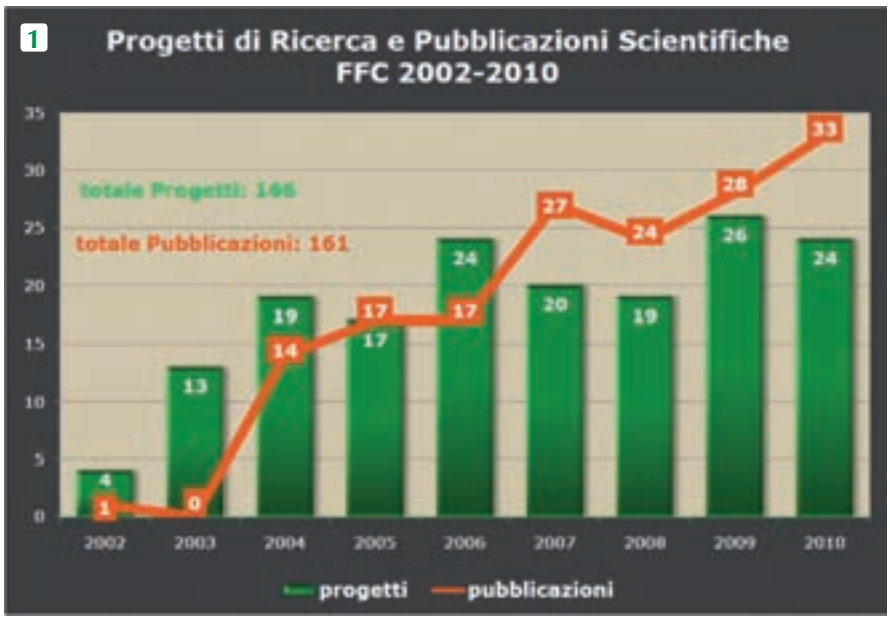
- 14-15 aprile, Latina. VII Meeting nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica.
- 14 maggio, Verona. IX Seminario di Primavera: Progressi recenti e sviluppi futuri nella ricerca in fibrosi cistica.
- 14-15 maggio, Verona. Raduno nazionale di Delegazioni, Gruppi Sostegno e Volontari FFC
- 8-11 giugno 2011, Hamburg (Germany). 34th European Cystic Fibrosi Conference
- 23-26 agosto 2011, Lille (France). 5th European CF Young Investigator Meeting
- 17-23 ottobre. IX Settimana della Ricerca Italiana in Fibrosi Cistica.
- 22 ottobre. Il ciclamino della Ricerca nelle piazze italiane
- 3-5 novembre, Anaheim (California). 25th North American Cystic Fibrosis Conference
- 17-19 novembre. Congresso nazionale della Società Italiana FC
- 1-3 dicembre, Verona: IX Convention d'Autunno dei Ricercatori in Fibrosi Cistica

Sviluppi della ricerca FFC attraverso le sue pubblicazioni scientifiche

Le pubblicazioni servono al ricercatore per dimostrare che ha fatto un buon lavoro e servono alla scienza per diffondere il sapere e fare progressi. Anche se siamo in epoca di Internet, di globalizzazione culturale e di congressi internazionali facilmente raggiungibili, ciò che è pubblicato su di una rivista autorevole rimane un valore indiscusso. Questo perché la pubblicazione è un potente strumento di comunicazione scientifi ca e perché per essere pubblicato l'articolo ha comunque superato la valutazione imparziale di due o più esperti (revisori indipendenti), a cui il comitato editoriale della rivista affida il compito di criticare fortemente quanto viene sottoposto.

Più la rivista è seria, più è rigoroso il parere dei suoi revisori e ristretta la selezione. Perciò può capitare (e non di rado) che ciò che viene proposto dal ricercatore non sia accettato, per varie ragioni, ad esempio perché non dice nulla di nuovo oppure perché i risultati non sono fondati su prove sufficienti. È anche importante ricordare che ogni ricerca pubblicata contiene a sua volta un elenco di pubblicazioni precedenti che hanno ispirato il ricercatore e sono di supporto o contrarie a quanto comunica (= bibliografia della ricerca).

Le riviste scientifiche sono di vario livello, a seconda della diffusione, del nome che si sono fatte, della qualità delle ricerche che pubblicano. Una misura di questo livello è data da un indice particolare, chiamato Impact Factor (IF), della rivista. Assegna questo indice una delle maggiori agenzie di informazione scientifica internazionale (Thompson Reuters), che annualmente provvede a calcolarlo in base al numero medio di citazioni che quella rivista ha avuto nei due anni precedenti. Ci sono anche riviste che non sono catalogate secondo l'indice di Impact Factor, perché non adottano l'inglese, che è la lingua scientifica internazionale, e quindi sono diffuse solo a livello nazionale, o perché non sono ancora molto conosciute, anche se di qualità, e così via.



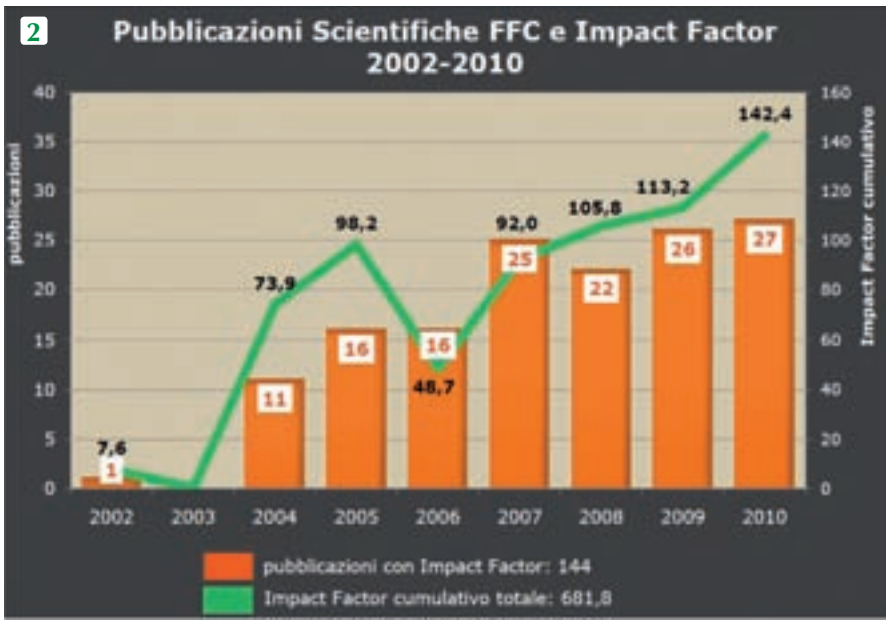


Figura 1 - Le pubblicazioni scientifiche generate dai progetti di ricerca rappresentano una misura della loro validità. Il numero di pubblicazioni scientifiche generate da progetti FFC è nettamente in aumento nel corso degli anni.

Figura 2 - Il numero delle pubblicazioni scientifiche generate da progetti di ricerca FFC è in aumento, la loro qualità (misurata con l'indice di Impact Factor) ancora di più.

Per fare un esempio, sono riviste ad elevatissimo Impact Factor «Nature» e «Science». Sul numero di settembre dell'anno 1989 «Science» pubblicò la notizia epocale della scoperta del gene della fibrosi cistica e i lavori dei ricercatori che lo dimostravano. Se un ricercatore sottopone i risultati della sua ricerca ad una rivista che ha un elevato IF e la rivista

accetta di pubblicarglieli, vuol dire che quello che vuole comunicare al mondo scientifico è importante. E se un ente di ricerca dispone di ricercatori che pubblicano i loro risultati su riviste ad elevato IF vuol dire che le ricerche che finanzia sono importanti e i risultati di elevato interesse.

Per tutte queste ragioni ci è sembrato utile andare a vedere quante pubblicazioni hanno prodotto i progetti finanziati dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, da quando è stato indetto il primo bando, nel 2002, alla fine del 2010; e quale valore di IF hanno raggiunto queste pubblicazioni. Ci è sembrato un modo per misurare l'importanza che hanno avuto nel mondo scientifico (seppure con un misuratore imperfetto qual è il valore di Impact Factor) e fornire una valutazione che non fosse autoreferenziale. Così fanno le più importanti organizzazioni che hanno come mission la ricerca scientifica (vedi Telethon, AIRC, Fondazione Veronesi), così fanno un ricercatore o un medico quando devono presentare il proprio curriculum.

Come si può vedere dalle figure, all'inizio i progetti finanziati da FFC sono pochi e a questi corrisponde un modesto numero di pubblicazioni *(figura 1)*. Poi FFC è stata in grado di finanziare un numero sempre maggiore di progetti, cui corrisponde un maggior numero di pubblicazioni. Si passa dalle 13 del 2003 alle 33 del 2010 (161 complessive, cui andrebbero aggiunte 5 nuove pubblicazioni del 2011). Se si va a calcolare l'IF annuale delle pubblicazioni (sommando l'IF di tutte quelle uscite in quell'anno) e se ne se segue l'andamento nel tempo, si può vedere come ci sia una tendenza nettamente in aumento, ad indicare che aumenta non solo la quantità ma in particolare la qualità e l'importanza delle ricerche *(figura 2)*.

Tra le pubblicazioni di ricerche FFC, che nel corso del tempo sono uscite su riviste ad IF estremamente elevato, ricordiamo quelle relative alla scoperta delle diidropiridine (potenziatrici della proteina CFTR) e di TMEM16A, la proteina che fa da motore di riserva della cellula per il trasporto del cloro (pubblicata su «Science» 2008). E più recentemente quella relativa alla proteina antiinfiammatoria pentrassina (PTX3). Con queste ricerche, FFC ritiene di aver raggiunto importanti avanzamenti. Certamente le pubblicazioni per se stesse non costituiscono un risultato sufficiente, di questo ci rendiamo ben conto; così come siamo consapevoli che le persone con FC e i loro sostenitori chiedono alla Fondazione di raggiungere l'obiettivo di trovare "qualcosa di nuovo", non chiedono pubblicazioni. Per arrivare a questo obiettivo è però necessario poter finanziare progetti di ricerca importanti e avere ottimi ricercatori che li realizzano, fanno ricerca di qualità elevata e di conseguenza pubblicano risultati di qualità. E questo è quello che FFC può oggi dimostrare.

G. Borgo

Novità dalla ricerca scientifica FFC

Una vitale proteina della membrana batterica di *Pseudomonas aeruginosa* può rappresentare il bersaglio per nuovi antibiotici anti-*Pseudomonas*

Una recente pubblicazione (1) del gruppo di biochimici e microbiologi dell'Università di Milano-Bicocca, generata da un *progetto finanziato da FFC (grant FFC #10/2008)* e coordinato da Alessandra Polissi, ha fornito preziose informazioni per disegnare nuovi antibiotici contro *Pseudomonas aeruginosa*.

Sappiamo che *Pseudomonas aeruginosa* è un batterio frequentemente resistente agli antibiotici, grazie alla scarsa permeabilità della sua membrana al passaggio delle molecole antibatteriche ed alla presenza in essa di numerose "pompe di efflusso" (sistemi che espellono gli antibiotici prima che essi aggrediscano le parti vitali del batterio). Numerosi studi stanno tentando di individuare i punti deboli del batterio, su cui poter agire con nuove molecole antibatteriche. Questo che segnaliamo ha indirizzato il suo interesse ai meccanismi della membrana batterica che portano alla sintesi di lipopolisaccaride, un glicolipide che rappresenta il maggior fattore di virulenza di questo batterio a potente azione infiammatoria, individuando e analizzando, con rigorosi esperimenti in vitro, una proteina (KdsD) che ha una fondamentale e vitale azione enzimatica *(d-arabinose-5P isomerase)* per la sintesi del lipopolisaccaride.

> " Un tallone d'Achille di *Pseudomonas* da colpire "

Questa proteina è stata caratterizzata sotto vari aspetti ed in particolare sono stati individuati tre aminoacidi (Lys56, His85, His190), tra i numerosi che la compongono, la cui specifica mutazione (analisi mutazionale, conversione nell'aminoacido Ala) determina una riduzione di 400 volte dell'attività enzimatica specifica di KdsD.

Gli Autori dello studio ipotizzano che molecole con funzione di inibizione dell'enzima KdsD, sulla base delle informazioni messe a punto, possano rappresentare la strada per disegnare nuovi antibiotici anti-*Pseudomonas*. Ed in tale direzione essi stanno estendendo il loro studio.

Questa è certamente una ricerca "di base" ma, se si dimostrerà in grado, nel suo sviluppo prossimo, di proporre molecole capaci di mortificare la vitalità e la virulenza di *Pseudomonas aeruginosa*, e di rendere queste molecole accettabili all'organismo animale, essa si inserirà nella direzione utile per controllare la comunissima condizione di infezione/infiammazione broncopolmonare da *Pseudomonas* nei pazienti FC.

1. Airoldi C, et al. Targeting bacterial membranes: identification of *Pseudomonas aeruginosa* d-arabinose-5P isomerase and NMR chracetrisation of its substrate recognition and binding properties. ChemBioChem, 2011. DOI: 10.1002/cbic.201000754

G. M.

Trimetilangelicina, farmaco a doppia azione su proteina CFTR e infiammazione, potenziale candidato per la cura FC

Negli ultimi anni è cresciuto il consenso sul fatto di considerare lo sviluppo del danno polmonare nella fibrosi cistica (FC) come dipendente dallo stabilirsi di un circolo vizioso, costituito da aumentata viscosità e trattenimento del muco nelle vie aeree – infezione da *Pseudomonas aeruginosa* – eccessiva infiammazione e reclutamento di neutrofili – ulteriore addensamento e viscosità del muco in seguito al rilascio di DNA da parte dei neutrofili stessi e di cellule epiteliali danneggiate. Significativamente, per lesioni nel gene codificante per la proteina CFTR, il canale per il Cloro, il cui alterato funzionamento determina disidratazione ed aumentata viscosità dei secreti mucosi, sembra regolare anche un'altra componente di questo circolo vizioso, vale a dire l'eccessiva infiammazione. Infatti, cellule bronchiali esprimenti CFTR mutata secernono abnormi quantità di citochine (le molecole che orchestrano lo sviluppo del processo infiammatorio) ed in particolare di Interleuchina-8 (IL-8), la chemochina maggiormente responsabile del reclutamento di neutrofili nelle vie aeree. Per interrompere il circolo vizioso descritto sopra sarebbero necessari farmaci in grado di regolare diverse delle componenti che lo costituiscono. Per esempio, oltre ad efficaci antibiotici, farmaci che aumentino la conduttanza per il Cloro delle cellule delle vie aeree e quindi l'idratazione dei secreti mucosi, farmaci anti-infiammatori, farmaci in grado di ridurre il rilascio di DNA. Un interessante lavoro pubblicato sull "American Journal of Physiology: Lung Cell and Molecular Physiology" (1), derivante dalla collaborazione tra tre ricercatori italiani, Valeria Casavola, Giulio Cabrini e Roberto Gambari, ed i gruppi di ricerca da loro coordinati, ha messo in luce un farmaco potenzialmente molto innovativo ed efficace nella FC.

> " Recuperare CFTR e spegnere l'infiammazione "

Questi autori hanno infatti dimostrato che la trimetilangelicina (TMA), un derivato dello psoralene, farmaco usato per il trattamento della psoriasi ed altre malattie cutanee, è in grado di avere un doppio effetto su cellule bonchiali con mutazione del gene CFTR. Esso infatti riduce notevolmente l'espressione del gene codificante per IL-8 e aumenta al tempo stesso la conduttanza per il Cloro mediata da CFTR. Questo duplice effetto del farmaco potrebbe quindi migliorare due delle alterazioni principali alla base della patogenesi della FC, vale a dire le alterazioni di conduttanza per il Cloro, e quindi la scarsa idratazione dei secreti mucosi, e il reclutamento di neutrofili nelle vie aeree dovuto ad un eccessiva produzione di IL-8. Studi preclinici in topi che sviluppano patologie simili alla FC saranno importanti per incoraggiare una sperimentazione clinica in pazienti con FC.

Questo studio è stato condotto con Finanziamenti FFC (grant FFC #13/2007, FFC #18/2009 and FFC #17/2010).

1. Tamanini A, et al. Trimethylangelicin Reduces IL-8 Transcription and Potentiates CFTR Function Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol. 2010 Dec 10. [Epub]

Prof. Giorgio Berton
Diparti. di Patologia, Università di Verona

Potenziale nuovo bersaglio terapeutico per controllare l'infiammazione polmonare FC: da uno studio sui geni modificatori

L'insufficienza respiratoria è la causa maggiore di morbidità e mortalità nei pazienti FC. Una eccessiva infiammazione dovuta ai globuli bianchi neutrofili, orchestrata principalmente dalla liberazione di Interleukina IL-8 dalle cellule epiteliali bronchiali e amplificata dall'infezione cronica da *Pseudomonas aeruginosa* porta a progressiva distruzione del tessuto polmonare. I farmaci antinfiammatori attualmente in uso nei pazienti FC hanno alcune limitazioni, da cui deriva la necessità di identificare nuovi bersagli molecolari. Per affrontare questo problema, lo studio condotto su base collaborativa tra il Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona e le Università di Ferrara, Trieste, North Carolina a Chapel Hill e Case Westner Reserve di Cleveland (USA), ha valutato preliminarmente 721 varianti (polimorfismi) di 135 geni potenzialmente coinvolti nel reclutamento di neutrofili. Si è lavorato su campioni di DNA provenienti da pazienti FC omozigoti per la mutazione DF508, reclutati presso le due università americane. Sulla

> " Una variante del gene per fosfolipasi C-beta 3 associata a gravità di malattia "

base della loro funzionalità respiratoria (FEV1), 300 pazienti erano stati classificati con malattia polmonare lieve e 208 con malattia grave. Con appropriata indagine statistica si è studiato in quale misura le diverse varianti dei 135 geni considerati si associavano ai pazienti lievi oppure ai pazienti gravi. Una significativa associazione con la diversa gravità di malattia polmonare è stata trovata per una variante del gene che fa produrre un enzima, denominato Fosfolipasi C-beta3 (PLCB3). Questo rilievo ha portato ad approfondire il significato di questo enzima nella cascata infiammatoria polmonare. Studi su cellule epiteliali bronchiali, esposte a *Pseudomonas aeruginosa*, hanno rivelato che PLCB3 è implicato nella regolazione dei livelli di ioni calcio intracellulare, da cui dipende l'attivazione di alcuni fattori centrali nella cascata infiammatoria, che portano in definitiva ad un eccessivo reclutamento di neutrofili in ambito broncopolmonare da parte di Interleukina IL-8: questo eccesso è la prima causa del progressivo danno dei tessuti respiratori. Dunque PLCB3 rappresenta un interessante bersaglio cui orientare l'azione di specifici farmaci per uno smorzamento dell'eccesso di risposta infiammatoria in FC. L'identificazione di tali farmaci e la loro sperimentazione in vivo su modelli animali dovrebbe rappresentare l'immediato prosieguo di questi studi.

> “ PLCB3 un anello cruciale nella cascata infiammatoria cui orientare l'azione di farmaci ”

Questo studio è stato condotto con finanziamenti FFC (grant FFC #3/2008, FFC #8/2009, FFC #13/2009, FFC #18/2009, FFC #12/2010).

1. Bezzerri V, et Al. PLCB3 is a key modulator of IL-8 expression in cystic fibrosis bronchial epithelial cells. J Immunol. 2011 Mar 16 (Epub).

G. M.

Gli aminoariltiazoli: una nuova possibilità per curare il difetto di base FC con una azione duplice, sulla maturazione della proteina CFTR mutata e sul funzionamento del canale di membrana CFTR

Un grande numero di mutazioni che causano la fibrosi cistica compromettono la funzionalità del canale per il cloro CFTR provocando una ridotta attività del canale (quella di trasportare il cloro, e di conseguenza l'acqua, dall'interno all'esterno delle cellule epiteliali: difetto di “gating”) e/o impedendo che la proteina CFTR, ancora immatura, possa uscire dal contenitore di maturazione, il “reticolo endoplasmico” della cellula per raggiungere la membrana apicale della cellula stessa (difetto di “trafficking”). Questi difetti necessitano di essere trattati con composti farmacologici distinti, chiamati rispettivamente “potenziatori” e “correttori”. In questo studio (1) viene riportata la caratterizzazione di alcuni Aminoariltiazoli (AATs) quali composti che hanno la duplice attività di potenziatori e correttori. Mediante saggi di funzionalità (trasporto di ioni alogeni, tra cui il cloro, basato su metodi di fluorescenza e misure di corrente di corto circuito) sono state studiate cellule epiteliali esprimenti la proteina CFTR mutata, con lo scopo di definire l'effetto di un trattamento acuto o cronico con quei composti. È stato trovato che gli aminoariltiazoli sono realmente efficaci su DF508, la mutazione CFTR più frequente che è associata sia con un difetto di “gating” che con un difetto di “trafficking”. Gli AATs sono efficaci anche su altre mutazioni, quali la G1349D e la G551D, che causano solo il difetto di “gating”. La valutazione di alcuni aminoariltiazoli ha permesso di identificare il composto EN2771 come quello più efficace. L'incubazione di cellule esprimenti la proteina CFTR mutata con il composto EN2771 induceva una forte stimolazione dell'attività di canale, come dimostrato dalle registrazioni ottenute da singolo canale. Composti con attività duplice come gli AATs possono essere utili per lo sviluppo di farmaci efficaci per curare la fibrosi cistica.

> “ Una classe di composti con duplice azione di potenziatori e correttori di proteina CFTR ”

Questo studio è stato condotto presso il Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G. Gaslini, assieme al Dipartimento di Medicina Sperimentale, sezione Biochimica, e il Centro di Eccellenza per la Ricerca Biomedica di Genova, con finanziamenti della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (progetti FFC #2/2009 e FFC #3/2009), della CF Foundation Therapeutics e della Fondazione Telethon.

1. Pedemonte N, et al. Dual Activity of Aminoarylthiazoles on the Trafficking and Gating Defects of the Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR) Chloride Channel Caused by Cystic Fibrosis Mutations. J Biol Chem. 2011;286, DOI 10.1074/jbc.M110.184267.

G. M.

VX-770: concluso un trial di fase III con risultati molto positivi

Dal comunicato della CF Foundation americana

Sul farmaco VX-770, capace di potenziare l'azione del canale del cloro difettoso a causa della mutazione G551D, c'è stato in oltre 10 anni tutto un percorso di studi assai promettenti e siamo ora arrivati alle conclusioni di uno studio di fase III, quello più importante, con risultati molto stimolanti. Ricordiamo che la mutazione G551D è una mutazione di classe III: essa compromette la funzione di trasporto del cloro da parte della proteina canale che è arrivata matura alla membrana apicale delle cellule epiteliali ma è difettosa nella funzione: non consente cioè una regolare apertura del canale, impedendo così il passaggio di cloro (e di altri ioni) alla su-

Report dal Convegno:
Fibrosi Cistica: Recenti Progressi in Epidemiologia e Clinica
Treviso, 11-12 marzo 2011

Tavola Rotonda dedicata allo Screening del Portatore di Fibrosi Cistica

Questa Tavola Rotonda nasce da una realtà forse ancora poco conosciuta: nella parte Est del Veneto (in un territorio compreso fra le provincie di Padova, Venezia, Treviso) da anni la sanità pubblica offre alla popolazione (soprattutto coppie che programmano una gravidanza) il test per il portatore FC. Lo studio di **Carlo Castellani** (Centro Fibrosi Cistica, Verona), fatto in collaborazione con ricercatori della Clinica Pediatrica di Padova, ha indicato come nell'arco di 15 anni (1993-2007) in quest'area sono stati eseguiti oltre 80.000 test per il portatore FC, che hanno portato all'identificazione di 82 coppie di portatori (1).

Il dato nuovo è che il numero dei nati con fibrosi cistica è in quest'area in netta diminuzione (l'incidenza è più che dimezzata dal 1993 al 2007), suggerendo una relazione tra questo andamento e l'uso del test da parte della popolazione, con identificazione di coppie di portatori. È un'ipotesi molto importante quella che la ricerca suggerisce, anche se in realtà non fornisce informazioni sulle decisioni prese da queste coppie.

G. Picci ha illustrato le caratteristi-

Portatore di fibrosi cistica: screening per tutta la popolazione?

perficie esterna degli epiteli. A livello degli epiteli bronchiali questo comporta di conseguenza un difetto di afflusso di acqua e quindi disidratazione delle secrezioni bronchiali e compromissione dell'attività di detersione delle vie aeree e di difesa contro le infezioni.

Lo studio sopraccitato è stato condotto su 161 pazienti FC di oltre 12 anni, con almeno una mutazione G551D, che hanno ricevuto almeno una dose quotidiana per bocca di VX-770 o di placebo (è uno studio randomizzato e controllato contro placebo) per 24 settimane e seguiti per altre 24 settimane dopo la fine del ciclo di trattamento. Ancora non conosciamo i risultati in dettaglio dello studio (anche se in parte già anticipati nel recente congresso CF di Baltimora) ma la CF Foundation americana ci informa sulle principali conclusioni dello studio, comunicate anche alla stampa americana: alla fine delle 24 settimane di terapia i pazienti trattati con farmaco guadagnano in media 10,6 punti in percentuale nella funzione respiratoria espressa dal parametro FEV1 (differenza significativa rispetto al placebo); hanno minori esacerbazioni respiratorie, con riduzione dei sintomi respiratori; guadagnano peso. Questo è anche il primo farmaco che normalizza in media i valori del test del sudore, a dimostrazione che esso agisce veramente sul difetto di base della malattia. Questi risultati verrebbero, almeno in parte, mantenuti anche nelle 24 settimane che hanno fatto seguito alla sospensione del trattamento.

Ricordiamo che la mutazione G551D è presente nel 4% dei pazienti FC del Nordamerica e nei paesi anglosassoni in genere: in Italia è invece più rara. Sappiamo che vi sono ricerche in corso per studiare l'eventuale efficacia di questo farmaco anche in soggetti portatori di altre mutazioni, compresa la comune DF508, ma tali ricerche sono ancora in fase del tutto iniziale: c'è comunque speranza che VX-770 possa rappresentare, magari in combinazione con altri farmaci, una chance anche per molti altri pazienti.

La CF Foundation ci comunica che la compagnia americana, la Vertex Pharmaceuticals, che ha prodotto e studiato il farmaco (con il contributo finanziario della Fondazione di circa 75 milioni di dollari) lo presenterà nei prossimi mesi all'agenzia USA per l'autorizzazione all'uso e alla messa in commercio, la Food and Drug Administration (FDA), con l'ipotesi che venga approvato per la metà del 2012. La compagnia Vertex informa anche in una nota di agenzia che i costi per la realizzazione di questo farmaco sono stati enormi e che, dato il numero limitato di persone che lo potranno utilizzare, esso avrà un prezzo di decine di migliaia di dollari per anno per paziente.

1. www.cff.org. Phase 3 Study of VX-770 Shows Positive Results. February 23, 2011

Al momento di andare in stampa la CF Foundation e la Compagnia Vertexci informano che risultati del tutto simili sono stati ottenuti anche da uno studio parallelo di fase III con VX-770 su soggetti FC di età compresa tra 6 e 12 anni (2).

2. www.cff.org. Phase 3 Study of VX-770 in children show marked improvement in lung function and other measures. March 29.2011

G.M.

che tecniche del programma offerto alla popolazione, programma che l'Università di Padova ha promosso e sostenuto. La realtà di quest'area è nettamente diversa da quella della parte Ovest del Veneto (Verona compresa) e del Trentino Alto Adige, dove il servizio pubblico restringe l'uso del test ai parenti dei soggetti in cui la malattia è già stata diagnosticata; e anche da quella della vicina Lombardia (**S. Boito**, Ospedale Maggiore Policlinico Milano), dove i ginecologi delle maggiori strutture ospedaliere sono pure orientati a offrire il test solo ai familiari dei malati. L'interrogativo sollevato è se sia arrivato il momento di allargare l'esperienza dello screening del portatore FC; e quali debbano essere gli obiettivi di un progetto allargato; e chi debba prendere questa decisione.

Sicuramente la questione ha molte facce. Quella economica è una di queste. Quanto costerebbe un programma di screening di questo tipo? Potrebbe sottrarre risorse ai programmi di ricerca su cure innovative per la malattia? Può condizionare gli interessi delle case farmaceutiche coinvolte in questi programmi, dato che, se il numero dei malati in futuro dovesse diminuire, gli investimenti fatti si rivelerebbero poco vantaggiosi? Secondo **F. Pasinelli** (Direttore generale della Fondazione Telethon) questo timore, allo stato attuale delle cose, è eccessivo, perché si è abbastanza consolidato, sia nel mondo della ricerca sia in quello dell'industria farmaceutica, l'interesse per le malattie rare, addirittura rarissime.

Supponendo di aver superato le diffi coltà economiche per realizzarlo, come andrebbe misurato il successo del programma? Attraverso la diminuzione del numero dei malati o attraverso la messa a disposizione delle coppie la possibilità di sapere del rischio di avere un figlio con FC e quindi decidere che cosa fare? Si può monetizzare il valore di questa possibilità di sapere? E le coppie di portatori, sarebbero veramente libere di scegliere che cosa fare? Non si sentirebbero condizionate da un messaggio sociale tutto rivolto alla nascita di figli solo se perfetti?

Non va dimenticato che proprio in Italia abbiamo una regione, la Sardegna, dove fu avviato da decenni ed è stabilmente in atto un programma sanitario di screening che si potrebbe prendere a modello: è il programma per l'identificazione dei portatori di un'altra grave malattia genetica, la talassemia, particolarmente diffusa in Sardegna. Ne ha riferito il prof **A. Cao**, sottolineando che nella fase iniziale di quel programma, in particolare per stabilire le modalità d'informazione sulla malattia, furono molto coinvolti i malati di talassemia, le loro famiglie e le loro associazioni.

Perché, come è emerso chiaramente dal dibattito seguito, la decisione pro o contro lo screening del portatore FC non può essere presa solo dai tecnici, siano essi medici o politici. Le stesse società scientifiche del resto (come la Società Italiana Fibrosi Cistica) non hanno maturato una posizione, ha detto **G. Magazzù** (presidente SIFC); ed è da ricordare che la Società Europea Fibrosi Cistica, riunendo i massimi esperti, ha elaborato un documento (2) che dice come andrebbe fatto lo screening (riguardo a strategia, tipo di test, modalità informative), ma senza concludere in favore o contro lo screening, lasciando questa decisione alle singole nazioni o regioni.

Quindi, il suggerimento emerso dalla Tavola Rotonda è che la decisione sia discussa e condivisa da varie componenti della popolazione, perché in questo modo ognuno possa far sentire la propria voce; l'ha ricordato anche l'ottimo intervento dell'eticista **dr. Furlan** (Università di Padova), sottolineando la necessità di un programma di screening FC dove la scelta di fare il test sia libera e offra un ventaglio di possibili decisioni successive che la rendano praticabile.

1. Castellani C et al. "Association between carrier screening and incidence of cystic fibrosis" JAMA 2009; 302(23):2573-2579

2. Castellani C et al. "Benchmarks for cystic fibrosis carrier screening: A European Consensus document" Journal of Cystic Fibrosis 2010; 9 (3):165-78

G. Borgo

In preparazione il IX Seminario di Primavera FFC

Verona, 14 maggio 2011

La nona edizione del Seminario di Primavera presenterà delle novità. Nelle edizioni precedenti abbiamo puntato su di una partecipazione "mista" al Seminario, composta dai "tecnici" (medici, ricercatori, personale sanitario FC) assieme ai "non tecnici" (malati e familiari). La scelta dei contenuti e soprattutto del livello di informazione e del linguaggio era subordinata a questo doppio bersaglio, cercando una via "intermedia" di comunicazione scientifica che non fosse superficiale per gli uni e oscura per gli altri.

Quest'anno puntiamo su di un obiettivo unico, composto dalle persone con FC, i loro familiari, i volontari della Fondazione. Come pure puntiamo su tutti coloro che sostengono la Fondazione con un contributo, grande o piccolo, prestigioso e visibile oppure sconosciuto. E lo fanno perché credono nei gesti di solidarietà sociale; come pure ci auguriamo che partecipi al Seminario l'amico, il collega di lavoro, lo studente, la persona qualsiasi interessata a conoscere un modo nuovo di interagire dei cittadini con il mondo della scienza e della ricerca scientifica. Naturalmente saranno benvenuti anche i

"tecnici" e i responsabili delle cure, che potranno raccogliere le problematiche emergenti e portare anche il loro contributo di chiarimento.

Tenendo a mente questa scelta, le relazioni saranno svolte con un linguaggio il più possibile semplice e con largo uso di immagini divulgative: siamo convinti che l'abilità del divulgatore sia proprio quella di mostrare il volto di una scienza amica e comprensibile, e che questo possa avvenire selezionando le informazioni e trasmettendo quelle che più sono destinate a generare attenzione e comprensione.

Abbiamo scelto tre relatori italiani che conosciamo per la loro abilità e particolare attitudine a divulgare: Luis Galietta del Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova, Alessandra Bragonzi responsabile del Servizio FFC CFaCore presso l'ospedale San Raffaele di Milano e Cesare Braggion direttore del Centro Fibrosi Cistica di Firenze. E a loro abbiamo chiesto di illustrare tre temi fondamentali per la ricerca FC: il difetto di base della malattia e i nuovi farmaci che mirano a "riparare e sollecitare" la proteina difettosa; l'infiammazione e l'infezione del polmone FC; le ricerche cliniche ed epidemiologiche. I relatori inquadreranno i progressi e gli sviluppi della ricerca a livello internazionale ma useranno un occhio particolare di osservazione per riferire i risultati più promettenti dei progetti di ricerca sostenuti dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Infatti, a questo punto del suo percorso di ricerca, la Fondazione ritiene di poter valorizzare quanto ha ottenuto e quanto si ripromette di realizzare in futuro. E vuole che la soddisfazione e la speranza, assieme al " ragionevole ottimismo", con cui guarda al futuro, siano condivisi da tutti coloro che le hanno affidato e continuamente le rinnovano il mandato di trovare "qualcosa di nuovo" per la cura della fibrosi cistica.

G. Borgo

L'iscrizione al Seminario è gratuita ma richiede di inviare una scheda di partecipazione entro il 9 maggio prossimo: email **fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it** o fax **045 8123568**. La scheda può essere scaricata dal sito FFC: **www.fibrosicisticaricerca.it/attach/Content/Menui/5428/o/schedapartecipazione.(pdf)**

Domande & Risposte

Riportia *risposte per cons* *abitual-mente in*

Ragionamenti sui farmaci potenziatori (VX-770) con correttori (VX-809) di CFTR mutata

Buongiorno, ho letto dei risultati positivi del farmaco Vertex VX-770 ed ho letto dell'avvio della sperimentazione per gli omozigoti deltaf508 e dell'abbinamento dei due farmaci VX-770+VX-809. Vorrei capire, nel caso dovessero funzionare... (come mi auguro e auguro a tutti...), cosa c'è da aspettarsi. Essendo la mia bimba di 7 anni omozigote deltaf508 e non avendo allo stato attuale danno polmonare, potrebbe riuscire ad avere una vita normale e un'aspettativa di vita normale?

Seconda domanda: che cosa hanno potuto osservare nello studio effettuato sul VX- 770 circa la presenza costante o meno dei batteri nei polmoni degli FC? Inoltre, che cosa si sa della tolleranza dei farmaci? La sommatoria dei due farmaci non potrebbe essere pericolosa per altri organi, come reni e fegato (a maggior ragione se a prenderli è un bambino) e se dovranno essere assunti "vita natural durante"? Grazie infinite per le vostre puntuali, competenti ed esaurienti risposte.

Anna

Sono queste le domande che si fanno tutti e noi possiamo rispondere solo per quello che si sa dalle pubblicazioni dei risultati delle ricerche e un po' con ragionamenti di buon senso.

Intanto per il farmaco VX-770 (potenziatore di CFTR difettosa), come abbiamo scritto più volte su questo sito, al momento conosciamo risultati molto interessanti ottenuti in pazienti FC con mutazione G551D. Vediamo se qualcosa si otterrà anche in pazienti con altre mutazioni. Lo studio negli omozigoti DF508, appena avviato, ci dirà se il farmaco è in grado di potenziare anche la proteina CFTR difettosa causa questa mutazione: in realtà questa proteina così mutata solo in piccolissima parte arriva matura alla membrana apicale delle cellule epiteliali, sua sede di azione. Per cui temiamo che il farmaco da solo possa ottenere solo parziali risultati curativi per questa mutazione. Appare invece più promettente l'impiego abbinato di un potenziatore (VX-770) e di un correttore (VX-809): è in programma uno studio clinico con questa combinazione. Circa la presenza di batteri nello studio già concluso con successo con VX-770, ancora non sappiamo perché non è ancora uscita la pubblicazione in dettaglio: tuttavia sappiamo che nei pazienti trattati vi è stata meno incidenza di esacerbazioni ed è migliorata la FEV1, parametro che ha un certo legame anche con le infezioni broncopolmonari. Ci attendiamo peraltro che, recuperando funzionalità alla proteina CFTR, le secrezioni bronchiali siano più facilmente rimuovibili e pertanto si realizzino condizioni meno favorevoli all'impianto e alla colonizzazione di batteri patogeni. Questi farmaci, in base a studi preliminari di fase I e fase II, ma anche nel più importante recente studio di fase III, si sa che sono ben tollerati. La combinazione dei due farmaci non dovrebbe teoricamente comprometterne la tolleranza, ma questo si capirà meglio alla conclusione dello studio di combinazione.

> "La ricerca con correttori e potenziatori di CFTR mutata si apre anche a mutazioni diverse da G551D "

Alla cruciale domanda se questi farmaci consentiranno una vita normale, crediamo si debba rispondere che si spera possa essere così, ma al momento non abbiamo ancora evidenze che il trattamento con questi farmaci assicuri una assoluta e persistente normalità del

funzionamento di CFTR: se si dimostrasse con gli studi che seguiranno che essi sono in grado di prevenire gran parte delle complicanze respiratorie, allora sarà ragionevole pensare che anche la qualità complessiva di vita e la sua durata miglioreranno, particolarmente se si interverrà prima che i polmoni abbiano subito danni gravi. Circa la necessità di assumere questi farmaci, o altri che verranno (si spera anche migliori), per tutta la vita, pensiamo che sia proprio così: sono infatti farmaci il cui effetto su proteina CFTR si esaurisce nel tempo e presumibilmente occorrerà una terapia di mantenimento per mantenere l'efficienza degli organi interessati dalla malattia. Al momento peraltro sappiamo che il VX-770, nello studio di fase III, mantiene, almeno in parte, i buoni risultati ottenuti nelle 24 settimane che hanno fatto seguito alle 24 settimane di trattamento.

Si veda anche alle pagine 8-9.

G.M.

Batteriofagi per combattere le infezioni respiratorie: la ricerca si risveglia

Voglio segnalare che ho visto uno splendido documentario su Rai storia sulla storia degli antibiotici e la rivalutazione dei batteriofagi. Inoltre mi ha fatto impressione leggere su un sito internet: "Già adesso questi farmaci (i batteriofagi) sono in commercio nell'Europa dell'Est, e la fama della loro efficacia si è diffusa anche in Occidente. Purtroppo, considerato il macchinoso iter per l'approvazione dei nuovi farmaci elaborato dalla FDA, la soluzione più immediata è attualmente il ricorso al mercato nero. O almeno, parecchi malati nordamericani hanno deciso di fare una gita a Tbilisi, nella speranza di un miracolo. E prima o poi i fagi saranno reperibili anche in posti come Bangkok e Tijuana: è solo questione di tempo."

Ci sono recenti filoni di ricerca sulla terapia fagica? La Fondazione se ne interessa/occupa? Grazie di tutto. Un caro saluto.

Patrizia

I batteriofagi sono virus con la peculiarità di parassitare i batteri, di cui determinano la morte per lisi. Hanno la caratteristica di essere attivi solo verso una specie batterica o specie tra loro molto affini. Scoperti nel 1915, hanno destato qualche interesse iniziale, che andò peraltro sfumando nel tempo. Un tale interesse si è peraltro mantenuto discretamente nei paesi dell'est europeo (Russia ed Ucraina in particolare), dove sono impiegati in alternativa o in associazione agli antibiotici. A dire il vero non disponiamo di trial clinici randomizzati e controllati basati su batteriofagi cui fare riferimento, non solo per valutarne efficacia e sicurezza ma anche per selezionare le situazioni cliniche che potrebbero giovarsene. Da alcuni anni c'è un risveglio di interesse anche in occidente, mosso soprattutto dal fatto che sta crescendo la resistenza dei batteri verso gli antibiotici. Nell'ambito della fibrosi cistica iniziali studi sono stati rivolti in particolare verso *Pseudomonas aeruginosa* e *Burkholderia cepacia* complex: i batteriofagi avrebbero verso questi batteri anche la proprietà di contrastare la formazione di biofilm, la barriera mucillaginosa con cui essi si difendono dagli antibiotici e dalle reazioni di difesa dell'ospite. Ma si tratta ancora di studi preliminari in vitro o su modelli animali. Nessuno studio sull'uomo. Recentemente è stata dimostrata la possibilità di far sopravvivere topi con infezione polmonare indotta con ceppi di *Pseudomonas aeruginosa* provenienti da pazienti FC, attraverso un trattamento preventivo con batteriofago instillato per via nasale (1). È stata anche messa a punto una tecnica per misurare l'attività fagica, al fine di selezionare quei batteriofagi che risultino maggiormente attivi contro *Pseudomonas* (2). Sempre recentemente sono state studiate anche modalità adeguate per somministrare batteriofago in polvere per via inalatoria contro *Pseudomonas* e *B. cepacia* (3, 4). Crediamo che questa sia una interessante strada da percorrere e incentivare, ma al momento non pensiamo che l'opzione del "mercato nero" nei paesi dell'est sia saggia e vincente.

> " I batteriofagi sono virus che uccidono batteri patogeni "

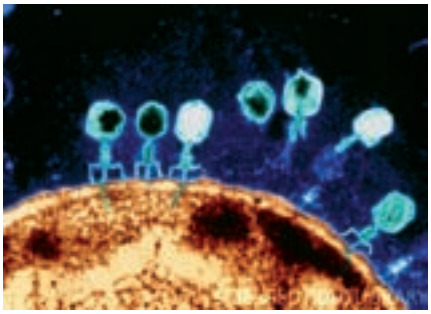
1. Morello E, et al. Pulmonary bacteriophage therapy on *Pseudomonas aeuginosa* cystic fibrosis clinical strains: first steps towards treatmente and prevention. PLoS One. 2011 Feb 15:e16963.

2. Cooper GJ et al. Rapid and quantitative automated measurement of bacteriophage activity against cystic fibrosis isolates of *Pseudomonas aeruginosa*. J Appl Microbiol. 2011;110:631-40.

3. Golshai L, et al. In vitro delivery of bacteriphages KS4-M and <øKZ using dry power inhalers for tretament of *Burkholderia cepacia* complex and Pseudomonas aeruginosa infections in cystic fibrosis. J Appl Microbiol. 2011;110:106-117.

4. Golshai L, et al. Toward modern inhalational bacteriophage therapy: nebulization of bacteriphage of *burkholderia cepacia* complex. J Aerosol Med Pulm Drug Deliv. 2008;21:351-60.

G.M.



Batteriofagi che attaccano la membrana di una cellula batterica per distruggerla

Cure non ufficiali: confrontarsi con il centro di cura?

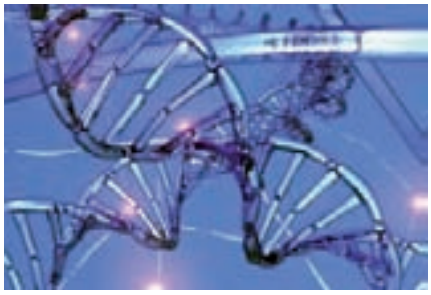
Buonasera, leggo in alcuni forum notizie sul glutatione, sostanza che molti acquistano fuori d'Italia senza l'approvazione del loro centro di cura. Lo stesso mio centro di cura mi ha riferito che chi di dovere non ha autorizzato l'impiego del farmaco e che se uno proprio lo vuole può procurarselo da solo. A questo punto vi chiedo: perché non viene prescritto e somministrato da tutti? – gli effetti sono realmente positivi? – dove posso acquistarlo e come devo somministrarlo? Infine, vorrei un parere vostro: in casi come questo bisogna affidarsi al centro di cura o conviene provare comunque questi farmaci, che almeno non sembrano dannosi? Grazie

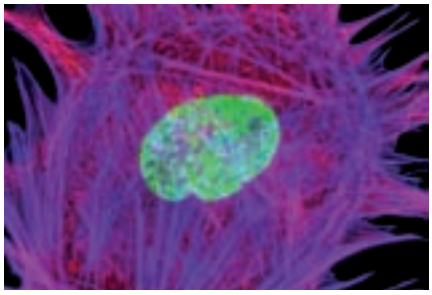
Oliver

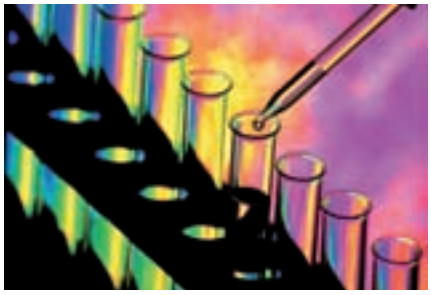
Il glutatione è una sostanza prodotta dal nostro organismo e deputata a parecchie funzioni, tra cui la più importante è quella di contrastare l'effetto lesivo dei tessuti da parte di sostanze tossiche liberate nei processi di infiammazione. La somministrazione di tale sostanza probabilmente non è nociva ma ancora non abbiamo dimostrazione che essa sia benefica, anche se alcuni pazienti sostengono che lo sia. Ci sono un paio di studi clinici in corso, di cui non conosciamo ancora i risultati.

> " Alleanza terapeutica: trasparenza e condivisione delle scelte tra medico e paziente "

La questione più generale che pone questa domanda è se convenga usare una sostanza come terapia solo perché si ritiene sia innocua o solo perché alcuni che l'hanno provata dicono che serve. Su questo punto ci sentiamo di rispondere che il trattamento della fi-







brosi cistica è già così gravoso che, prima di caricarlo con cure aggiuntive (nuove applicazioni aerosoliche 2 o più volte al giorno nel caso del glutatione), conviene essere certi che queste cure abbiano una dimostrata efficacia e che comunque la loro innocuità sia stata verificata con adeguati studi. Nel caso del glutatione vedremo cosa ci diranno i due studi in corso e se si sarà trattato di studi seri e attendibili.

Quanto all'altra questione sollevata, se sia il caso di affidarsi al centro di cura per decidere l'eventuale impiego di farmaci non prescritti o non ancora ufficialmente approvati, ci sentiamo di fare una considerazione generale. I medici dei centri prescrivono in genere terapie che siano passate al vaglio rigoroso degli studi clinici e di ciascuna di esse conoscono vantaggi e svantaggi, adattandole quindi caso per caso con dosaggi ragionati e per periodi ritenuti utili: ci sono linee guida per il trattamento dei pazienti, che hanno il consenso di quanti si occupano di questa malattia e c'è un confronto continuo nei convegni, nelle pubblicazioni scientifiche, negli scambi informativi a vario livello. La risposta a queste terapie viene valutata con adeguati criteri e con esami nei periodici controlli. Le cure di cui non si conoscono bene vantaggi e svantaggi e che non siano entrate comunque nel bagaglio ufficiale riconosciuto per la cura di questa malattia non vengono in genere prescritte.

I pazienti ricorrono spesso autonomamente a cure non ufficiali senza darne avviso al medico: non è un peccato mortale, ma non è conveniente tenerne all'oscuro i curanti, perché in qualche caso questi rimedi possono avere i loro effetti indesiderati e potrebbero interferire con le cure di regolare prescrizione, e comunque il medico dovrebbe sapere qual è l'impegno del paziente per altre cure. Questa si chiama "alleanza terapeutica" e questa comporta da entrambe le parti grande trasparenza e piena informazione nelle decisioni che si prendono.

Certamente questi rimedi "alternativi" sono per lo più innocenti, e se alcuni pazienti vi ricorrono senza interpellare il medico dovrebbero sapere che non conviene sostituire tali rimedi alle cure ponderatamente prescritte. Vi sono parecchi medici saggi che non si oppongono al ricorso ai rimedi alternativi, dopo averne spiegato le ragioni e dopo aver accertato che tali rimedi non contrastino le cure in corso o non abbiano effetti indesiderati, ma non vi si impegnano perché non c'è nessuna ragione oggettiva per impegnarsi, e tuttavia rispettano la volontà del paziente. In questi casi non ci si può attendere che il medico dica come e dove procurarsi il farmaco o il rimedio e come somministrarlo, perché questo significherebbe assumerne responsabilità ingiustificata.

G. M.

Concetto di "dominante" o "recessivo" nella trasmissione ereditaria genetica

Che cosa si intende per variante recessiva e variante dominante di un carattere genetico?

Max

I geni rappresentano la nostra eredità dalla generazione precedente e il nostro messaggio per la generazione successiva. Un gene ha la funzione di codificare, cioè di dare alle cellule un messaggio in codice per determinare una caratteristica (detta "carattere" nel linguaggio dei genetisti), come per esempio il colore degli occhi o i capelli lisci piuttosto che ricci. I geni responsabili di una specifica funzione occupano sui cromosomi posizioni precise e costanti. Poiché possediamo 2 copie di ciascun cromosoma, possediamo anche 2 copie (chiamate "alleli") di ciascun gene addetto ad una funzione, una copia derivata dal padre e una copia dalla madre. La funzione a cui i due alleli sono deputati è la stessa, ma diverso può essere il messaggio: per esempio abbiamo due alleli per il carattere "colore degli occhi", ma un allele può codificare per il "colore chiaro", l'altro per il "colore scuro". Se due alleli codificano in maniera identica (cioè portano lo stesso messaggio), l'individuo viene detto "omozigote" per quel gene e per il carattere che esso determina, altrimenti viene detto"eterozigote".

Infine un allele può funzionare da "dominante" e l'altro da "recessivo": è dominante quando determina un messaggio (e quindi una caratteristica) che si impone sull'altro: per esempio il colore scuro degli occhi rispetto al colore chiaro; è recessivo quando, pur essendo stato ereditato ed essendo presente nel corredo genetico del soggetto, non determina una caratteristica evidente (la sua caratteristica "recede" rispetto a quella dell'altro allele).

Per quanto riguarda la FC, si dice che è una malattia trasmessa con modalità "autosomica recessiva" . Autosomica vuol dire che il gene CFTR è sul cromosoma 7, che fa parte degli "autosomi" (sono detti "autosomi" i cromosomi dall'1 al 22, mentre i cromosomi del sesso sono detti "eterocromosomi"); recessiva vuol dire che se uno dei due geni CFTR che tutti possediamo contiene una mutazione, mentre l'altro gene è normale, la mutazione "recede" di fronte alla copia normale del gene (che agisce da "dominante"): ne consegue che non ci sono sintomi di malattia e quel soggetto è un portatore sano. Se invece il soggetto possiede due mutazioni del gene CFTR (ognuna su entrambe le copie del gene CFTR), allora l'effetto delle due mutazioni recessive si somma e si manifesta la malattia.

> " FC malattia recessiva perché non si manifesta se c'è una sola copia di gene mutato "

Il termine "variante" indicato nella domanda, con riferimento ad una malattia genetica, può essere considerato sinonimo di mutazione, anche se nell'uso corrente si parla di variante di un gene quando si ha una modificazione nella struttura del DNA di quel gene che non comporta modificazione sostanziale di "carattere" e quindi non causa malattia né condizione di portatore sano di tratto genetico patologico.

G. Borgo

Con gli occhi sul paziente

Nel cuore della ricerca traslazionale: il ponte tra scienza e medicina, laboratorio e letto d'ospedale. Dove le scoperte trovano applicazione pratica

Alessandra Bragonzi
Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor - Milano

Milano, via Olgettina: al Centro Ricerche

«Quello del ricercatore è un lavoro complicato. Non ci sono opportunità di lavoro né fondi. Servono passione e motivazione». Si apre così il mio incontro con Alessandra Bragonzi, con uno strappo nel cielo di carta delle illusioni. Dal suo studio si domina il mondo del San Raffaele, un quartiere in vetro e cemento per una struttura fantascientifica alla quale accedo tramite metropolitana leggera sospesa a mezz'aria. «Stavamo nel seminterrato. Tutta questa luce è una conquista», risponde al mio stupore per quegli spazi perfusi di luce.

Basta una stretta di mano per capire che Alessandra Bragonzi non è un semplice dottore in biologia. È di più: una donna manager con una cura chirurgica del tempo, che taglia in strisce sottili per ricucirlo insieme moltiplicato. Una di quelle personalità alle quali la natura ha concesso di vedere nel buio, per questo ci si affida, con l'incrollabile fiducia che «passione, perseveranza e duro lavoro» vincano la precarietà dei mezzi, lo scorrere del tempo, la malattia.

Nel curriculum di Alessandra Bragonzi ci sono un soggiorno in Canada e un altro di quattro anni in Germania. «Per acquisire competenze – spiega. «Non ci s'improvvisa esperti. Si perde tempo e si fanno le cose sbagliate. Si va all'estero per imparare, anche se il rientro non è facile. Là si lavora meglio. Sei messo in condizione di mantenere la concentrazione sull'obiettivo. In Italia è diverso. Mancano l'organizzazione, le strutture gestionali e amministrative di supporto alla ricerca. Qui il compito nostro è tutto», constata la ricercatrice. Eppure si tratta di un centro di eccellenza. Viene da chiedersi cosa si potrebbe ottenere se la burocrazia fosse delegata.

I love ffc ovvero la passione per la ricerca verso la guarigione di una malattia

Da dove ha preso le mosse l'interesse per la fibrosi cistica? «Inizialmente studiavo la malattia del rene policistico» racconta la dottoressa Bragonzi. «Iniziai a guardare al campo della fibrosi cistica dopo la scoperta del gene (1989) e ho finito per affezionarmici. Allora tutti si buttavano su progetti per la terapia genica; quando ci si accorse che non era la soluzione per i pazienti, mi trovai a fronteggiare la scelta tra continuare su una strada senza successo o seguirne una che potesse dare dei risultati. Era il 2000. Spostai l'attenzione su infezione e modelli d'infezione. In Italia non esistevano gruppi esperti sull'area tematica e così mi trasferii a Tübingen per approfondire». L'orizzonte restava l'Italia, il fuoco della ricerca il letto del malato.

La ricercatrice non lo perde mai di vista. Quando afferma: «Bisogna

Alessandra Bragonzi con il suo gruppo di ricerca. In ordine sparso: Cristina Cigana, Marcella Facchini, Ida De Fino, Bianconi Irene, Nicola Lorè, Beatriz Alcalà Franco, Maura De Simone, Camilla Riva

avere il coraggio di cambiare direzione e lasciar perdere le molecole che non vanno, tenere la prospettiva del paziente», è chiaro che lo abbia incontrato. «È stato lavorando all'HSR-TIGET (Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica) – conferma. «La professoressa Annamaria Giunta (ex primario del Centro FC di Milano) ha sempre cercato di avvicinare la ricerca ai pazienti, organizzando incontri direttamente con loro. Di qui la nascita di una forte motivazione» spiega la dottoressa Bragonzi. «Finché pensi che la malattia sia qualcosa di astratto non ti rendi conto di quello che stai facendo. La motivazione umana viene dalla conoscenza dei pazienti. È importante venire a contatto con il problema clinico, anche se non è semplice perché in reparto sono sempre molto indaffarati».

Noi le siamo grati anche per la capacità non da tutti di riconoscere l'inadeguatezza di ciò che si fa, cogliere l'occasione di svolta verso soluzioni nuove, desiderare di trovare qualcosa da sperimentare, qualcosa da cambiare.

CFaCore – la ricerca in fase 2, la sperimentazione animale

Tre i momenti della ricerca. Tre le fasi di ascesa verso la cura: ricerca di base, traslazionale e clinica, fatte simbolo in tre anelli intersecati in verticale. In particolare «la ricerca traslazionale rappresenta l'anello di congiunzione tra l'attività di ricerca sperimentale e la pratica clinica». È il ponte a doppio senso di marcia che permette l'applicazione delle informazioni provenienti dal tavolo di laboratorio alla pratica clinica di tutti i giorni e, viceversa, la raccolta di spunti per nuovi esperimenti attraverso lo scambio di informazioni provenienti direttamente dall'osservazione quotidiana dei pazienti.

«Oltre dieci anni di ricerca di base [Alessandra Bragonzi fa riferimento a quella finanziata dalla Fondazione Italiana per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC)] hanno portato alla scoperta di diverse molecole, che per arrivare a farsi farmaco hanno bisogno di passare attraverso la sperimentazione animale». Infatti, dopo gli esperimenti in vitro, basati su provette, geni e cellule coltivate in laboratorio, si passa a quelli in vivo, condotti su modelli animali.

La risposta a quanti si chiedono se non sia possibile fare a meno della ricerca pre-clinica è, ovviamente, no, poiché sulla base dei risultati ottenuti attraverso di essa vengono disegnati gli studi clinici di fase I, cioè le prime fasi della sperimentazione nell'uomo che porteranno all'approvazione della nuova terapia. «CFaCore, il servizio alla ricerca per l'utilizzo dei modelli animali FC, nasce dunque dalla convenzione tra FFC e Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor (HSR), al fine di ovviare agli alti costi di mantenimento dei topi FC, la mancanza di un'esperienza specifica per il loro utilizzo e di infrastrutture adeguate dove svolgere le attività sperimentali».

Non esistono alternative all'uso degli animali

Spiega la dottoressa Bragonzi: «Il nostro laboratorio è diviso in due parti: una dedicata ai progetti di ricerca sulla linea delle infezioni, l'altra al CFaCore, la struttura centralizzata per la sperimentazione su modelli murini pre-clinici FC. I ricercatori che hanno una molecola promettente qui trovano i topi su cui validarla. Non solo, il centro mette a disposizione strutture di stabulazione per il mantenimento e l'utilizzo degli animali e promuove la formazione di personale per rendere progressivamente autonomi altri gruppi di ricerca. Il nostro compito è anche quello di dare assistenza nella stesura e nella revisione dei protocolli, nel monitoraggio e nella valutazione dei risultati. Educhiamo i ricercatori e favoriamo collaborazioni e sinergie tra gruppi della rete di ricerca italiana per promuovere potenziali nuove terapie. Nonostante tutto molti progetti non arrivano in clinica, perché non tutte le molecole si rivelano valide nell'animale e ci sono poche risorse per testare anche quelle più promettenti: le ricerche su modello animale e di fase 3 sono le più costose». Quindi conclude: «Posso comunque dire di avere assistito a un avanzamento da quando FFC ha dato aiuto a tutti quelli che avevano delle buone idee e da quando c'è possibilità di fare ricerca traslazionale. Ognuno di noi mette un piccolo tassello al puzzle. Io sono fortunata, stando in una struttura che accoglie anche la ricerca degli altri: vedo il puzzle, che è come avere la sensazione della strada».

La difesa del topo

«Poiché non esistono alternative all'uso degli animali da laborato-

rio, la scelta del modello animale è sempre un bilancio tra ciò che è utile e ciò che è facile da utilizzare. I vantaggi del topo dipendono da proprietà biologiche conosciute, uniformità genetica (sono riproducibili tra fratelli), semplicità di utilizzo, mantenimento e manipolazione. Sono piccoli di taglia, molto disponibili e hanno costi limitati. Lo svantaggio è dato dal fatto che a livello di trasferibilità dell'informazione non mimano esattamente la patologia del paziente FC. Le si avvicinano, permettendo di testare comunque nuove terapie. Per studi di tipo patogenetico, invece, non sono i più indicati. Meglio il maiale, che però ha un corredo genico non definito, è difficile da mantenere e ha costi e disponibilità non accessibili. La via di mezzo tra l'efficace e il fattibile, il maiale e il topo, pare sia diventato il furetto».

CFaCore lavora esclusivamente con modelli murini, ma come a prevenire le obiezioni la ricercatrice appunta: «La nostra sperimentazione animale passa attraverso un comitato etico composto di otto persone: due professori universitari, un esperto statistico, un veterinario esterno, un esperto di etica, un veterinario responsabile, un funzionario amministrativo, un medico sperimentatore e un responsabile dello stabulario. A progetto di ricerca approvato avviene la scrittura del protocollo, che passa al vaglio del Comitato Istituzionale per la buona Sperimentazione Animale del San Raffaele. Leggendo il protocollo, il comitato valuta se la sperimentazione sia inevitabile. Non deve comportare sofferenze inaccettabili per gli animali anche in vista dei vantaggi che ne possono derivare da un punto di vista medico. Deve rispondere a principi di validità scientifica, poter condurre ad avanzamenti nella conoscenza biomedica ed essere affidata a uno staff investigativo con un'adeguata qualificazione». Si tratta di un processo controllato al millimetro e soppesato al milligrammo insomma.

Prosegue Alessandra Bragonzi: «Tutto il personale segue un corso per operare sugli animali, sui quali non si praticano procedure non autorizzate. Mai. Inoltre, la valutazione del numero di animali necessari alla sperimentazione è sempre per difetto. Se ne richiede il numero minimo. Tuttavia, se il comitato ritiene che la sofferenza inflitta all'animale sia inopportuna, l'approvazione viene negata.».

Il Comitato Etico valuta se la sperimentazione sia inevitabile

Alessandra Bragonzi & FFC

Cosa pensa della scarsa interazione nel campo della ricerca? «Credo che la scienza vada condivisa. Personalmente non mi pongo limiti in questo. Aggregare le competenze è l'operazione culturale di enorme importanza portata avanti dalla FFC. Ci viene data una preziosa possibilità di confronto. Normalmente tra fase 1 e fase 3 della ricerca non c'è scambio di informazioni. Il processo d'integrazione è poco percorso, quando invece lo scambio trasversale tra aree sarebbe fondamentale. La ricerca dopotutto è un insieme di conoscenze a cui tutti si contribuisce e in cui si avanza tutti insieme. Io mi sento di mettere un tassello nel puzzle forse verrà la scoperta».

Un'ultima cosa: il 16 ottobre Alessandra Bragonzi era in piazza Mercanti al fianco della Delegazione FFC di Milano. Che cosa ha portato a casa da quella giornata? «L'incontro con i genitori dei pazienti. Sono loro a dare il senso della ricerca. Partecipare attivamente alla giornata nazionale FFC insegna quanta fatica si faccia a raccogliere fondi. Ecco perché ogni centesimo donato e speso deve essere giustificato e gestito da persone esperte, rigorose e oneste».

È tardi. Mentre infilo il cappotto c'è un grosso topo bianco dagli occhi rossi che mi guarda. È solo un manifesto, simpatico, ma non mi riesce di pensare diversamente: lasciamoli sperimentare!

Rachele Perbellini

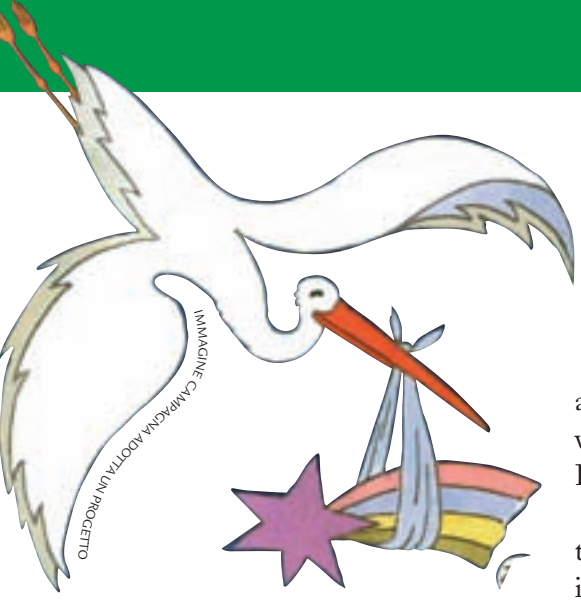
Gli animali della ricerca FC

Tre i modelli animali FC: maiale, furetto e topo. I più assimilabili all'uomo sono i primi due, ma quello normalmente impiegato resta il topo. Infatti le colonie di maiali e di furetti presentano difficoltà intrinseche legate al loro mantenimento, al numero di animali utilizzabili e all'impiego di tecniche non alla portata di tutti i centri di ricerca per poter valutare l'efficacia terapeutica.

I topi, dunque, nella loro perfettibilità di modelli, continuano a occupare un posto chiave nella ricerca FC: rispondono ad antinfiammatori, antibiotici e vaccini in maniera del tutto simile ai pazienti FC e rappresentano una tappa obbligata prima che un nuovo farmaco entri nella fase di sperimentazione sull'uomo.

I numeri della sperimentazione animale

Per la ricerca nel 2010 in Europa sono stati usati 12 milioni di animali: quasi 900 mila in Italia. CFaCore ne ha utilizzati circa 800 per 8 progetti FFC.



Tutti adottati i progetti FFC 2010

I 23 progetti in corso, di cui 5 annuali e 18 biennali, approvati nel giugno 2010, hanno raggiunto, dalla seconda metà del 2010 ad oggi, la copertura totale del finanziamento complessivo di € 1.385.000.

A questa gara di solidarietà, che ha conseguito il pieno successo in appena 9 mesi, hanno partecipato in varia misura i tanti sostenitori della Fondazione.

In particolare, il 55% della raccolta è stato realizzato dalla vivacità di iniziativa di Delegazioni, Gruppi di Sostegno e volontari FFC, attraverso una tenace opera di sensibilizzazione sul territorio. Il 9% da buona intesa e fattiva collaborazione con alcune Associazioni Regionali della LIFC, che storicamente affiancano la Fondazione nel suo obiettivo di ricerca. Il 30% è il frutto di operazioni di raccolta gestite direttamente dalla sede e il 6% dei fondi arriva dalla Campagna SMS Solidale – per la quota assegnata ai progetti 2010.

Per completezza di informazione è bene affiancare i parametri relativi al CfaCore, il servizio di facility che assiste la rete di ricerca nazionale per le necessarie fasi di sperimentazione pre-clinica. Questo progetto triennale ha ricevuto un finanziamento di € 400.000 ed è stato adottato per il 96% nei primi 2 anni. Dell'impegno complessivo il 43% proviene da Delegazioni, Gruppi e volontari FFC, il 23% da eventi e operazioni di fund raising della sede, il 34% dalle Campagne SMS 2009 e 2010.

PROGETTI FFC 2010 ADOTTATI DA DONATORI

FFC #1/2010
Studio molecolare e funzionale del canale epiteliale del sodio (ENaC) in soggetti con FC e FC atipica
Responsabile: Cristina Bombieri (Dip. Scienze della Vita e della Riproduzione – Sezione di Biologia e Genetica, Univ. di Verona)
Costo: € 60.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Imola** (€ 10.000), **Delegazione FFC di Rovigo** (€ 20.000), **Amici per la Ricerca 2010 Bassano del Grappa e Loifur Srl** (€ 30.000)

FFC #2/2010
Nuovi modelli cellulari e nuove molecole terapeutiche rivolte alle mutazioni "stop" del gene CFTR
Responsabile: Monica Borgatti (Dip. Biochimica e Biologia Molecolare. – Univ. Ferrara)
Costo: € 40.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Ferrara con la collaborazione del Gruppo di Sostegno di Comacchio**

FFC #3/2010
Un approccio basato sulle cellule staminali pluripotenti indotte (iPS) per rigenerare l'epitelio polmonare affetto da fibrosi cistica.
Responsabile: Roberto Loi (Dip. Tossicologia – Sez. Oncologia e Patologia Molecolare – Università di Cagliari)
Costo: € 50.000
Adottato totalmente da: **Philip Watch – Morellato & Sector Group**

FFC #4/2010
Nuovi candidati terapeutici per correggere il traffico intracellulare della proteina CFTR-DF508 mutata
Responsabile: Alberto Luini (TIGEM, Napoli)
Costo: € 45.000
Adottato totalmente da: **Lega Italiana FC - Associazione Siciliana - Onlus**

FFC #5/2010
Ricerca di inibitori dei chaperoni (complesso HSP70/HSC7) utili per correggere la DF508-CFTR
Responsabile: Mauro Mazzei (Dip. Scienze Farmaceutiche, Università di Genova)
Costo: € 100.000
Adottato totalmente da: **Philip Watch – Morellato & Sector Group**

FFC #6/2010
Nuovi marcatori biologici per la valutazione dell'efficacia di nuove terapie della fibrosi cistica
Responsabile: Paola Melotti (Centro Regionale Fibrosi Cistica, OCM Verona)
Costo: € 55.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Verbania** (€ 8.000), **Associazione Trentina FC Onlus** (Gruppo di Sostegno FFC) ***(in ricordo di Silvia Sommavilla)*** (€ 10.000), **Consorzio Promotre s.c.r.l.** (€ 15.000), **Antonio Guadagnin e Figlio di Montebelluna** (€ 10.000), **Alessandra Boccanera** (€ 12.000)

■ **FFC #7/2010**

Proprietà strutturali delle componenti intracellulari della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator)

Responsabile: Oscar Moran (Istituto di Biofisica, CNR, Genova)

Costo: € 90.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Cosenza 2** (€ 8.000), **Work in Progress Communication "Sapore di Sale 2010"** (€ 12.000), **Gruppo di Sostegno FFC di Monterotondo** (€ 13.000), **Delegazione FFC di Genova** (€ 10.000), **Delegazione FFC Il Sorriso di Jenny** (€ 8.000), **Lega Italiana FC – Associazione Toscana Onlus con il Comitato Provinciale di Livorno** (€ 8.000), **Donatori Cartasì** (€ 31.000 quota da definire)

■ **FFC #8/2010**

Interazione fra attività di CFTR e infezione da Pseudomonas nelle cellule epiteliali respiratorie e ruolo della proteina NHERF1

Responsabile: Anna Tamanini (Lab. Patologia Molecolare, Lab. Analisi Cliniche ed Ematologiche, Az. Ospedaliera Universitaria Integr., Verona)

Costo: € 30.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC "Bottega delle Donne" Montebelluna TV**

■ **FFC #9/2010**

***Staphylococcus aureus*: fattori patogenetici e ruolo nella progressione dell'infezione cronica polmonare in pazienti con fibrosi cistica**

Responsabile: Daniela Maria Cirillo (Emerging Bacterial Pathogens Unit, Div. of Immunology, Transplantation and Infectious Disease, Scientific Institute H. S. Raffaele, Milano)

Costo: € 70.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Milano** (€ 52.000), **Associazione "Gli Amici di Claudia" Onlus di Cerignola** (€ 8.000), **Delegazione FFC di Bergamo Villa d'Almè** (€ 10.000)

■ **FFC #10/2010**

Studio di nuove molecole (lattonasi termostabili) per combattere il sistema di aggregazione di Pseudomonas aeruginosa in fibrosi cistica

Responsabile: Giuseppe Manco (Ist. Biochimica delle Proteine, CNR Napoli)

Costo: € 65.000

Adottato totalmente da: **Audemars Piguet Spa Sig. Ziviani** (€ 15.000), **Delegazione FFC di Vibo Valentia** (€ 8.000), **Delegazione FFC di Novara** (€ 10.000), "**Una sera con noi" con Kiwanis Club e Famiglia Papini di Prato** (€ 32.000)

■ **FFC #11/2010**

Sviluppo di nuovi approcci terapeutici contro le infezioni microbiche nei pazienti con fibrosi cistica: analisi biochimica di frammenti di parete cellulare

Responsabile: Antonio Molinaro (Dip. Chimica Organica e Biochimica, Università Napoli)

Costo: € 80.000

Adottato totalmente da: **Pastificio Rana SpA**

■ **FFC #12/2010**

Segnali intracellulari dell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* come bersaglio di nuovi farmaci

Responsabile: Paolo Pinton (Dip. Medicina Sperimentale e Diagnostica, Univ. Ferrara)

Costo: € 60.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Bologna**

■ **FFC #13/2010**

Il trasporto di un componente della membrana cellulare (lipopolisaccaride) di *Pseudomonas aeruginosa* come bersaglio per lo sviluppo di nuovi farmaci antibatterici

Responsabile: Alessandra Polissi (Dip. Biotecnologie e Bioscienze, Università Milano Bicocca)

Costo: € 70.000

Adottato totalmente dai **Donatori SMS solidale 2010** con il supporto di **Vodafone, Tim, Telecom Italia, Wind, Italia "3"**

■ **FFC #14/2010**

Strategie non convenzionali per il trattamento dell' infezione da *Pseudomonas aeruginosa*: inibizione dell'omeostasi del ferro e del quorum sensing

Responsabile: Paolo Visca (Dipart. Biologia, Univ. Roma Tre, Roma)

Costo: € 50.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Vittoria Ragusa** (€ 30.000), **Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Chivasso, dell'Isola bergamasca e della Valpolicella VR** (€ 20.000)

■ **FFC #15/2010**

Valutazione dell' utilità di approcci terapeutici mirati ad aumentare i livelli di glutatione nelle vie aeree dei pazienti con Fibrosi Cistica per controllare le infezioni batteriche polmonari ed il danno indotto da batteri

Responsabile: *Andrea Battistoni* (Dip. Biologia, Univ. di Roma Tor Vergata, Roma)

Costo: € 55.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Roma 2** con gli spettacoli "Vorrei"

■ **FFC #16/2010**

La modulazione del metabolismo degli sfingolipidi come bersaglio terapeutico per la malattia polmonare in fibrosi cistica

Responsabile: Maria Cristina Dechecchi (Lab. Patologia Molecolare, Lab. Chimica Clinica ed Ematologica, Az. Ospedaliera Universitaria Integr., Verona)

Costo: € 60.000

Adottato totalmente da: **Assistgroup** (€ 30.000), **Latteria Montello Spa** (€ 20.000), **Delegazione FFC di Imola** (€10.000)

■ **FFC #17/2010**

Caratterizzazione molecolare della trimetilangelicina (TMA) e di analoghi strutturali in fibrosi cistica: effetti anti-infiammatori e potenziamento dell'attività biologica del CFTR

Responsabile: Roberto Gambari (Dip. Biochimica e Biologia Molecolare, Univ. Ferrara)

Costo: € 60.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Torino**

FFC #18/2010
La pentrassina lunga PTX3 nella resistenza alle infezioni e come candidato agente terapeutico nella fibrosi cistica
Responsabile: Cecilia Garlanda (Fondazione Humanitas per la Ricerca, Milano)
Costo: € 80.000
Adottato totalmente da: **Coca Cola Light Tribute to Fashion**

FFC #19/2010
Analisi metabolomica mediante spettrometria in risonanza magnetica nucleare: un nuovo approccio alla comprensione dell'infiammazione ed al monitoraggio della terapia farmacologica in bambini e giovani adulti con fibrosi cistica
Responsabile: Paolo Montuschi (Dip. di Farmacologia, Facoltà Medicina, Univ. Sacro Cuore, Roma)
Costo: € 45.000
Adottato totalmente da: **Comune di Cernobbio Festival Città di Cernobbio** (€ 15.000), **Delegazione FFC di Lecce** (€ 15.000), **Lega Italiana FC - Associazione Lucana - Onlus** (€15.000)

FFC #20/2010
Identificazione di nuovi potenziali agenti terapeutici per la fibrosi cistica ad attività multipla selettiva
Responsabile: Annamaria Naggi (Ist. di Ricerche Chimiche e Biochimiche "G. Ronzoni", Milano)
Costo: € 45.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno dell'Isola bergamasca, di Chivasso e della Valpolicella**

FFC #21/2010
La risposta infiammatoria Th17 nella fibrosi cistica: nuove acquisizioni per la terapia dell'infiammazione e lo studio di polimorfismi genetici
Responsabile: Luigina Romani (Dip. Medicina Sperimentale e Scienze Biomediche, Univ. Perugia)
Costo: € 80.000
Adottato totalmente da: **Coca Cola Light Tribute to Fashion** (€ 7.500), **Francesca Guadagnin** (€ 8.000), **Delegazione FFC di Belluno** (€ 64.500)

FFC #22/2010
Interazioni tra piastrine e leucociti nell'infiammazione della fibrosi cistica: possibili sbocchi terapeutici
Responsabile: Mario Romano (Dip. Scienze Biomediche, Univ. Chieti-Pescara, Chieti)
Costo: € 60.000
Adottato totalmente da: **Lega Italiana FC - Associazione Lucana - Onlus**

FFC #23/2010
Lo screening neonatale della fibrosi cistica in Italia. Indagine valutativa sugli aspetti tecnico-scientifici, organizzativi e psico-relazionali
Responsabile: Teresa Repetto (A.O.U. "A. Meyer", Centro Regionale Toscano Fibrosi Cistica, Firenze)
Costo: € 35.000
Adottato totalmente da: **"I Familiari e Amici di Luisa" Alghero** (€ 12.000), **Delegazione FFC di Latina** ***(in ricordo di Alessandro Lombardi)*** (€ 23.000)

Progetto FFC CFaCore 2009 - 2012
Attivazione e supporto di un servizio di ricerca su modelli animali per la rete italiana di ricerca sulla fibrosi cistica
Responsabile del servizio: Dr.ssa Alessandra Bragonzi Sede del servizio: Ospedale San Raffaele, Milano
Costo: € 400.000
Adottato parzialmente da: **Amici della Ricerca di Milano** (€ 62.400), **Star Management Srl** (€ 10.000), **Credito Bergamasco SpA** (€ 30.000), **Comitato Correggio** (€ 70.000), **Fidenza Village Outlet** (€ 10.000), **Delegazione FFC Villa d'Almè Bergamo** (€ 12.000), **Delegazione di Bologna con Saima SpA** ***(dedicato a Vanessa Savini)*** (€ 60.000), **Donatori Campagne SMS 2009** (€ 40.978) e **SMS 2010** (€ 90.000) con il supporto di **Vodafone, Tim, Telecom Italia, Wind, Italia "3"**
Adottabile parzialmente per € 14.622

FFC conquista sette nuovi presidi

Cresce a 87 il numero dei gruppi volontari FFC presenti sul territorio italiano

Sull'onda dell'entusiasmo e dei risultati trascinanti della Campagna Nazionale, molti volontari hanno deciso di strutturarsi in gruppi organizzati. Nei primi tre mesi del 2011 sono nate sei nuove Delegazioni e un Gruppo di Sostegno. Le aree territoriali interessate sono: Legnago (VR), Monselice (PD), Napoli, Pesaro, Lucca, Soverato (CZ) e Sarzana (SP).

A tutti va il nostro caloroso benvenuto e l'augurio di buon lavoro, orgogliosi di aver portato a cinquantuno il numero delle Delegazioni e a trentasei quello dei Gruppi di Sostegno, per un totale di ottantasette presidi sparsi su tutto il territorio nazionale. Sono loro il fluido vitale della Fondazione: attraverso l'attività di raccolta fondi e la diffusione dell'informazione sulla malattia garantiscono il continuo scambio di energia e forza di rinnovamento tra la sede e il territorio.

In questo processo di crescita vorremmo poteste riconoscervi tutti, per il significato della vostra speciale capacità di coinvolgere nuove forze e avvicinarle alla missione della FFC. Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta, Toscana, Molise e Sardegna sono ancora poco o per nulla rappresentate; rinnoviamo quindi l'invito a iniziare l'imprevedibile fantastico viaggio nel sostegno alla causa della Ricerca FC, con la certezza che integrità e altruismo diventeranno per tutti fonte di un grande piacere.

La mia vita nella fibrosi cistica

Intervista al nostro presidente Vittoriano Faganelli, che imperturbabile, da oltre quarant'anni, continua silenziosamente a seminare

Ci sono nomi che si sentono sempre, ma non si svelano che in qualche occasione e se pure hanno un volto mancano della voce: sono i nomi che finiscono per farsi essenza. Forse per questo Vittoriano mi confida di non avere paura di morire. A ottantadue anni è sopravvissuto a troppe cose e ne ha fatte abbastanza da essersi assicurato la grazia della memoria, nonostante abbia operato tutta la vita in discrezione, senza chiedere mai nulla per sé. Ma il lavoro onesto, alla ricerca della felicità collettiva e comunitaria, per una fatica generosa e libera e uno sforzo tenace, lascia traccia.

La storia inizia nel 1957. Vittoriano racconta: «Morì la mia bambina. Aveva sei mesi e una malattia praticamente sconosciuta. Nessun medico la riconobbe. Un anno dopo nacque mio figlio Paolo e nel 1959 Alberto, la gioia della mia vita. Quando lo diagnosticarono, al Centro per la Cura della Fibrosi Cistica di Verona, capii cosa aveva avuto Elena, perché i sintomi erano gli stessi». A quel tempo, però, la scienza di risposte non ne aveva e l'inverno del 1969 si portò via anche Alberto.

Vittoriano Faganelli, Matteo Marzotto e Gianni Mastella, fondatori di FFC nel 1997

Prosegue Vittoriano: «Fu allora che il professor Mastella (ancora non era primario), che negli anni avevo imparato a conoscere, apprezzare e stimare per il modo con cui operava e con il quale era nata una profonda amicizia, mi pose di fronte a un bivio: continuare a spendermi per cercare di trovare una cura o lasciarmi alle spalle la tragedia e proseguire per la mia strada. Trascorsero due settimane, quindi raccolsi la sfida».

> " Non voglio si parli di me, ma di quello che abbiamo fatto "

Qui la storia di Vittoriano e della lotta alla fibrosi cistica s'intrecciano con le sollecitazioni di un mondo, quello dell'associazionismo, in fermento. Per arginare il niente che lambiva la malattia e contenere il tutto che quella si prendeva anche in termini economici, l'inizio del 1970 vide la nascita dell'Associazio-

Vittoriano Faganelli, presidente dell'Associazione Veneta FC dal 1970 al 2001 con il dr. M. Romano, all'epoca direttore dell'Azienda Ospedaliera di Verona (a sinistra), e presidente della Lega Italiana FC dal 1975 al 1996 con I. Saxon Mill, vicepresiodente, e P. Armani, segretario

ne Veronese per la Lotta alla Mucoviscidosi, ribattezzata, un anno più tardi, Associazione Veneta contro la Fibrosi Cistica: «un popolo di persone meravigliose impegnate a raccogliere fondi per sostenere chi non riusciva a pagarsi le cure e attuare le ristrutturazioni necessarie a rendere più confortevoli le strutture ospedaliere del Centro di Cura di Verona».

«Precedentemente aveva iniziato ad operare l'Associazione Italiana per la Lotta alla Fibrosi Cistica, fondata e presieduta dal conte Umberto Marzotto, uno dei primi a preoccuparsi della sensibilizzazione sulla malattia e del finanziamento alla ricerca. Nella realtà l'Associazione non aveva un'estensione nazionale né una caratterizzazione per aree, tanto che iniziarono a organizzarsi anche delle iniziative regionali di supporto ai luoghi di cura», spiega Vittoriano. Un'anomalia poco opportuna, che trovò alcuni anni dopo uniformità d'azione nella creazione di una federazione di associazioni: la Lega Italiana delle Associazioni Regionali per la Lotta alla Fibrosi Cistica. «Era opportuno operare di concerto. Ogni associazione regionale doveva essere libera e indipendente e fare parte della Lega» dice Vittoriano, che ne fu il fondatore e presidente per oltre dieci anni.

Periodo di tempo in cui, «con la collaborazione di molti, in un percorso lungo tre legislature, si ottenne una legge modello, esistente, ad oggi, solo in Italia e che tutto il mondo c'invidia. Una legge pensata per una singola malattia, che ha ispirato, in seguito, la legislazione a tutela di patologie croniche a forte impegno assistenziale. Si stabilì l'assoluta gratuità di tutte le cure, la creazione di centri specializzati di riferimento in ogni regione, l'attuazione di screening neonatale e del portatore. L'impegno collettivo ottenne lo snellimento dell'iter parlamentare e, prima che cadesse il governo Ciampi, la legge trovò approvazione in Commissione senza passaggio in Aula. Era il 23 dicembre 1993».

Si è preparato una scaletta il presidente e la segue, estraendo fatti e passaggi essenziali nel tourbillon di una vita d'incontri, scontri, pranzi, cene, viaggi, giornate in attesa di ricevimento e spese a ricucire gli strappi, in un'opera indefessa di diplomazia, perché, come spiega: «Per ogni costruzione avevo bisogno di compartecipazione. Soltanto un'azione prudente, l'esercizio della cordialità, potevano vincere le ostilità». Dedizione, fantasia, spirito d'iniziativa e un parlare franco lo hanno aiutato nell'impresa. Raccomanda: «Non voglio si parli di me, ma di quello che abbiamo fatto, dei traguardi raggiunti» e intanto si racconta Vittoriano, chiedendomi di non prendere appunti. Allora comprendo come sia riuscito a portare la trasformazione, a farla entrare nell'abitudine, senza provocare stupore. Lo ha fatto così lentamente che chi avrebbe potuto immaginare una tale ostinazione nella più magnifica generosità?

> “ Il professor Mastella mi pose di fronte a un bivio: continuare a spendermi per cercare di trovare una cura o lasciarmi alle spalle la tragedia e proseguire per la mia strada ”

Ho perso il conto delle sue delusioni. D'altra parte, la vittoria di tanta passione richiede di lottare contro lo sconforto e passare attraverso il dubbio per superare le avversità. Presuppone un lavoro calmo e regolare e un carattere eccezionale. Ma cosa lo spinge a continuare oggi? Risponde: «Ogni giorno quella creatura mi dà pensieri di gioia». Il riferimento è alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, nata nel gennaio 1997.

Ricorda Vittoriano: «Ero presidente dell'Associazione Veneta e della Lega Italiana, dalla quale mi apprestavo a dare le dimissioni, quando ricevetti una telefonata di Tecla (attuale responsabile della comunicazione in FFC) che diceva: "Devo parlarti, vengo a Milano" e quando Tecla dice così, ti tieni alla sedia. Infatti,

Dall'album di famiglia:

Verona, maggio 1969: Prima Comunione di Paolo e Alberto con mamma Armida e papà Vittoriano, con il giovane pediatra Mastella e con l'amica di famiglia Gigliola Cinquetti.

Vittoriano festeggia i suoi splendidi 80 anni con gli amati nipoti, Zoe e Leopoldo

La famiglia di Vittoriano: Paolo con la moglie Daniela e i figli Zoe e Leopoldo.

mi chiedeva di diventare promotore della Fondazione. Per segnare il salto di qualità nella cura della malattia, era necessario colmare un vuoto: quello della ricerca. La Fondazione si sarebbe occupata principalmente di quella. Non ne volevo sapere».

Le cose si conclusero evidentemente in modo diverso, perché la FFC, ad oggi, ha avuto un solo presidente: Vittoriano Faganelli, lo stesso uomo che, con fatica e nessun tornaconto personale, da oltre quarant'anni, è l'esempio vivente di come con la forza, la verità e l'ispirazione è ancora possibile una cultura dell'amore.

La nascita della Fondazione portò anche l'incontro con Matteo Marzotto. L'apprezzamento per la signorilità e il rapporto di stima profonda, suscitati in Vittoriano dal padre Umberto, trovarono nel figlio un naturale testimone, con il quale nacque un rapporto di affettuosa amicizia, simpatia ed eccezionale complicità. Un'intesa stretta intorno al medesimo impegno e alimentata dalla stessa delicata sensibilità.

Ma quanto c'è voluto di costanza nella grandezza d'animo e d'accanimento nella generosità per ottenere questo risultato? «Voglio esprimerle un sentimento – dice. «Ho un rammarico nella mia vita: avere trascurato i miei cari, avere sottratto loro tempo. Ma lei crede che se non avessi creduto nella Ricerca ne avrei investito tanto? Anch'io ero scettico, ma ho dovuto cambiare le mie idee. Per spiegare il senso della Ricerca è necessario andare oltre la pretesa egoistica di una soluzione immediata ai propri problemi; bisogna mettere da parte la prospettiva individuale e proiettarsi nel futuro, nell'orizzonte più vasto che interesserà i figli dei nostri figli. D'altra parte, senza la Ricerca non c'è avanzamento, nessun progresso. È lei che rende possibili oggi cose impensabili fino a ieri ed è un'impresa per cui è necessaria la speranza. Il nostro lavoro ne porta il segno».

> “ Per spiegare il senso della Ricerca è necessario andare oltre la pretesa egoistica di una soluzione immediata ai propri problemi ”

Quando penso che un solo uomo possa bastare a coinvolgere tante anime in un'unica causa, trovo che malgrado tutto la condizione umana sia ammirevole. Corregge il presidente: «La storia avrebbe seguito un corso diverso se non avessi incontrato l'entusiasmo e la solidarietà di quanti, negli anni, agendo sul loro territorio con inesauribile tenacia, si sono uniti organizzandosi in comitati, associazioni, gruppi, delegazioni e si sono resi collettori di fiducia, portatori di speranza, motori di un progresso altrimenti impensabile».

Se è vero quanto scrisse Jean Giono ne *L'uomo che piantava gli alberi,* sarà per noi un ònere e un onóre poter leggere la storia a ritroso. «Perché la personalità di un uomo riveli qualità veramente eccezionali, bisogna avere la fortuna di poter osservare la sua azione nel corso di lunghi anni. Se tale azione è priva di ogni egoismo, se l'idea che la dirige è di una generosità senza pari, se con assoluta certezza non ha mai ricercato alcuna ricompensa e per di più ha lasciato sul mondo tracce visibili, ci troviamo allora, senza rischio d'errore, di fronte a una personalità indimenticabile». Lunga vita al presidente!

Rachele Perbellini

5 X 1000: OTTIMO PIAZZAMENTO PER LA RICERCA FFC!

Usiamo il linguaggio sportivo per i dati del 5 x 1000 dell'IRPEF relativi all'anno fiscale 2009. FFC è arrivata al 48° posto tra ben 28.396 partecipanti, aggiudicandosi un premio di 415.988 euro! Esultanti gli 11.942 tifosi che l'hanno portata a questo ottimo piazzamento.

Il Presidente FFC, Vittoriano Faganelli, rivolge un commosso ringraziamento alla squadra e ai tifosi e incita a raggiungere un nuovo obiettivo: vincere il premio di 500.000 euro! Obiettivo non impossibile, ma arduo, considerato che quest'anno gli organizzatori, che si ostinano a chiamare la gara “5 x 1000” anziché “2,5 x 1000”, hanno ridotto nuovamente il monte premi portandolo a 300 milioni (– 100 milioni dallo scorso anno) e hanno aumentato i concorrenti!

Sfida sempre più dura, ma se consideriamo la nostra tenacia e soprattutto la motivazione per la quale lottiamo, siamo certi che la vinceremo!

INSIEME PER GUARIRE LA FIBROSI CISTICA

la malattia genetica grave più diffusa con 3 milioni di italiani portatori sani

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

Destina il tuo 5 X 1000 dell'IRPEF

alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ONLUS

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e de le associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

F RMA

Codice fiscale del beneficiario (even uale) 93100600233

www.fibrosicisticaricerca.it - Tel. 045 8123438

BILANCIO D'ESERCIZIO FFC AL 31.12.2010

RELAZIONE DI GESTIONE

Un anno all'insegna della crescita delle donazioni e dell'impegno nella ricerca

Ogni anno la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC) elabora un rendiconto economico delle proprie attività con l'obiettivo di comunicare in maniera chiara e trasparente il funzionamento della nostra organizzazione, sia in termini di fondi raccolti sia di impegni per la ricerca scientifica, per la formazione e l'informazione.

Il 2010 è stato un anno particolarmente ricco di soddisfazioni: per la rinnovata fiducia dei donatori, delle Delegazioni, dei Gruppi di Sostegno e dei Volontari e per la crescita degli investimenti nella ricerca. Nonostante la crisi economica abbia continuato a far sentire i suoi effetti negativi in tanti settori, la Fondazione ha assistito a una crescita dei proventi e a un proporzionale incremento degli impegni economici per la ricerca scientifica.

I dati di bilancio di un ente no profit come il nostro sono solo degli indicatori del corretto funzionamento dell'organizzazione. Non esprimono in maniera esaustiva l'impegno e la passione delle persone che hanno contribuito alla crescita delle risorse disponibili attraverso eventi, manifestazioni nelle piazze, nei teatri, celebrazioni di tristi e lieti eventi e tante altre attività. I risultati raggiunti quest'anno valorizzano la crescente sinergia tra la sede di Verona e i Volontari della Fondazione che operano nel territorio. È con loro che la Fondazione sta crescendo e potrà svilupparsi nei prossimi anni. La rete di contatti e di collaborazioni che la FFC ha creato è il vero valore della nostra onlus.

Il bilancio è stato approvato dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione nella seduta dell'8 aprile 2011.

Tabella 1. RENDICONTO DELLA GESTIONE AL 31.12.2010 (prospetto di sintesi, euro)

	Aggregato 2009	*Aggregato 2010*
PROVENTI		
• Donazioni	154.458	196.693
• Raccolta fondi	1.934.350	2.141.321
• Finanziari	4.105	5.084
• Rimborsi	14.466	-
Totale proventi	**2.107.379**	**2.343.100**
ONERI		
• Progetti di ricerca	1.117.604	1.355.311
• Formazione	77.154	61.695
• Info rmazione/comunicazione	81.275	121.372
• Raccolta fondi	62.597	179.077
• Personale di sede	192.727	260.225
• Spese generali di gestione	33.222	59.228
Totale Oneri	**1.564.579**	**2.036.908**
AVANZO DI GESTIONE	**542.566**	**306.193**

I PROVENTI

Nel 2010 il totale dei proventi è stato di euro 2.343.100 con un incremento di circa il 10% rispetto all'anno precedente. Questo risultato è dovuto principalmente alla crescita delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno sia come numero sia come apporto di risorse economiche alla ricerca. Particolarmente significativo è stato quest'anno l'impegno dei Volontari su tutto il territorio nazionale. Un contributo molto rilevante alla raccolta fondi del 2010 è stato dato dalla Settimana Nazionale e dall'sms solidale della Campagna d'Autunno, i cui risultati sono stati 4 volte superiori all'anno precedente. Le donazioni ricevute attraverso i banchetti in 300 piazze italiane hanno permesso alle Delegazioni e ai Gruppi adottanti di investire nella ricerca rilevanti contributi.

Si mantiene significativo e in crescita il contributo delle Associazioni aderenti alla Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC (destinato quasi esclusivamente all'adozione di progetti), a conferma di una fiducia crescente nei confronti di FFC da parte di una realtà associativa composta soprattutto di malati e di loro familiari. Le donazioni provenienti da privati cittadini e dalle aziende sono cresciute rispetto al 2009 e confermano che la nostra

DGVL = Delegazioni, Gruppi di Sostegno, Volontari, Associazioni Lega Italiana FC

onlus è ben conosciuta e che la sua mission è sempre più condivisa.

Nella aggregazione "raccolta fondi sede" abbiamo voluto quest'anno mettere insieme i risultati del fund raising organizzato o fortemente partecipato dalla sede e quelle attività di raccolta fondi legate a eventi promossi dal Presidente, dal Vicepresidente e da tutti i testimonial o ambasciatori di FFC che hanno dedicato parte del loro tempo e tanta passione alla causa della FFC.

Nel 2010 si è verificato un incremento cospicuo della raccolta fondi derivante dal 5 x 1000. L'incremento è stato del 30% rispetto all'anno precedente; un dato che conferma la forte presenza di FFC sul territorio e che premia la campagna promossa dalla sede e soprattutto il lavoro di Delegazioni, Gruppi di Sostegno e Volontari che collaborano su tutto il territorio nazionale.

In tabella 2, riserviamo un particolare spazio ai contributi raccolti da Delegazioni, Gruppi di sostegno FCC, Associazioni LIFC e, da quest'anno, anche dai Volontari che hanno partecipato alla Settimana Nazionale e che hanno raccolto contributi significativi.

Le risorse complessive raccolte dalle Delegazioni e dai Gruppi di Sostegno della Fondazione sono il risultato delle somme direttamente versate alla sede e di quelle pervenute da vari donatori (privati, aziende o banche) per azione o per conto delle stesse Delegazioni o Gruppi.

Vogliamo sottolineare che anche le Delegazioni o i Gruppi che hanno raccolto quote meno rilevanti hanno in realtà contribuito in maniera significativa all'avvio di nuovi progetti, alla diffusione di informazioni che hanno portato alla crescita del 5 x 1000 e dei contributi giunti attraverso l'sms solidale. Tutti insieme hanno contribuito a sviluppare la cultura del dono che costituisce un grande valore, in quanto elemento di solidarietà e coesione all'interno delle comunità.

GLI ONERI

Nel 2010 si è verificata una significativa crescita degli oneri di FFC dovuti principalmente all'aumento degli investimenti per i progetti di ricerca; naturalmente si accumulano le uscite per impegni di ricerca assunti negli anni precedenti. Da ricordare che FFC amministra direttamente le spese di ricerca, al fine di realizzare economia dei costi e controllo della collocazione rispetto al budget predefinito. La crescita dei costi di comunicazione e di fund raising è da attribuire al maggior numero di eventi e manifestazioni promossi dalla sede e seguiti nel territorio, come ad esempio la Settimana Nazionale. Aumentano le spese del personale per la scelta organizzativa di FFC di potenziare le risorse dedicate alla raccolta fondi e alla comunicazione, con l'obiettivo di migliorare l'efficienza, la collaborazione e l'assistenza anche nei confronti dei nostri Volontari. Dalla seconda metà dell'anno è stato inoltre inserito in FFC un nuovo collaboratore con le funzioni di Direttore di Gestione, scelta determinata dalla necessità di supportare la Direzione Scientifica con una figura professionale dedicata interamente alla gestione e all'amministrazione della onlus.

Si evidenzia anche quest'anno che i costi relativi ai tre obiettivi istituzionali (ricerca, formazione e informazione) incidono per il 76% sugli oneri complessivi, a testimonianza della serietà ed efficienza con cui portiamo avanti le nostre attività.

CONCLUSIONI

Speriamo che i nostri lettori abbiano colto in questa sintesi di bilancio e nei suoi commenti l'ulteriore sforzo fatto dalla nostra organizzazione per evidenziare le modalità di raccolta fondi e l'impiego che ne viene fatto. Dati più approfonditi e dettagliati sul bilancio 2010 saranno pubblicati nel nostro sito.

Probabilmente non siamo riusciti a ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a far crescere la Fondazione anche quest'anno, ma vorremmo che tutti i nostri lettori che, a diverso titolo hanno partecipato alla vita di FFC, si sentissero parte di questo grande progetto. Noi della sede facciamo il possibile per stare vicino ai nostri Volontari che, pur in mezzo a mille difficoltà, continuano a raccogliere fondi preziosi. D'altra parte siamo fortemente impegnati affinché i contributi raccolti siano finalizzati ad una ricerca sempre più vicina ai pazienti per abbreviare il percorso che ci porterà a sconfiggere definitivamente questa malattia.

Giuseppe Zanferrari
(direttore di gestione FFC)

Tabella 2. PROVENTI DA DELEGAZIONI, GRUPPI DI SOSTEGNO, VOLONTARI FFC E ASSOCIAZIONI LIFC 2009 E 2010

(comprende contributi diretti e contributi indiretti attribuiti - euro)

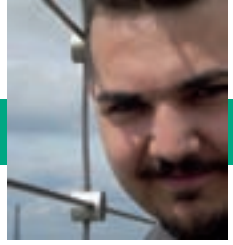
	2009	2010
Delegazione di Bologna	50.339	70.202
Delegaziondi Belluno	84.255	67.910
Delegazione di Vicenza	87.278	65.732
Delegazione di TV-Montebelluna	40.455	54.378
Delegazione del Lago di Garda	45.303	51.695
Delegazione di Roma 2	28.308	49.350
Delegazione di Torino	51.236	35.481
Delegazione di Vittoria-Ragusa	13.326	30.265
Delegazione di Milano	4.826	25.290
Delegazione di Roma 1	14 573	21.600
Delegazione di Catania	8.706	20.843
Delegazione di Genova	11.002	20.830
Delegazione di Latina	20.052	20.025
Delegazione di Como	5 504	18.862
Delegazione di Ferrara	22 516	16 509
Gruppo di sostegno "Ass.ne Trentina FC"	39.477	15.660
Delegazione di Imola	8.122	14.070
Delegazione di Novara	12.351	12 576
Delegazione di Villa D'Almè - BG	11.253	12 512
Gruppo di sostegno "Ivrea"	4.470	11.704
Delegazione di Lecce ***NEW***	–	11.305
Delegazione di Verbania e V.C.O.	272	8.130
Delegazione "Il sorriso di Jenny" VR	8 548	7 500
Gruppo di sostegno "Monterotondo" RM	1.306	7.160
Delegazione di Rovigo	6.416	6.906
Delegazione di Cosenza	312	6.470
Gruppo di sostegno "Riola Sardo" ***NEW***	-	4.934
Gruppo di sostegno "Lucca" ***NEW***	-	4.894
Delegazione FFC di Molfetta	5 595	4.831
Gruppo di sostegno "Seregno" Monza BR ***NEW***	-	4.697
Gruppo di sostegno "Comacchio" FE	1.730	4 593
Gruppo di Sostegno di Pavia	2.431	4 591
Delegazione di Cosenza 2	9 592	4 518
Delegazione di Treviso-Trevignano	4.795	4 512
Delegazione di Avellino	8.400	4 500
Delegazione di Parma	-	4 500
Gruppo di sostegno "Brugherio - Milano"	4.608	4.270
Gruppo di sostegno "Savona -Spotorno"	3.303	3.866
Gruppo di sostegno "Valle Scrivia" AL	1.165	3.655
Delegazione di Bussolengo	2.665	3.422
Delegazione di Biella	2.063	3.255

	2009	2010
Delegazione di SO Valchiavenna ***NEW***	-	3.156
Gruppo di sostegno "Rita" Verona	-	3.000
Delegazione di Teramo	6.126	2.868
Delegazione di Vibo Valentia	2.015	2.825
Delegazione di Livorno	1.057	2.823
Gruppo di sostegno "Ospedaletti - IM"	-	2.798
Delegazione di Pavia ***NEW***	-	2.725
Gruppo di sostegno "Genivolta" Cremona	2.814	2 544
Gruppo di sostegno "Bussero - Milano"	1.020	1.918
Gruppo di sostegno "Crotone"	3.125	1.851
Gruppo di sostegno "Monte S. Pietro" Bo	-	1.739
Delegazione della Valdadige	8.682	1 550
Gruppo di sostegno "Chivasso"	130	1 506
Delegazione di Foggia	5.010	1 500
Delegazione di Pescara	498	1.419
Gruppo di sostegno "Città di Castello" PG	420	1.380
Delegazione di Romagna	2.082	1.155
Gruppo di sostegno "Cicciano-Napoli"	230	1.150
Gruppo di sostegno "Adria" Rovigo	800	850
Gruppo di sostegno "Samarate" Varese	1.000	830
Delegazione di Viterbo	500	815
Delegazione di Fermo	735	714
Gruppo di sostegno "Venezia"	275	705
Gruppo di sostegno "Genova"	916	701
Gruppo di sostegno "Dongo" Como	1.100	650
Delegazione di Venezia	1.919	639
Delegazione di Trescore Baln - BG	1.723	580
Delegazione di Cagliari ***NEW***	-	525
Gruppo di sostegno "Barletta"	-	400
Gruppo di sostegno "Val d'Alpone"	2.000	300
Delegazione di Salerno	-	250
Gruppo di sostegno "Spinea" Venezia	291	104
Gruppo di sostegno "Isola bergamasca"	331	63
Gruppo di sostegno "Arcugnano" VI	4.221	-
Gruppo di sostegno "Sarcedo" VI	3.715	-
Gruppo di sostegno "Val Badia" BZ	1.827	-
Gruppo di sostegno "Pianazzola" VI	500	-

Totale Delegazioni e Gruppi FFC	**681.627**	**794.033**
Totale Volontari		**142.066**
Totale Associazioni LIFC	**153.476**	**159.634**
TOTALE COMPLESSIVO	**835.103**	**1.095.733**

FIORI ROSA FIORI DI FACEBOOK

Sono 5690 i fan della pagina Facebook FFC, più che triplicati dalla Settimana Nazionale 2010, ma possiamo fare meglio. Mentre noi si pensa a come innescare la primavera di Facebook e mettere ordine nel disordine delle denominazioni, voi continuate a venirci a trovare. La voce corretta per scovarci, seguirci e suggerirci è: Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Il resto è caos.



di Rachele Perbellini

Come tutte le più belle cose

È alto Roberto, ha una struttura fisica importante, che vicino a quella giunchiforme di Marcia, la sua compagna da sempre, acquista un rafforzativo. Il breve tragitto in auto basta per scoprire la vivacità della sua curiosità, che un'apparenza di orsetto dagli occhi dipinti tradisce. Niente sfugge a quello sguardo grigio e vellutato che tutto osserva, impara e trasforma. A sviluppare il suo spirito da Palomar hanno di certo contribuito i lavori più diversi che si è ingegnato d'imparare: a fianco del padre in una carpenteria metallica, il militare, il venditore porta a porta di vaporetti, il fattorino, nella torrefazione e dal 2001 in una multinazionale di packaging.

Roberto nutre interesse per ogni cosa; conosce a memoria la storia industriale di Lainate e della Perfetti; mentre ancora respiro l'odore di caramella che si sparge nell'aria quando lavano le vasche, lui è già altrove,

Il gigante buono che ha nel cuore una farfalla insegna a vincere il Tempo e la paura. *Lectio magistralis* di vita e di umiltà di Roberto detto Gentino

lungo il sentiero dei suoi ricordi: «A tredici anni ho perso la mamma. A ventitrè il papà. Sono rimasto a dovermi gestire la vita da solo. Ero uno spendaccione. Non mi controllavo». Quindi introduce Marcia come termine di paragone: «La fibrosi cistica è una malattia che ti porta a doverti arrangiare. Conta molto quello che fai tu. Lei era più matura rispetto all'età che aveva. Mi ha aiutato a mettere ordine nella vita (ogni minimo problema doveva restare tale), attribuire il giusto peso, distinguere i problemi più grossi e dare le precedenze. Da ventenne orfano era abbastanza incasinato».

Lui e Marcia si sono incontrati quando lei «stava semibene. Non portava l'ossigeno». La conoscenza con la fibrosi cistica è venuta dopo: prima nel racconto di Marcia, quindi nella vita di tutti i giorni con lei. Roberto suonava il campanello e restava dei lunghissimi minuti in attesa che gli aprissero. Ascoltava il trambusto oltre la porta, ma non faceva domande – era Marcia che nascondeva le bombole d'ossigeno. Notava «un cerotto qua un cerotto là», ma non diceva niente – erano i lividi che Marcia si procurava durante i cicli di antibiotico a casa. Vedeva una magrezza che era più una trasparenza e sentiva aumentare il mistero, ma i dubbi li teneva per gli amici, che «ipotizzavano di tutto». A lei non domandava nulla. Allora non gli aveva ancora parlato della malattia. Aspettava lo facesse da sé, perché qualcosa d'insolito c'era, ma a lui bastava guardare quello che succedeva. «Sono uno che osserva» – dice. Una pausa e aggiunge: «Ho iniziato a pazientare di più».

Marcia, in fine, si confidò. Da allora, prosegue Roberto, «la scoperta è stata giorno per giorno: accompagnandola al day hospital, al ricovero; guardando soprattutto, consapevole del fatto che era una situazione in continua evoluzione, in salita e in discesa». Roberto ha tenuto gli occhi bene aperti prima di formulare l'assioma da cui fa discendere tutti i corollari: «Aspetto che lei m'indirizzi. Vedo, cerco di capire cos'ha, il perché delle cose, cosa può esserle utile e cosa no e attendo l'input. Lei sa cosa fare in qualsiasi situazione. Io le do il supporto pratico. Sono sempre pronto a fianco a lei per reagire se non dovesse fare in tempo».

Come quella volta in cui stavano viaggiando per la campagna varesina, quando Marcia ha detto: «"Sto andando in ipoglicemia. Cercami qualcosa di dolce". E intanto faceva gesti strani

Nelle foto Roberto e Marcia. Quella sotto a destra mostra Roberto in servizio di leva nell'Arma dei Carabinieri

– racconta Roberto mimandoli. «Non era mai capitato prima. Impanicato, sono entrato in una latteria stile anni Cinquanta, dove c'erano i vecchietti che giocavano a carte e fumavano. In quell'occasione ho iniziato a capire il problema del diabete». Quindi conclude: «Ecco come mi sono ritrovato in questo mondo fatto d'infermieri e di medici, che poi hanno sempre le stesse facce e diventano famigliari; sui quali sai di poter fare affidamento e che t'infondono il senso di dover vivere giorno per giorno a qualsiasi costo». Lo fai perché «ogni volta ti senti più partecipe» e perché la ricerca avanza, trova qualcosa di nuovo. Ricordo quando la dottoressa Borgo (specialista in genetica medica e responsabile della comunicazione scientifica in FFC) disse: «Finalmente siamo al di là della curva e vediamo l'arrivo». Basta pazientare.

Certo, «è molto difficile entrare a pieno nella malattia; lo è anche accettare di continuare a privarsi di cose normali come andare a scuola o lavorare, perché la terapia occupa la giornata. Non nascondo il fatto che in gioventù, la sera, andavo da lei e poi uscivo con i miei amici per la sensazione di dover vivere anche la mia vita. Il malato, però, è consapevole che tu non debba sacrificare completamente la tua vita per lui. Cercavo di dare i giusti spazi, dividere le cose, vivere giorno per giorno guardando al lato positivo, poi, quando è rimasta una sola via, Marcia l'ha presa. I due anni in attesa del trapianto sono stati un periodo che non molti possono…» Roberto lascia la frase in levare. Gli si perde lo sguardo. «Devi essere sempre reperibile, perché se arrivasse quella chiamata…». Ancora, il discorso resta sospeso. Poi riprende: «Quei due anni li hai passati pensandoci ma anche cercando di non pensarci. La parte dura c'è, ma si tenta sempre di non raccontarla. Devi saper reagire perché se no…». Questa volta non prosegue.

« Viviamo la nostra vita giorno per giorno e ci basta. Ne vorremmo di più, ma viviamo ogni giorno cercando di farcela bastare »

Per qualche istante ho la sensazione che Roberto abbia scordato di non essere lui ad avere la fibrosi cistica, invece lo sa, eccome: «Il fatto che le cose potrebbero andare in peggio non mi spaventa. È diventata anche parte di me questa malattia, volontariamente o involontariamente. In realtà, credo che la sensazione di malattia svanisca col passare del tempo. Non penso alla malattia, ma alla mia vita con Marcia che è fatta così. Il trapianto ha ripagato tutti i sacrifici che ha fatto. Prima le ha ritornato quello che aveva perso nell'adolescenza, poi le ha permesso di trovare una stabilità, avere la propria casa, farsi una vacanza, vivere di più la vita semplice, sempre con l'attenzione a doversi salvaguardare, perché Marcia è consapevole che il trapianto non risolve definitivamente le cose, ma si gode a pieno i benefici».

Che Roberto fosse un generoso era parso chiaro fin da subito, ma non basta a evitargli la domanda. Desidererà pur qualcosa per se stesso. «Da quando ho conosciuto Marcia, il filo della vita è stato di cercare di mettere le basi (per quello che si può), perché le cose siano sempre così. Sì, è una malattia debilitante. Non c'è una cura. Non si guarisce, ma adesso io ci sono. Cerchiamo di pensare di più adesso. Io e Marcia non facciamo mai programmi di anni. La malattia è imprevedibile. Pensiamo sempre a oggi. Funziona e non ci manca proprio niente. Viviamo la nostra vita giorno per giorno e ci basta. Ne vorremmo di più, ma viviamo ogni giorno cercando di farcela bastare».

Roberto è un uomo innamorato, non un poeta. Per questo, nel finale, ruberà la penna a John Keats, e per Marcia, moderna Fanny Brawne, vergherà queste poche parole: "Vorrei che fossimo farfalle e vivessimo tre soli giorni d'estate – tre giorni così, con te, sarebbero più colmi di delizie di quante ne potrebbero contenere cinquant'anni di vita ordinaria". Così è, ma vorremmo fosse diverso. Per questo lavoriamo ogni giorno perché lo sia. ■

GALLERIA EVENTI autunno 2010 primavera 2011

Nel Notiziario del dicembre 2010 avevamo scelto di dare spazio ai tanti Amici che avevano lavorato per rendere la Campagna d'Autunno della Ricerca Italiana per la FC un evento da ricordare. Avevamo rinviato a questo numero le immagini degli eventi autunnali/invernali: ecco il motivo per cui sbucano Babbi Natale e addobbi natalizi! Ricordiamo che la Campagna d'Autunno rimane l'evento principale di FFC per l'informazione e la raccolta fondi.
Quest'anno la Settimana della Ricerca FC è già stata fissata dal 17 al 23 ottobre con l'offerta del ciclamino della Ricerca, nelle piazze italiane, sabato 22 ottobre. Si è richiesto anche l'sms solidale per il periodo 16-31 ottobre. La sfida maggiore, per la quale chiediamo da subito la collaborazione di tutti, è di essere in 900 piazze. Se ci pensiamo sono solo il triplo dello scorso anno: è una sfida che possiamo vincere!

L'area del sociale del nostro sito, entro la fine dell'estate, sarà completamente cambiata, resa più immediata, completa e accattivante.
Per conoscere in tempo reale gli eventi in

uate a
w.
a.it

La musa inquieta

Vita, arte e miracoli di Marta Marzotto

Una mostra, un catalogo, tanti amici, ma soprattutto gli 80 anni di Marta Marzotto, che significano uno straripamento di vita, una fame mai sazia di conoscenza e il desiderio di lasciare a quanti incrociano la sua via un ricordo indelebile, coloratissimo e positivo come un talismano.

Ha compiuto 80 anni Marta Marzotto e il Comune di Milano le ha dedicato una mostra, curata da Marta Brivio Sforza, nella prestigiosa sede espositiva di Palazzo Morando. L'inaugurazione, affollata da personaggi del mondo dello spettacolo, della moda e della cultura, è stata il 10 marzo. La mostra ha messo in scena il mondo straordinario di Marta, attraverso fotografie che raccontano i luoghi amati, le persone, le opere, i sogni. Accanto alle foto alcuni oggetti da lei creati con fantasia, talento e un gusto speciale: borse, gioielli, caftani, come un'esplosione di colore.

Il tempo per visitarla è scaduto il 4 aprile. Resta il catalogo della mostra, per i martofili un modo per ripercorrere parte della storia italia-

Milano, 10 marzo 2011

Da destra, Marta Marzotto, Lina Sotis, giornalista e scrittrice, Marta Brivio Sforza, curatrice della mostra milanese

na del costume, per Marta Marzotto un altro modo per sostenere la ricerca FC.

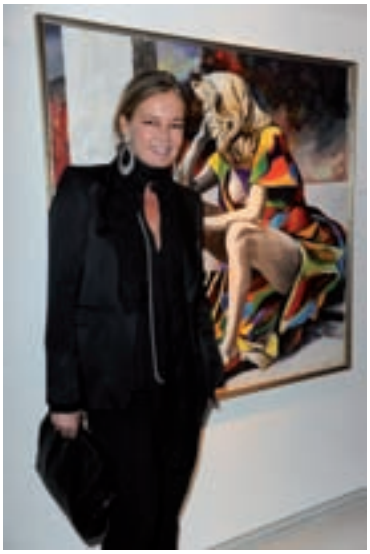
I proventi dei cataloghi verranno infatti completamente devoluti alla FFC, per cui Marta, con il figlio Matteo, continua a spendersi con generosità, esuberanza e fantasia. Di questo e di molto altro non le saremo mai abbastanza grati. ■

Sopra, il catalogo della mostra, con autografi di Marta e Matteo Marzotto. Può essere richiesto in FFC, tel. 045 8123604 ***fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it.*** *Il costo, di € 20, è interamente devoluto alla ricerca FFC*

In alto a destra, Marta con Massimiliano Finazzer Flory, Assessore alla Cultura del Comune di Milano, che ha promosso l'evento e l'amica Franca Sozzani, direttrice di Vogue Italia

A fianco, Marta con Claudia e Marcia le note testimonial FFC

Sotto, alcuni noti personaggi tra i più di 700 presenti all'inaugurazione della mostra: Valeria Marini, Eva Cavalli, Francesca Senette e Alba Parietti



CartaSi: un anno per la ricerca FFC

Copertina delle pagine dedicate alla solidarietà del catalogo premi IoSi 2011 sul sito www.cartasi.it

La ricerca FFC dal 1° aprile ha un nuovo importante alleato: CartaSi e i suoi titolari.

Grazie all'accordo di partecipazione al programma fedeltà "ioSi" tra CartaSi e FFC, tutti i titolari iscritti al programma potranno scegliere di partecipare all'adozione del progetto di ricerca FFC 7/2010 chiedendo la conversione per ogni 5.000 o 10.000 punti "ioSi" rispettivamente in 15 o 30 euro. È una importante occasione da non perdere e da promuovere.

Ringraziamo CartaSi che ci ha scelto tra migliaia di onlus e, in modo particolare, tutti coloro che hanno ritenuto il nostro progetto il premio più bello da farsi e da fare!

Attenzione: la scadenza è fissata al 15 febbraio 2012, salvo proroghe.

Per saperne di più www.cartasi.it ■

Piemonte > Torino

Quasi delle prove generali in prospettiva dell'evento-fuoco-d'artificio, la serata di gala del 4 novembre in onore dell'On. Baldo Furnari (personaggio dalla lunga storia politica nella regione Piemonte ed ex sindaco di Torino, mancato nel 2005) e la cena benefica del 3 dicembre, entrambe organizzate per sostenere la ricerca FFC.

Sopra, Matteo Marzotto riceve il premio giornalistico Excellence per il suo grande impegno, nel mondo dei media, nel far conoscere la fibrosi cistica e FFC

Brindisi finale dei protagonisti della serata. A sinistra, Roberto Tentoni, consigliere regionale e regista della serata, Beppe Gandolfo, giornalista televisivo autore del libro presentato e venduto per FFC, Gabriella Pansini e Enza Furnari (coperta dai calici), organizzatrici dell'evento

Per Gabriella, responsabile della Delegazione di Torino, il 2011 è infatti iniziato con un importante evento, che ha ottenuto il patrocinio del Comune di Torino, della Provincia e della Regione e l'aiuto organizzativo di Enza Furnari – nome noto nell'ambiente culturale torinese.

Il 28 marzo 2011, circa 200 persone del mondo culturale, politico e imprenditoriale torinese erano presenti al Centro Incontri della Regione Piemonte, per una serata speciale con un duplice obiettivo: presentare il libro "Un anno in Piemonte 2010" del giornalista televisivo Beppe Gandolfo e far conoscere FFC, alla quale era destinato il ricavato della vendita del libro stesso.

Gabriella racconta: «Serata magica, non solo per lo spettacolo della bravissima illusionista Lillith e della tromba d'oro di Daniele Comba, ma anche per il clima familiare di partecipazione e attenzione creatosi grazie alla regia del consigliere regionale Roberto Tentoni, spalleggiato da un Beppe Gandolfo e da un Matteo Marzotto brillantissimi e disponibilissimi».

Dopo l'apericena stellato, nella sala incon-

tri si è dato il via a un dibattito vivace anche su temi a noi cari: la ricerca, l'impegno personale nella solidarietà, la conoscenza di una malattia poco nota – toccante la testimonianza di Gabriella, una giovane con FC. Prosegue Gabriella: «Presenti tv e stampa locali e regionali. Venduti i libri di Gandolfo e di Marzotto. Venduti molti biglietti della lotteria con i premi donati da diverse aziende: vorrei ringraziare in particolare la ditta Barovero e l'azienda di cosmetici naturali Just. Concludendo: una grande fatica organizzativa, ma abbiamo seminato in un terreno che dovrebbe dare, a breve, buoni frutti per la nostra causa». ■

Alcuni sostenitori della Delegazione di Torino alla cena del 3 dicembre a favore della ricerca

Lombardia > Montecampione (BS)

PRIMO TROFEO "SULLA NEVE PER LA RICERCA"

È inarrestabile Paola Ferlini, responsabile della Delegazione di Milano, ma quel che è meglio è che non falla mai. Anche in occasione della prima edizione della gara di slalom gigante organizzata sabato 26 febbraio 2011. A ospitarla il comprensorio di Montecampione, in Val Camonica (BS).

240 gli iscritti alla manifestazione, pensata come una giornata di sport e solidarietà nel segno della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Il ricavato è stato infatti interamente devoluto al finanziamento del progetto di ricerca FFC 9/2010 coordinato dalla dottoressa Daniela Maria Cirillo.

Dalle 14.30 alle 23.30 e ad oltranza il divertimento è stato assicurato. Pista, cronometraggio e allestimento della gara sono stati magnificamente organizzati dagli Sci Club Rongai e Club 90 (Valgrande); i volontari della Delegazione di Milano si sono invece preoccupati dell'allestimento del banchetto per la raccolta fondi alla partenza della seggiovia. Presenti anche gli amici Alpini della Val Camonica, che hanno contribuito ad allietare il pomeriggio offrendo sorrisi e vin brulè.

Il picco di affluenza si è però registrato alle 17.30, quando al Cinema Teatro Piazzetta si sono tenute conferenza stampa e premiazioni. Molte le persone coinvolte, fra cui il dott. Beppe Lanna, Marco Daminelli, presidente del Consorzio di Montecampione che ha promesso di ripetere l'inizitiva l'anno venturo, e il rappresentante della Delegazione di Milano Claudio Bison. Tra gli argomenti trattati durante l'incontro, l'importanza dello sport per il paziente FC sia dal punto di vista fisico sia di quello sociale.

È poi arrivato il momento della cena, che si è svolta presso la Baita dello Sciatore, dove Franca, Roberto e il loro staff hanno ospitato 111 persone, che hanno potuto godere una cena squisita. La festa si è quindi attardata al Pub La Piazzetta, dove Elena e le sue figlie hanno organizzato una serata a base di musica dal vivo e spumante. Evviva! ■

Montecampione (BS), 26 febbraio 2011

Sotto, Paola Ferlini, con il pettorale 107, responsabile della Delegazione di Milano

In basso a sinistra, campioncini (categoria maschile e femminile) della gara di slalom gigante di Montecampione

In basso a destra, Claudio Bison (a destra), marito di Paola Ferlini, della Delegazione di Milano

Lombardia > Milano

Due nuove prestigiose riviste di golf alleate con FFC

Dal marzo di quest'anno gli appassionati di golf, e non solo, avranno a disposizione due importanti nuove riviste di settore: *Golf People Club Magazine*, trimestrale, diretto da Stefano M. Masullo e *Golf Today Magazine*, bimestrale, diretto da Maria Pia Gennaro.

Ambedue i Direttori hanno scelto di allearsi con noi nel divulgare ai loro numerosi elettori la conoscenza della malattia e la nostra missione. A loro va il nostro sincero ringraziamento. Il mondo di questo sport antico e affascinante collabora con FFC anche grazie a Paolo Faganelli: golfista, promotore da alcuni anni di tornei di golf per la raccolta fondi e quest'anno del "Trofeo FFC 2011", protagonista dello spot TV "Il golf per la ricerca" e nostro "ambasciatore illuminato". Ai nostri lettori l'invito di sfogliare le riviste consultando i siti:

www.golfpeople.eu
www.golftoday.it ■

Lombardia > Verbania (Como)

È stato impegnativo il mese di dicembre per i nostri volontari. Nathalie Terrano è riuscita addirittura a scovare la Grotta di Babbo Natale e così, insieme ai suoi amici, ha pensato di servire tè caldo e vin brulè a quanti lo passavano a trovare.

Babbo Natale ha dato appuntamento a Verbania per domenica 19 dicembre a quanti desiderassero farsi fotografare in sua compagnia o provarne l'esistenza. I bambini sono accorsi numerosi.

Un grazie speciale a quanti hanno aiutato ad allestire e creare gli oggetti per i banchetti, in particolare a Claudio Fogli (responsabile della Delegazione del VCO) e a sua moglie Elena, a Luca, Loretta, Gianni, Sara e Lucia. ■

I piccoli Alice e Matteo con Nathalie e Babbo Natale - Giovanni Terrano

La Grotta di Babbo Natale e i suoi aiutanti

Lombardia > Seregno (Milano)

Seregno in festa

Alcuni volontari del ridente Gruppo di Seregno in versione natalizia

Domenica 10 ottobre 2010, in Corso del Popolo e nelle piazze del centro di Seregno (MI), si è tenuto un grande gioco dell'oca sul tema dei sensi e nel segno della solidarietà. Antonio Alati e il suo Gruppo di Sostegno non potevano mancare e infatti hanno colto l'occasione festosa per farsi conoscere e dare visibilità alla causa della Fondazione.

La riuscita dell'evento, in cui non hanno fatto difetto musica, spettacolo, zucchero filato, animazione con truccabimbi e degustazioni enogastronomiche, è stato un piccolo successo anche per i nostri amici che stanno imparando a ottimizzare le proprie presenze sul territorio. La strada è quella giusta! ■

Lombardia > Val Chiavenna (Sondrio)

La neonata Delegazione di Sondrio Val Chiavenna, ha già avuto occasione di rodarsi. Quale migliore spunto della Sagra dei Crotti, dove "si vende vino bono e si tiene scola de umanità"? Per chi non conoscesse la storia geologica chiavennasca, il borgo sorse su una grande frana. Negli spiragli tra i massi soffiava allora come oggi una corrente d'aria di circa 8°C a temperatura costante in estate e in inverno, l'ideale per conservare i prodotti gastronomici tipici. Ecco che intorno a quelle cavità naturali gli abitanti del posto edificarono piccole costruzioni con saletta e camino, i crotti appunto, dove ci si dà ancora convegno per gozzovigliare in compagnia.

C'è poi stata nel paese di Somaggia una festa chiamata "Io ed il mio amico", in cui centinaia di giovani e non solo si presentano accompagnati dal proprio animale da salotto o da stalla. Anche qui Andrea Giorgetta e il suo gruppo non sono mancati. In Campagna Nazionale, poi, sono riusciti ad offrire l'ottimo numero di 300 ciclamini. Avanti tutta! ■

Sopra, dentro e fuori dei crotti
A fianco, Andrea Giorgetta in postazione

Lombardia > Valsolda (Como)

Dal 17 al 19 settembre, nel Comune di Valsolda (Como), si è svolta la Sagra del Castello, l'evento che rievoca l'antico splendore di quando il borgo era una roccaforte. Valsolda è infatti arroccato su un picco di roccia a strapiombo sul lago di Lugano.

Fra giullari, balli in costume, concerti, combattimenti tra armate e duelli a cavallo, si sarebbero potuti incontrare anche i nostri volontari con un banchetto fuori tempo ma niente affatto fuori luogo.

Numerosissime le persone avvicinate, anche per merito della spigliatezza della famiglia Bigiolli-Visetti, che si è occupata dell'allestimento e della gestione della postazione, come ci ha riferito Nicoletta Scarlata. A tutti loro siamo grati dell'aiuto.

Non mancate la prossima giostra! ■

Sagra del castello di Valsolda: un salto nel Medioevo

Lombardia > Carnago (Varese)

A Carnago la festa d'autunno è la festa delle Associazioni presenti sul territorio del comune. Tra queste si conta anche l'associazione culturale Porgetto Carnago, di cui fa parte la volontaria Francesca Farma, appassionata di montagna e di arrampicata.

L'idea è stata di affiancare a una parete di roccia artificiale il gazebo FFC per sensibilizzare al problema della malattia una realtà rispetto la quale la fibrosi cistica resta ancora semi-sconosciuta.

Nonostante l'obbiettivo specifico non fosse quello di raccogliere fondi, il CAI di Vedano, che ha fornito la palestra di roccia e il supporto tecnico durante le due giornate di manifestazione, ha rinunciato al proprio compenso donandolo alla Fondazione! ■

La palestra di roccia eretta con maestria dal CAI di Vedano

Lombardia > Trezzano sul Naviglio (Milano)

Foto di gruppo in occasione della festa danzante di Trezzano sul Naviglio

Sabato 26 febbraio 2011, presso il Centro Socio-Culturale Carlo Alberto Dalla Chiesa di Trezzano sul Naviglio (MI), si è svolta per il quindicesimo anno la festa danzante per raccogliere fondi a sostegno dei progetti di ricerca FFC.

Organizzatrice della serata l'infaticabile Rita Pugliese, che sa di poter contare sull'aiuto dei suoi carissimi amici. Anche di Gianluca, la cui vivacità in pista ha l'effetto delle scintille sulla polvere da sparo: innesca le danze.

Hanno contribuito al successo dell'evento anche le autorità cittadine, la Famiglia degli Anziani, la redazione del Corriere Sud-Ovest, i negozianti, gli sponsor e tutti coloro che con il loro supporto contribuiscono da anni alla causa FC. Alla prossima! ■

Liguria > Sanremo

Il 29 ottobre 2010, presso l'Hotel Royal di Sanremo, il Lions Club Sanremo Matutia ha organizzato una serata di presentazione del libro di Matteo Marzotto "Volare alto" a favore della Fondazione.

Presenti oltre 200 persone. Molte le autorità. Nella foto, insieme a Marzotto, la Presidente Giovanna Fogliarini, il dott. Eugenio Magnani, coordinatore per l'immagine Italia presso il Ministero del Turismo, e il Governatore del Distretto Lions 108, Carlo Calenda. ■

Trentino Alto Adige

ESTATE, AUTUNNO, INVERNO
con l'Associazione Trentina FC

Non si può dire che gli amici trentini abbiano battuto la fiacca nell'ultimo semestre. Dopo un'estate all'insegna di bici, motori e attività all'aria aperta, si sono preparati ai rigori della stagione invernale riparando al chiuso.

Ma iniziamo da principio: con la 60ª cronoscalata Trento-Bondone, svoltasi tra il 2 e il 4 luglio. In collaborazione con la Scuderia Trentina e Diego Degasperi, pilota e promotore dell'iniziativa, sono stati stampati e venduti 3500 adesivi, il cui ricavato è stato devoluto per il finanziamento del progetto di ricerca adottato dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Onlus. Tutte le 280 vetture iscritte hanno percorso i 17 km della gara con l'adesivo FFC sul parabrezza. Un grazie per la disponibilità e l'entusiasmo ai piloti-testimonial Diego Degasperi, Pio Nicolini, Serena Fogarolli, Piffer Luca e Alessio, nonché alla generosità di Lino Sommavilla.

Il 2 agosto è poi decollata la manifestazione "Vola a Lagolo", alla sua prima edizione. Sulle rive del lago omonimo, l'Unione Sportiva di Calavino, presieduta da Vincenzo Procopio, e gli Amici del Clandestino hanno allestito per i bagnanti un graditissimo stand gastronomico che, grazie ai numerosi volontari, ha funzionato per tutto il corso della giornata. Tra le iniziative che

Fai della Paganella, 18 dicembre 2010 Moreno Morello e Capitan Ventosa con Bruna Pelz, al centro, presidente dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica e responsabile del GdS FFC con le collaboratrici Sabrina e Valentina

si sono susseguite dal pomeriggio a notte inoltrata, il concerto dei Sante's Garage di Rimini.

Sul finire di agosto la corsa alla solidarietà per la ricerca FFC si è alzata due volte sui pedali: in occasione della 22ª edizione della Francesco Moser, pedalata cicloturistica nella Val d'Adige, e della Folgaria Megabike, durante la quale Gilberto Simoni ha dato l'addio alle corse da professionista. Ma non solo: ha inaugurato la mini-maratona Pedalando per la Fibrosi Cistica, una 5 km per boschi e sentieri di Folgaria alla portata di grandi e piccini, ideata e voluta da Gilberto a sostegno della lotta contro la fibrosi cistica. A dare il via all'amichevole competizione Matteo Marzotto.

Un aneddoto per tornare alla Francesco Moser: migliaia i biglietti venduti per la lotteria associata alla manifestazione. In palio: una bicicletta, vinta, per scherzo della cabala, da Paolo Barilla, che rifiutando sportivamente il premio ha consentito un'ulteriore estrazione.

Il 18 dicembre è stata la volta della serata d'inaugurazione del nuovissimo Hotel al Sole di Fai della Paganella. Grazie all'invito delle ditte Graphic Line e Tourist Line, che hanno desiderato completare l'evento con un'asta benefica, la ricerca scientifica ha vinto il suo obolo. Eccezionali battitori dell'asta: Moreno Morello, di Striscia la Notizia, in compagnia di Capitan Ventosa, Cristiano Militello e Baz.

Il Natale dell'Associazione Trentina si è concluso con la tradizionale tombola organizzata dal Gruppo Oratorio, efficace e affezionato sostenitore dei progetti di ricerca FFC. A Bruno Menguzzo, i suoi aiutanti e a ogni sostenitore sparso per le balze trentine, il nostro grazie! ■

Folgaria di Trento, 29 agosto 2010
Marzotto con Simoni

Gardolo di Mezzo (TN), 22 agosto 2010
Paolo Barilla mentre riconsegna la bicicletta vinta

Veneto > Adria (Rovigo)

Nessuno più di Sara Pozzati, la farmacista d'alta quota responsabile del Gruppo di Sostegno di Adria, durante la Campagna Nazionale è riuscito a coinvolgere tante radio nell'intento di trasmettere lo spot istituzionale e invitare a inviare l'sms solidale.

A sostenerla nell'impresa il grande Andrea Bolognese, speaker radiofonico di Radio Diva Fm che, tra l'altro, per l'intero periodo dell'sms, ha dedicato a FFC lo spazio della "Single Chart", la classifica dei 15 brani più ascoltati del momento, per oltre un'ora di programmazione trasmessa ogni giorno in tutta Italia. Un grazie va anche ad Alessandro Rampani, Presidente AIRL (Associazione Italiana Radio Locali), che si è impegnato in prima persona a contattare le radio per la messa in onda dello spot; il fonico di Radio Barbagia Roberto Dessì, che per due settimane ha trasmesso lo spot con ben 14 passaggi quotidiani, e agli amici sardi di cui Sara non potrebbe mai fare a meno. ■

A sinistra, lo speaker radiofonico Andrea Bolognese in montaggio

Sara Pozzati versione mi sbraccio e ringrazio!

Veneto > Vicenza

A destra, prima edizione di "Un cuoco qualunque" di Amedeo Sandri, con la prefazione di Matteo Marzotto. I diritti d'autore del libro saranno devoluti alla FFC

1. Un'affiatata squadra di pizzaioli; al centro il Presidente della Pro-loco di Crespadoro, Tiziano Tagliapietra

2-3. Il simpaticissimo gruppo del Motoclub Schio è entrato a far parte della famiglia allargata della Delegazione di Vicenza, dando prova di grande generosità. In seguito alla manifestazione tenutasi a Isola Vicentina l'11 settembre, il Presidente del Motoclub Schio, Luca Galli, consegna, insieme al suo gruppo, il ricavato della manifestazione al delegato FFC di Vicenza Dario Antoniazzi

4. Il Coro Sat di Trento si esibisce al Teatro Super di Valdagno il 3 dicembre 2010

5. Vicenza 6.03.11
Il risultato di un anno di lavoro: Dario Antoniazzi e la moglie Annamaria lo consegnano al professor Mastella

GLI INARRESTABILI

Con un gruppo di sostenitori in continua espansione e una popolarità in crescita (conseguenza di una credibilità che trova immediato riscontro oltre che dimostrazione nell'operato di una vita al servizio del sociale), la Delegazione di Vicenza continua infaticabile a diffondere la conoscenza della fibrosi cistica, sensibilizzare ai problemi che genera e raccogliere fondi per sostenere la Ricerca.

Lo fa organizzando eventi in moltiplicazione esponenziale, spaziando nei mondi più lontani: da quello dei cori a quello dei "domatori di Centauri", passando per il teatro, la musica leggera, la moda, le moto e i motori, ma sempre con una predilezione per le manifestazioni radicate nel territorio.

Inutile dire che i confini di una pagina non potevano bastare a contenere l'esuberanza dei nostri. Ci abbiamo comunque provato. ■

Veneto > Lago di Garda

Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione del Lago di Garda, contina a tessere la sua rete di amici della FFC. Nel periodo natalizio, grazie al contributo di molti, il mercatino della Delegazione ha raccolto l'imprevedibile cifra di € 17.000.

Anche la festa dei Babbi Natale in Moto fa parte delle iniziative collaterali alla Delegazione del Lago di Garda. La organizza il direttivo del gruppo "Tienes Miedo…? A Casa!" (della serie: se hai paura stai a casa) con l'Associazione motociclisti di Harley Davidson. A raccontarla è Gianalberto Alessandrini: «Il freddo si è fatto sentire, ma la gente ha ugualmente partecipato numerosa. Quest'anno non abbiamo trovato il ghiaccio per strada. Siamo partiti dalla Valpolicella e distribuendo doni ai bambini siamo arrivati a Lazise, dove si è svolta la festa ospitata da Michele, il generoso titolare del bar Paparazzi Maison Cafe, che si era impegnato a devolvere il 10% dell'incasso della serata.

Porchetta, pasta e fagioli e una buona dose di euforia hanno riscaldato pance e atmosfera.

Alla prossima! ■

A fianco, la nuovissima volontaria Maura Marconi con il signor Umberto, caposquadra della Protezione Civile, durante il pranzo di Natale del Circolo Cinofilo Ca' del Sol

I gogliardici Babbi Natali motociclisti e gli amici della Delegazione del Lago di Garda

Veneto > Venezia

L'ultimo ciclamino arriva con l'acqua di riflusso di Venezia, della cui Delegazione è responsabile Maria Elena Bechis, nella foto in compagnia di Barbara Vittorelli, del Gruppo di Sostegno di Spinea (VE), e del "Mitico Maciste", un personaggio, divenuto sostenitore della Fondazione tramite Facebook.

Tra le attività promosse dalla Delegazione della Serenissima il banchetto realizzato insieme a Marisol Martinelli e Manuel Vedovato durante la festa della ginnastica, tenutasi a Jesolo il 12 dicembre scorso. In quell'occasione Stefano Danieli, delegato FGI (Federazione Ginnastica Italiana)della Provincia di Venezia, ha presentato al pubblico la Fondazione e la Delegazione. È un buon seminato. Al più presto si raccoglierà! ■

Venezia, 16 ottobre 2010
Il ciclamino della ricerca

Emilia Romagna > Reggio Emilia

Data 3 dicembre 2010 la festa di fine anno dell'agenzia pubblicitaria Assist Group, che facendo propria la causa FFC, per l'occasione, ha organizzato una ghiotta sottoscrizione a premi, il cui esito è stato il finanziamento del progetto di ricerca 16/2010, con una donazione di 30 mila euro.

È stata una serata dal sapore informale e solidale, quella svoltasi presso la Cantina Albinea Canali di Reggio Emilia. In pendant con l'atmosfera il presentatore Lorenzo Dallari, vicedirettore di SkySport distintosi per il lussureggiante eloquio, la cucina ruspante e succulenta dei fratelli Massimo e Luciano Spigaroli della neostellata Antica Corte Pallavicina, e la musica italiana dei Souvenir d'Italie.

Matteo Marzotto viene invitato a salire sul palco per presentare la Fondazione ed estrarre i biglietti vincenti della lotteria – che mette anche in palio un volo sul suo elicottero – e nella sala cala un silenzio a neve ferma. Il silenzio dell'attesa e della curiosità che Marzotto precipita naturalmente su di sé.

Ai teporosi ringraziamenti del presidente di Assist Group, Gianni Prandi, a quanti si sono spesi per l'organizzazione dell'evento, è seguita la consegna del premio Assistgroup 2010. Il vincitore: il Comando dei NAC (Nuclei Antifrodi Carabinieri) per l'impegno svolto nella tutela della produzione agroalimentare di qualità certificata.

A cena conclusa, il valzer degli auguri. Al prossimo Natale! ■

Reggio Emilia, 3 dicembre 2010

A destra, Matteo Marzotto e Lorenzo Dallari, vicedirettore di SkySport nonché brillante presentatore della serata

Sotto a destra, Matteo Marzotto con Gianni Prandi, presidente di Assistgroup, da anni grande alleato di FFC

Gli sportivi. Partendo da sinistra: Salvatore Loria campione di Karate, il Signore degli Anelli Jury Chechi e Simone Raineri, argento alle Olimpiadi di Pechino 2008 nel canottaggio

Emilia Romagna > Misano

DEDIKATO 2010
dedicato a Shoya Tomizawa

Per il quarto anno consecutivo, in occasione del Gran Premio Aperol di San Marino e della Riviera di Rimini, in ricordo del pilota Daijiro Kato, è andata in scena la serata di sport, spettacolo e solidarietà con i protagonisti del MotoGP. Per il secondo anno consecutivo, DediKato ha sostenuto un progetto della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica attraverso la vendita delle t-shirt ufficiali realizzate dalla Drudi Performance e

Portoverde di Misano Adriatico, 2 settembre 2010

In primo piano alcuni oggetti donati dai piloti della MotoGP in occasione dell'asta DediKato 2010. Sul fondo, al centro, il conduttore della serata Franco Bobbiese

l'asta su e-Bay di oggetti donati dai piloti.

Le due versioni della maglietta, in bianco e in rosso fiammante con la stampa di Daijiro Kato trasformato in manga dal designer dei caschi di Valentino Rossi Aldo Drudi, sono andate a ruba. L'essere state indossate dai piloti presenti alla World Ducati Week (WDW) ed esposte in un'area riservata all'evento all'interno del corner Misano Mondiale, nella centralissima via della Repubblica, ha aiutato.

Nonostante l'asta sia stata sospesa e riavviata successivamente – in conseguenza e come forma di rispetto nei confronti del tragico incidente occorso a Shoya Tomizawa durante il GP di Misano –, la somma complessiva offerta dai partecipanti è stata di gran lunga superiore alle precedenti edizioni. Molto ha fatto lo sforzo mediatico della Misano Eventi, che con il Comune di Misano e in collaborazione con il Team San Carlo Honda Gresini promuove l'evento.

Ancora una volta, il lavoro entusiasta e la passione di tanti amici hanno realizzato un DediKato con un ottimo successo di pubblico e di rilevanza mediatica. Anche la somma raccolta a sostegno della ricerca FC è stata di tutto rispetto: € 13.781,75. ■

Sopra, Valentino Rossi con il suo amico Denis Pazzaglini, meccanico misanese del motomondiale

Da sinistra, alcuni ospiti: Marco Melandri, Julian Simon, Matteo Marzotto, il dott.Costa, Carlo Pernat e Marco Lucchinelli

Matteo Marzotto presenta la FFC

Emilia Romagna > Bologna

A settembre, nella suggestiva cornice dell'Accademia dei Notturni, a Bagnarola di Budrio, la Compagnia Masetti, nella quale recita Monica (nostra super-sostenitrice nonché cameriera al centro della foto), ha portato alla ribalta "Sampira". Nella commedia, un ipocondriaco padrone di casa, ossessionato dalla propria salute, crea una serie di situazioni comico-paradossali in famiglia, con un imprevedibile lieto fine. Lo stesso che vorremmo si allargasse ai tanti malati di fibrosi cistica che attendono una cura.

Alla decima edizione il "Mercatino di oggi e di ieri", organizzato dalla Delegazione di Bologna, sotto le due torri, nei pressi di Natale. Nel 2010, grazie a un numero crescente di sostenitori, ha riscosso un successo sorprendente, dimostrando si essere diventato di fatto una consuetudine: la piacevole occasione per ritrovarsi e scambiarsi gli auguri. Novità dell'edizione del decennale: un'ineguagliabile collezione di candelieri, porta candele e candele francesi di ogni forma e colore e gli abiti da sposa, donati a seguito della sfilata di un'importante sartoria.

La Delegazione di Bologna ha pure organizzato diversi tornei di burraco, serate nel segno del gioco, della buona tavola e dell'immancabile tema FFC, che sta per solidarietà.■

A sinistra, La Compagnia Masetti in "Sampira"

L'attesissimo "Mercatino di oggi e di ieri" alla sua decima fortunata edizione

Emilia Romagna > Imola

19 marzo 2011

Serata speciale per la ricerca FC al Ristorante Mulino Rosso di Imola organizzata, per il sesto anno, da Round Table e dalla Delegazione FFC di Imola. Aperitivo con il sottofondo del flauto traverso della giovane Beatrice, quindi cena eccellente preceduta dai tre inni del cerimoniale di Round Table. Dopo l'inno di San Marino, quello d'Italia e d'Europa c'è stata la consegna a Matteo Marzotto di due assegni: del ricavato della serata e del ricavato della vendita dei ciclamini, da parte dei Round Table Italia, durante la Settimana della Ricerca Italiana 2010.

Ivan Andalò, Presidente Round Table 62 Imola, che ha condotto in modo magistrale la serata, ha scoperto di aver sbagliato lavoro: doveva fare il conduttore! Brevi ma efficaci gli interventi di Daniele Manca, Sindaco di Imola, di Chiara Pintor, Viceprefetto della Provincia di Bologna, di Steve Ganado, Presidente della Round Table International e di Marco Bianchini, Presidente Nazionale RTI. Ascoltatissimo anche il discorso del nostro Vicepresidente Matteo Marzotto, particolarmente soddisfatto della collaborazione e dei risultati tangibili dei Round Table per la nostra causa. Li aspettiamo ancora più numerosi per la Campagna d'Autunno 2011!

In fine, un applauso meritatissimo anche per Patrizia Baroncini, responsabile della Delegazione FFC di Imola, e alle sue collaboratrici. ■

Sopra, incasso sbagliato della serata: era di 13.000 euro

A fianco, ricavato lordo dell'impegno di Round Table Italia per la vendita del ciclamino della ricerca, 16 ottobre 2010

A destra, la piccola Beatrice allieta il pubblico con le note del suo flauto

Emilia Romagna > Ferrara

Niente cena della zucca per il 2010. Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione di Ferrara insieme al marito Lorenzo, ha voluto portare tutti al mare. E ci sono finiti davvero i partecipanti alla serata in sostegno del pro-

Scatto con la torta presso il ristorante La Baita. Da sinistra: Bruno Bertagna, Claudia Rinaldi, la dott.ssa Monica Borgatti (responsabile del progetto 2/2010 in adozione), il dott. Ettore Bigi e le dott.sse Cristina Zuccato e Alessia Finotti

Gruppo Alpini di Ferrara – "S.Ten. Ivo Simoni", e Protezione Civile: gli irriducibili in piazza con Claudia Rinaldi, il 16 ottobre 2010. Ci hanno pensato loro a bloccare il gazebo con le funi, a dispetto degli elementi in rivolta. Le torte e la grappa hanno fatto il resto, contribuendo a tenere alto il morale degli intrepidi

getto di ricerca adottato dalla Delegazione, perché il ristorante La Baita si trova al Lido di Pomposa.

Nell'invito Claudia evoca il mare come metafora degli spazi sconfinati e delle sfide da affrontare per sconfiggere la fibrosi cistica. Il suo sogno di guarigione, che è quello di ogni malato, è anche il desiderio di costruire un domani migliore nella ricerca scientifica. Per riuscirci è indispensabile l'aiuto di tutti. E un capitano.

In calce al foglio Claudia fa stampare alcune parole di Antoine De Saint-Exupery: «Se vuoi costruire una nave, non radunare uomini solo per raccogliere il legno e distribuire i compiti, ma insegna loro la nostalgia del mare ampio e infinito». È quello che Claudia non si stanca di fare. ■

Toscana > Prato

"Una sera con noi": una cena per la ricerca nell'antico e suggestivo Museo del Tessuto di Prato.

Consegnato a Matteo Marzotto un assegno di € 37.000, il ricavato di una serata memorabile. Maria Pia Papini – rappresentante di una nota famiglia di imprenditori tessili e organizzatrice dell'evento con Kiwanis Club Prato, Croce D'Oro e Avis Prato – a stampa e tv presenti ha sottolineato: «Abbiamo scelto il Museo del Tessuto perché è il simbolo dell'identità tessile della città e per questo molto caro a Matteo Marzotto, che al tessile dedica gran parte della sua vita.

Una piccola attenzione per ringraziarlo del tempo, dell'entusiasmo, della passione che dedica alla grande sfida di guarire la fibrosi cistica. Senza il suo aiuto e il suo mettersi in gioco questa malattia sarebbe ancora sconosciuta». ■

Prato, 25 marzo 2011

Maria Pia Papini consegna a Matteo il ricavato della serata: 37.000 euro

Maria Pia Papini, la grande organizzatrice, al centro della foto, con Andrea Cavicchi e Filippo Guarini, presidente e direttore della Fondazione del Museo del Tessuto che ha patrocinato l'evento

Matteo in visita al Museo del Tessuto con Andrea Cavicchi, presidente della Fondazione del Museo

Lazio > Monterotondo

ROSAZZA IMPAZZA

Non si tiene il conto delle iniziative portate avanti dal Gruppo di Sostegno di Monterotondo, di cui Massimiliano Rosazza è il responsabile. Si va dai concerti gospel agli spettacoli per i bambini, dalle mostre di fotografia a quelle d'arte, a cui si aggiunge una proliferazione degli stand, un punto a favore della visibilità offerta alla causa FC.

Ultima fatica del nostro la serata benefica "Magic Night Show", organizzata per il 16 febbraio presso il Teatro Golden di Roma da Tonino Semeraro in collaborazione con il Gruppo di Sostegno FFC di Monterotondo. È stata un successo e grazie all'interessamento dei consiglieri Giovanni Simotti e Marcello Romano ha pure ottenuto il patrocinio del

Roma, 16 febbraio 2011

A fianco, Tonino Semeraro, Gianna Martorella e Gabriele Morra, il più bello d'Italia 2010 al "Magic Night Show"

Sotto, la sfilata di moda

IX Municipio di Roma. L'incasso dell'evento (€ 4000) è stato interamente devoluto a sostegno del progetto di ricerca FFC 7/2010.

Tra gli artisti partecipanti: l'imitatrice Rai Gianna Martorella, Maurizio Vittozzi (esibitosi nelle vesti di Renato Zero), Roberto (Anonimo Italiano), la modella di Vogue Gloria Duca e Gabriele Morra, il più bello d'Italia 2010.

L'esibizione del Gruppo di Ballo dell'800 ha lasciato tutti estasiati – magnifici gli abiti d'epoca. Un grazie sincero al signor Alberto Mosca per l'aiuto dato nello scandire i giusti tempi di uscita degli artisti, agli sponsor e al poliedrico Tonino Semeraro, che ha saputo dare vita a una serata davvero curata nei minimi dettagli. ■

Lazio > Latina

Sopra, IC Prampolini, Borgo Podgora, Latina – Anche Matteo Marzotto e il piccolo Gianluca sembrano partecipare alla solidarietà natalizia organizzata nelle scuole da Adriana De Santis e Annamaria Anelli per la briosa partecipazione degli studenti

NELLE SCUOLE CON PASSIONE

Latina – Il 10 Febbraio, presso l'Auditorium del Liceo Classico Dante Alighieri, si è svolto il 5° Convegno Provinciale dedicato alla Ricerca in Fibrosi Cistica. Adriana De Santis, responsabile della Delegazione di Latina, ne è stata la vulcanica organizzatrice. Vi hanno partecipato oltre 500 studenti provenienti dalle scuole superiori di Latina, Sabaudia, Formia e Terracina.

Oltre a promuovere la conoscenza della FC, il convegno 2010 si è preposto di portare il messaggio etico e civile della cultura della donazione, intesa come particolare stile di vita, che rifiuta l'individualismo e l'indifferenza e si apre alla condivisione e alla solidarietà. Donazione quindi non solo di organi o di fondi, ma anche di interesse per l'altro, di energie intellettuali e morali da mettere a disposizione per una causa comune.

Latina, 10 febbraio 2011

Al 5° Convegno Provinciale sulla FC Gino Vespa racconta alla giovane platea la sua vita con la FC

Questo il senso dell'illuminata relazione della dott.ssa Patrizia Funghi, bioeticista e docente di Etica presso l'Università di Siena, che ha sapientemente intrecciato il filo conduttore della mattinata, iniziata con la proiezione del documentario "Verso Ovest, un soffio nuovo". Il racconto dell'esperienza di sei giovani affetti da FC, vivi grazie a un trapianto di polmoni, che si ritrovano per un trekking in terra d'Irlanda, in un Ovest sospeso fra terra, mare e cielo.

Alla proiezione sono seguiti gli interventi della prof.ssa Chiara Tritto, del Presidente della sezione provinciale dell'Aido (Associazione Italiana Donatori d'Organo), della dott. ssa Graziella Borgo, in rappresentanza della FFC, e di due pazienti fibrocistici trapiantati. Eloquente il silenzio dei ragazzi di fronte alle precisazioni del medico e dei pazienti, che hanno ribadito la necessità di terapie risolutive della malattia. Il trapianto è infatti solo una possibilità, che non risolve alla radice il problema. Lo posticipa. Anche per questo è indispensabile l'impegno di tutti perché la Ricerca possa avanzare. ■

Lazio > Viterbo

Ed eccoci a Viterbo con la famiglia di Ilaria Cenni, impegnata in ogni sua cellula pro causa FFC. Gli scatti risalgono alla Settimana Nazionale, quando mamme papà nonni amici e nipoti della Fondazione sono scesi in piazza.

Cogliamo l'occasione per ringraziare il panificio Nepipan per lo sforzo di sensibilizzazione della clientela rispetto le iniziative dei nostri volontari e quanti a Viterbo si stringono intorno alla ricerca FC.

In particolare Roberto e Rosa Angela Cenni, quel dolcetto che è Alma (nella foto al volantinaggio) e il suo fratellino Emanuele, lo splendido panificatore della solidarietà Cristiano Naticchioni e il suo collaboratore Rodolfo. ■

Abruzzo > Roseto degli Abruzzi

PREMIO ROSA D'ORO 2010

Roseto degli Abruzzi porge il fiore simbolo della città a Matteo Marzotto, premiato con la Rosa d'Oro 2010 per l'opera di sensibilizzazione e di concreto apporto nella lotta alla fibrosi cistica.

Insieme a lui sono stati insigniti del premio Luca Cordero di Montezemolo, presidente della Ferrari Spa, e Dino Meneghin, presidente della Federazione Italiana Pallacanestro.

A ritirare la prestigiosa onorificenza, visti gli impegni istituzionali di Matteo Marzotto per venerdì 4 marzo, è stato il professor Mario Romano, direttore del laboratorio di Medicina Molecolare al Centro Studi sull'Invecchiamento (Ce.S.I.) dell'Università di Chieti-Pescara e responsabile di un progetto finanziato da FFC.

Matteo Marzotto è stato comunque presente con un videomessaggio di saluto agli organizzatori e ai convenuti. ■

4 marzo 2011

A destra il professor Mario Romano ritira a nome di Matteo Marzotto la Rosa d'Oro 2010. A sinistra Dino Meneghin

Puglia > Lecce

Al via il primo torneo di burraco organizzato dalla Delegazione FFC di Lecce.

Si è svolto il 14 novembre 2010 nell'elegante cornice di Villa Vergine per iniziativa della volenterosissima Francesca Musardo, che conosce le passioni dei suoi sostenitori e pure i giochi che vanno di moda! Il burraco appunto. ■

14 novembre 2010

Primo torneo di burraco

Calabria > Vibo Valentia

AH, CHE ME-RA-VI-GLIA!

Sulla scrivania delle foto. Da dove arrivano? Vibo Valentia. Le ha spedite Maria Immacolata Soriano. Per posta. È mancato poco la redattrice si commuovesse. Non credeva di chiedere tanto. In fondo, chi sviluppa più le foto? Le si scarica sul computer e le si fa viaggiare leggere e veloci in Rete. In Fondazione, invece, a quanto pare, arrivano ancora su pellicola e danno il volto a una mamma che altrimenti avremmo dovuto immaginare.

Mariuccia, per telefono, racconta con partecipazione degli eventi che ha organizzato negli ultimi mesi: la serata in pizzeria il giorno di san Valentino, a cui hanno partecipato 84 persone; il banchetto natalizio al centro commerciale Le Cicale e quello estivo alla Sagra della pitta china; una pesca.

«Vivo in un paese in cui le persone non sono ancora aperte alla mentalità della ricerca. Vengono al banchetto e mi chiedono lo sconto. Riesco a raccimolare soldi con tanto tanto sacrificio», confida. Anche lei sta adottando un progetto di ricerca ed è infinitamente riconoscente nei confronti degli amici che la stanno aiutando. «È da dieci anni che combatto da sola. Ho due figlie, una con fibrosi cistica – prosegue Maria. «Tante volte la gente dice che sono un rompimento, ma qualche volta mi ringrazia: "Signora, grazie per quello che fate!". Le persone più sensibili capiscono che stiamo lottando per una malattia e che una malattia sconfitta è una malattia sconfitta per tutti. Ci sto mettendo il cuore, la speranza. È la mia vita. È diventato uno stile di vita. C'è voluto per farlo capire agli altri».

Chiedo in cosa consistesse la pesca magica. «Una pesca fatta solo con oggetti di riciclo trasformati in regali dai bambini della scuola elementare – spiega. «Se li vedi con niente come lavorano! Sono bravissimi. Un *pelusciu*, una tazza… Li selezionano, li puliscono, li confezionano. Ah, che ME-RA-VI-GLIA! Bisogna imparare i ragazzi alla solidarietà!».

Domanda: cos'è la pitta china? «Una pizza ripiena con pomodoro, tonno, olive, peperoni arrostiti e *'nduja*. Si richiude come una schiacciata e si mette nel forno a legna. Alla Sagra della pitta china, che si svolge a San Costantino Calabro, ci partecipano anche i paesi limitrofi. Vengono tappezzati di pubblicità. Si mangia tutti in piazza, oltre 1500 persone. Anche in quell'occasione ho organizzato un banchetto». Noi segnamo sull'agenda, certo non dimenticheremo l'appuntamento né l'incontro con Mariella. ■

Ottobre 2010, Annamaria, con le compagne di scuola, vende i ciclamini a San Costantino Calabro

Serate in pizzeria
10 giugno 2010
Letizia canta durante una serata a "Il Gazebo" di San Costantino Calabro..

14 febbraio 2011
Pizzeria "Al Saraceno": Immacolata (al centro) con Luciana, attiva collaboratrice della Delegazione, e il marito. Sotto a destra, amici e collaboratori della Delegazione FC di Vibo Valentia

Sicilia > Vittoria-Ragusa

IN SICILIA NON TRAMONTA MAI IL SOLE

Spedisce il materiale utile alla redazione di notte Salvatore, va sempre di fretta, ma il telefono non lo spegne mai. «Ho iniziato l'autunno con la partecipazione come partner sociale al memorial Peppe Greco (gara podistica internazionale) – racconta. «Il 12 ottobre, finalmente, dopo tanto impegno, ero riuscito ad avere il sostegno e l'adesione alla Campagna SMS della FIGC (Federazione Italiana Gioco Calcio). Nell'intervallo della partita Italia-Serbia sarebbe dovuto sfilare lo striscione di 1x20 metri preparato in tempo di record a causa del cambio di numero SMS. L'ho trasportato in aereo, gelosamente, come bagaglietto a mano per evitare eventuale smarrimento – prosegue Salvatore infervorandosi. «Lo striscione sarebbe dovuto essere portato in campo dai bambini del settore giovanile scolastico della FIGC, essere ripreso in diretta da Rai1 e venire commentato dal cronista Marco Mazzocchi». Invece niente. «Ho temuto di diventare la prima vittima deceduta lottando contro la FC» scherza Salvatore. L'amarezza non l'ha fatto perdere d'animo: dal 6 al 14 novembre ha allestito uno stand istituzionale dove offriva ciclamini, stelle di Natale, cioccolato tipico di Modica e faceva anche il caffè. Il riscontro è stato ottimo, la postazione visitatissima, al punto che alla fine è stata svuotata di tutto.

L'arrivo del Natale ha portato la collaborazione con il 2 circolo didattico G. Caruano di Vittoria. «Il dirigente scolastico, la vulcanica prof.ssa Franca Campanella, ha fortemente voluto dedicare e devolvere l'iniziativa della giornata di solidarietà al progetto adottato dalla Delegazione di Vittoria-Ragusa» dice Salvatore. «Attraverso una grande tavolata di piatti e pietanze dolci e salate preparate dalle mamme e una pesca di beneficenza sono stati raccolti circa € 1700. Il tutto è stato accompagnato da sfilata di sbandieratori, canti siciliani e breve presentazione della malattia».

Un'altra occasione in sostegno al progetto di ricerca adottato dalla Delegazione di Salvatore La Lota è stata creata per iniziativa «dell'insuperabile ed insostituibile collaboratrice Michela Puglisi, che grazie all'appoggio del signor Musumeci, titolare di diversi negozi "Punto Casa" in provincia di Catania ed Enna, ha piazzato dei mega salvadanai in otto negozi». Sempre lei, accettando l'offerta del centro commerciale "I Portali", per tutto il periodo natalizio, ha coordinato una postazione con due bellissime volontarie vestite da Babbo Natale, che si sono prodigate a confezionare regali in cambio di un'offerta. Squisiti entusiasmo e autonomia di organizzazione. Avanti così! ■

1. Al centro della foto, in maglia rossa, Michela Puglisi con Giada. Intorno le commesse di Punto Casa e le volontarie che con infinita pazienza hanno confezionato i regali

2. Secondo circolo didattico di Vittoria, le bambine si preparano a cantare

3. Gina e Angelita due volontarie iper-attive

4. Atlete prima della gara (indossano la maglietta ideata da Salvatore La Lota)

5. All'estremità sinistra Salvatore La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria-Ragusa; a quella di destra Giovanni Goldin della Delegazione di Novara, insieme a Genova in occasione della partita Italia-Serbia. Al centro Gianni Rivera e Barbara Benedetti, responsabili del settore scolastico FIGC

Eventi Felici

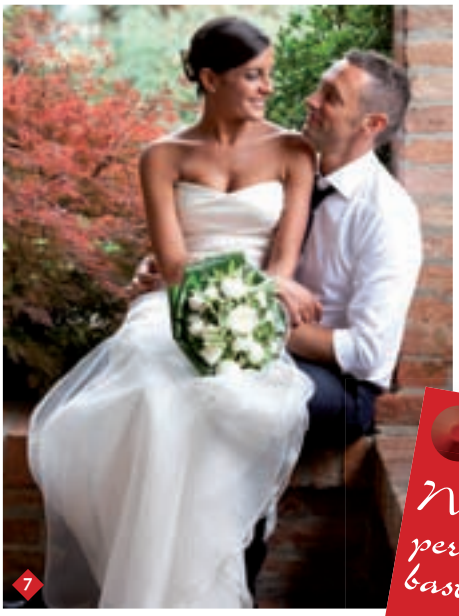
foto 1
Perugia
1 maggio 2011
Battesimod i Damiano Bartoni

foto 2
Catania
6 gennaio 2011
Battesimo di Matteo Catania

foto 3
Serravalle P.se (PT),
26 dicembre 2010
Battesimo di Carlotta Biagini

foto 5
Alla sposina Alessandra Salvi, responsabile del Gruppo di Sostegno di Isola Bergamasca, convolata a nozze il 18 giugno 2010, i nostri più sinceri ***auguri!*** Nella foto Alessandra con le damigelle del GdS.

foto 4
Levico Terme (TN)
5 giugno 2010
Matrimonio di Angela Trentin e Lorenzo Perina



Enigma risolto in allegria!

In molti ci hanno telefonato per conoscere il vero volto di Vittorio Randazzo che, nel notiziario del dicembre 2010, è risultato sposo di due bellissime fanciulle. Chiediamo venia a Vittorio Randazzo e alla sua sposina Francesca Riina, a Silvia Massone e al suo ***vero*** sposino Manuel Menclossi.

foto 6
Francesca Riina e Vittorio Randazzo

foto 7
Silvia Massone e Manuel Menclossi

Memo

Nei momenti felici,
per essere più felici,
basta poco: essere generosi!

Contatta la Fondazione,
tel. 045 8123604
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

presso Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Codice fiscale: 93100600233

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri: Eugenio Bertolotti, Andrea Bolla, Luigi Bozzini, Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari, Annamaria Giunta, Gianni Mastella, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore scientifico Gianni Mastella

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Antonio Cao
Consulenti: Giorgio Berton, Roberto Buzzetti Gerd Döring, Lucio Luzzatto

SERVIZI FFC

Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G.Cadoni, F. Lavarini)
Tel. 045 8123438 - Fax 045 8123568
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it
• Vicedirettore (G. Borgo)
Tel. 045 8123605 - grazborg@yahoo.it

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)
giuseppe.zanferrari@ospedaleuniverona.it
• Tesoreria e contabilità (E. Fabietti)
Tel. 045 8123599 - 3438

Comunicazione
(T. Zarantonello, F. Lavarini, M. Cevese, R. Perbellini)
Tel. 045 8123599-3438
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it
• Ufficio Stampa (P. Adami)
Tel. 045 581893
patrizia@clabcomunicazione.it

Eventi/Fund-raising
(G. Boemi, L. Pompele)
Tel. 045 8123599
marketing.ffc@ospedaleuniverona.it

Gestione Delegazioni, Gruppi, Volontari FFC
(J. Bianchetti, M. Giacopuzzi)
Tel. 045 8123604-3605
marketing.ffc@ospedaleuniverona.it

Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it facebook

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

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Vicepresidente
MATTEO MARZOTTO

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Delegazioni della Fondazione

Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	347 6174356
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa d'Almè	335 8369504
Biella	349 7733526
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Cosenza	349 0519433
Cosenza 2	347 9041138
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Imola	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	328 8957499
Legnago - Verona	328 7140334
Livorno	0586 808093
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Monselice - Padova	0429 74085
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Novara	331 7287449
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Roma 1	06 30889168
Roma 2	339 7744458
Romagna	338 8041788
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Sondrio-Valchiavenna	338 3133275
Soverato - Catanzaro	347 5283975
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Valdadige	340 6750646
Venezia	347 9241940
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona - Bussolengo-Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il sorriso Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Vibo Valentia	347 0896060
Vicenza	338 9055306
Viterbo	339 2107950
Vittoria - Ragusa	338 6325645

Gruppi di Sostegno della Fondazione

Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano Val Badia	0474 520127
Barletta	0883 519569
Como-Dongo	333 6846302
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Genova	010 3538371
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Ivrea	335 7716637
Milano - Brugherio	338 9521124
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Roma - Monterotondo	349 6500536
Rovigo - Adria	377 1025710
Sarzana - La Spezia	388 6036651
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Trento - Ass.ne Trentina FC	328 1520540
Valle Scrivia	347 3095778
Valpolicella	339 3316451
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Venezia - S. Maria di Sala "Andrea"	347 4677611
Venezia - Spinea	338 1787189
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - San Bonifacio "Peter"	347 6126408
Verona Val d'Alpone	328 9688473
Vicenza - Arcugnano	339 1903461
Vicenza - Lugo "Augusto"	335 5745048
Vicenza "Pianazzola"	347 7541249
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

Donare on-line con carta di credito è facile, sicuro, veloce

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca: IT 03 N 02008 11718 000009465517**
- **Bonifico Banca Popolare di Verona: IT60V0518811708000000048829**
- **On-line sul sito: www.fibrosicisticaricerca.it**

Le donazioni sono deducibili fino al 10% del reddito complessivo e comunque non oltre 70.000 euro/anno (art. 14 legge n. 80/2005)

Codice Fiscale 93100600233

Insieme per guarire la fibrosi cistica

dona il 5 x 1000 dell'IRPEF
all'Onlus della Ricerca italiana sulla Fibrosi Cistica
codice fiscale 93100600233
www.fibrosicisticaricerca.it

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
ID
DONARE CON FIDUCIA

marchio a tutela del donatore

fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus
Italian Cystic Fibrosis Research Foundation