Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 32 - Dicembre 2011

Bollettino quadrimestrale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Poste Italiane SPA -Spedizione in A. P.- DL 353/2003
(conv. in Legge 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 - NE/VR. COPIA OMAGGIO

ricerca & congressi

3 **I dieci anni del notiziario**
L'editoriale

4 **IX Convention d'Autunno dei Ricercatori FC**
Rapporto sulle nuove frontiere della ricerca sulla fibrosi cistica

6 **America e scienza FC**
Report da un Congresso

8 **Dalla sessualità ai trapianti, quattro giorni a Tirrenia**
17° Congresso della Società Italiana Fibrosi Cistica

9 **Diventare grandi con la fibrosi cistica**
Dopo "I primi anni" e "L'adolescenza" esce il terzo libro

10 **Domande & Risposte**
Dal web

13 **Gara di solidarietà per le adozioni**
Progetti in cifre

16 **Medico per amore dell'uomo**
Intervista a Gianni Mastella

incontri & eventi

20 **Cronaca di un trasloco**
Sede nuova, vita nuova

21 **Incontri d'autunno**
Con le delegazioni a Roma, Milano, Verona

22 **"Io sono la malattia e la poesia"**
Incontro a Firenze con Federico

24 **"Le tragedie non esistono"**
Storia di un'amicizia

26 **Ciclamini in festa**
In piazza per la Ricerca

28 **La sfida di Matteo**
La solidarietà contagiosa

30 **Ciclamino story**
Le 400 piazze protagoniste

42 **Record di ascolti e di sconti**
Bilancio della Campagna 2011

46 **Sfida ai fornelli per dieci vip**
Cuochi per beneficenza a Torino

48 **Il verde mondo del golf per la ricerca**
Sport & Charity

50 **La T-shirt e il sorriso di Marco Simoncelli**
La ricerca FC torna al Dedikato

51 **I doni delle donne**
Natale solidale

52 **Eventi felici**
L'album della famiglia FC

53 **Dona un futuro alla ricerca**
Perché garantire un lascito alla Fondazione

54 **Parliamone insieme**
Domande e risposte sul notiziario

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

Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Redazione Marina Zanolli
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003
Grafica e impaginazione Quamproject S.r.l.
Stampa Tipolitografia Artigiana snc di Mengoi Giorgio e Danilo
Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

Gianni Mastella

10 ANNI DI INFORMAZIONE DEL NOTIZIARIO FFC
15 ANNI DI VITA DELLA FONDAZIONE

Celebrare le tappe di alcune vicende umane non è solo un rito ma anche un'occasione per riflettere sul significato che quelle vicende hanno rappresentato nel percorso che le ha caratterizzate.
Era il 27 gennaio del 1997, 15 anni orsono, quando un gruppo di persone, diversamente coinvolte nelle problematiche della fibrosi cistica, decisero di dar vita a un'iniziativa sociale finalizzata a sviluppare attività di ricerca scientifica, con l'intento di contribuire a soluzioni di cura innovative per questa malattia.
I Fondatori che si riunirono quel giorno dal notaio per l'atto costitutivo erano: Vittoriano Faganelli, impresario milanese, con due figli FC e allora presidente della Lega Italiana FC; Matteo Marzotto, impresario vicentino, fratello di una giovane con FC; Carlo Delaini, padre di una giovane con FC e già sindaco del Comune di Verona; Michele Romano, direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Verona; Giordano Veronesi, presidente di Confindustria Verona; Gianni Mastella, nonno di un bimbo con FC e direttore del Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica.
Nei primi cinque anni la Fondazione sostenne lo sviluppo di ricerca presso il Centro Regionale Veneto FC e nel 2001 aprì a nuove prospettive di ricerca rivolte a tutto il territorio italiano. In concomitanza dell'inizio di questa seconda fase uscì, in veste molto famigliare, il primo numero del Notiziario FFC. Era il dicembre del 2001, appunto dieci anni orsono.
Il Notiziario FFC ha accompagnato in tutti i suoi numeri la crescita della Fondazione, informando sugli sviluppi della ricerca italiana, aggiornando sui risultati della ricerca internazionale, riportando notizie e immagini degli eventi organizzati da Delegazioni e Gruppi di volontariato, dando conto delle risorse economiche raccolte e di come sono state utilizzate. Più recentemente ha proposto anche profili di personaggi che sono stati parte importante nella storia della lotta alla fibrosi cistica in Italia.
Il Notiziario ha cercato soprattutto di esprimere il senso di grande famiglia che ha caratterizzato questo decennio di vita FFC: una famiglia animata dalla volontà di contribuire a preparare un futuro migliore per tante persone colpite dalla malattia.
Sono quasi 11 mila gli abbonati e si stima non siano meno di 40 mila i suoi lettori. In questo numero 32 del decennale non possiamo non ricordare le persone che hanno dato forma e anima alle pagine del Notiziario. Tra esse, in primo luogo, Tecla Zarantonello, la grande Volontaria che, dopo aver dedicato molti anni all'assistenza di tante persone e famiglie con FC presso il Centro FC di Verona, ha voluto continuare ad essere in qualche modo loro vicina attraverso l'attività di comunicazione di questa Fondazione fin dalla sua nascita e, dal 2001, anche con la redazione del Notiziario che, in tanti passaggi, ha riprodotto il suo stile caloroso, fiorito e il suo umanissimo spirito. Grazie Tecla. Assieme a lei vanno ringraziate altre persone che hanno collaborato alla costruzione del Notiziario: l'illustratore e vignettista Giancarlo Zucconelli; l'esperta di grafica Ada Frapporti; la Tipolitografia Artigiana di Giorgio e Danilo Menegoi, che ha realizzato con grande disponibilità la stampa del periodico fin dai primi numeri; Andrea Sambugaro, giornalista dell'Arena di Verona, che ha svolto il ruolo di direttore responsabile. Nel contempo diamo il benvenuto nella famiglia FFC alla nuova responsabile del servizio di Comunicazione della Fondazione, Marina Zanolli, che ha dato vita, con collaboratori interni ed esterni, a questo Notiziario di Natale 2011.
Alla fine del suo primo decennio il Notiziario FFC cambia un po' la sua veste grafica ma mantiene l'impegno di essere strumento amichevole d'informazione sulla ricerca e sulla vita della Fondazione, una specie di collante tra il mondo della scienza e quello di tutta la gente che ripone nella ricerca una legittima speranza e che alla ricerca intende dare carica umana e risorse economiche.
Questa piccola celebrazione è anche l'occasione per chiedere ai nostri lettori di darci una mano per capire qual è il livello di gradimento di questo strumento e, soprattutto, quali sono gli aspetti che più ritengono di loro interesse, quali meno e quali suggerimenti si sentirebbero di darci per migliorarlo. Nelle ultime pagine di questo numero si troverà un modulo di sondaggio a ciò finalizzato, che preghiamo i lettori di più buona volontà di spedirci compilato. Di questo sin d'ora li ringraziamo.

Tecla Zarantonello e Marina Zanolli

Scopi della Fondazione (dall'art 3 dello Statuto)

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi cistica, che non ha fine di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, ha come scopo lo svolgimento di attività promozionali e di sostegno nei confronti della ricerca scientifica, dello sviluppo dell'assistenza sanitaria e sociale nel campo della fibrosi cistica.

Graziella Borgo

LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA
IN 150 ALLE TRE GIORNATE DI VERONA

La IX Convention d'Autunno dei ricercatori sostenuti dalla Fondazione ricerca fibrosi cistica (Verona 1-3 Dicembre) offre l'opportunità di conoscere gli avanzamenti delle linee di ricerca che la Fondazione promuove e permette a tutta la comunità FC di essere informata sui nuovi progetti valutati positivamente dal Comitato scientifico la scorsa estate. Circa 150 partecipanti in tre giornate di lavoro, con sei sessioni plenarie dedicate alla presentazione dei risultati dei progetti conclusi, mentre per quelli appena avviati o in corso sono allestite quattro sessioni poster (novità di quest'anno), che danno la possibilità di un maggior contatto diretto e scambio d'idee fra ricercatori. Una sessione speciale è dedicata ai Servizi che FFC sostiene come risorse a disposizione per tutti i ricercatori (Quantigene, CFaCore, Colture Primarie: dai modelli animali alle colture di cellule bronchiali da malati FC all'analisi dell'espressione genica). Un'altra ancora invita le figure di spicco responsabili di alcune importanti industrie farmaceutiche per aprire un canale diretto di comunicazione in vista degli sviluppi futuri. Al momento in cui il Notiziario va in stampa, segnaliamo alcuni progetti che ci sembrano meritevoli di emergere; in seguito, a Convention conclusa, sarà possibile fare un bilancio più accurato fondato su quanto i ricercatori hanno dimostrato e discusso.

La ricerca clinica: temi più vicini al malato

L'attesa è che i tempi siano maturi per una svolta: alcuni progetti promettono di avere immediati risvolti concreti per i malati.

- Caratterizzare la microflora intestinale di pazienti FC ai quali per un anno sono stati somministrati preparati a base di **probiotici** e chiarire se i cambiamenti nella microflora intestinale migliorano lo stato d'infiammazione intestinale ed extraintestinale (Guarino et al, Progetto FFC # 23/2009);
- Stabilire il ruolo dello Stafilococco nell'infezione polmonare cronica FC (Campana S, Progetto FFC #11/2009; Visca P, Progetto FFC #14/2010);
- Valutare come sono condotti in Italia i programmi di **screening neonatale** e l'impatto che essi hanno sulle strategie terapeutiche e sulle decisioni riproduttive delle coppie dopo che hanno conosciuto di avere rischio elevato per un figlio con FC (Repetto T, Progetto FFC #23/2010). Sottolineiamo l'importanza di questo lavoro che potrebbe portare come risultato ad un miglioramento e ad una maggior omogeneità delle tecniche e procedure di screening neonatale in Italia, che oggi sono stabilite su base regionale, sono fortemente diverse da regione e regione e non di rado provocano, anche per questo, notevole disagio in genitori che vivono giorni drammatici.
- Sempre nell'ambito della ricerca clinica vi sono progetti che studiano nuove procedure non invasive per il monitoraggio dell'infiammazione polmonare; e per valutare l'efficacia dei nuovi farmaci diretti a migliorare il funzionamento della proteina CFTR. Tra queste nuove procedure rientra la DWI (Diffusion Weighted Imaging), una nuova tecnica **diagnostica per immagini** che non ricorre ai raggi X per valutare l'infiammazione polmonare (Morana G, Progetto FFC#25/2011) e l'utilizzo di monociti (particolari globuli bianchi) ottenuti con un semplice prelievo di sangue per misurare il **funzionamento della proteina CFTR** nei pazienti FC trattati con farmaci che intervengono sulla sintesi o sulla funzione della proteina stessa
(Sorio C.et al, Progetto FFC #5/2009; Sorio C, Progetto FFC #26/2011).

Paolo Landini, al centro, con il suo gruppo di ricerca

Ricerca genetica: prove sul campo

Un rilievo particolare ha assunto nell'area della ricerca genetica sostenuta da FFC il tema dello **screening del portatore**, cui sono dedicati due progetti. Uno, di carattere più organizzativo ed epidemiologico (Castellani C et al, Progetto FFC#8/2011) **si propone di estendere in maniera sistematica il test per il portatore FC a una zona più ampia della regione Veneto**; l'altro (Mosconi P, Progetto FFC#9/2011) vuole promuovere la partecipazione dei cittadini alle decisioni sociosanitarie sull'opportunità dello screening stesso. Il progetto prevede l'attività di una Commissione scientifica multidisciplinare che interagirà strettamente con una giuria popolare (della quale fanno parte anche genitori di malati e malati FC).
La giuria popolare, alla fine dei lavori, preparerà un documento d'indirizzo, che verrà diffuso al pubblico con varie modalità (giornali, media, web) e sarà disponibile come testo di riferimento per le autorità sanitarie, i medici, i ricercatori.

Colpire i microbi che causano la malattia polmonare fc: nuove strategie terapeutiche.

Mauro Mazzei, secondo a destra, con i collaboratori

Negli ultimi anni la Fondazione ha incoraggiato ricerche mirate all'identificazione di nuove strategie terapeutiche per contrastare l'infezione polmonare. Ne segnaliamo solo alcune delle molte: l'identificazione di alcuni **Peptidi Antimicrobici** (AMPs), molecole presenti naturalmente nell'organismo, capaci *in vitro* di sopprimere i batteri patogeni polmonari (Gennaro R et al, Progetto FFC #12/2009) e ridurre *in vivo* nel topo l'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* (Pini A et all, Progetto FFC #14/2009). L'identificazione di nuove molecole candidate a diventare **farmaci in grado di inibire la formazione del biofilm**, una pellicola protettiva che i batteri acquisiscono per sviluppare resistenza agli antibiotici (Landini P et al, Progetto FFC #13/2009; Manco G et al, Progetto FFC #10/2010). L'identificazione di numerose proteine di superficie di *Pseudomonas aeruginosa* che vengono utilizzate per lo studio di **potenziali vaccini in modelli di topi con infezione da *Pseudomonas*** (Bragonzi A, Progetto FFC #10/2009).

La fibrosi cistica come malattia infiammatoria

Un altro argomento che ha attratto l'interesse di parecchi gruppi di ricerca è il tentativo di conoscere i meccanismi responsabili dello stato di eccessiva infiammazione presente nei polmoni FC e le conseguenze che essa provoca in termini di danno del tessuto polmonare e fibrosi. Su questo tema alcuni progetti sono rivolti all'identificazione di nuove terapie basate sul presupposto che la diminuzione dell'eccessiva infiammazione porti a un miglioramento della funzionalità polmonare. Ne segnaliamo, fra le tante, due che ci sembrano più avanzate, entrambe accomunate dalla caratteristica di aver già superato la fase dello studio su modello animale ed essere disponibili per un vaglio d'interesse da parte delle industrie farmaceutiche. La **trimetilangelicina**, un derivato dello psoralene, farmaco usato per il trattamento della psoriasi e altre malattie cutanee, ha dimostrato di avere un doppio effetto: ridurre l'infiammazione e stimolare la proteina CFTR (Gambari R et al, Progetto FFC#17/2010) e la **Pentrassina lunga PTX3**, un elemento solubile dell'apparato dell'immunità innata, presente naturalmente nell'organismo umano, che ha dimostrato di aumentare le difese dell'ospite in un modello di topo con infezione da *Pseudomonas* (Garlanda C, Progetto FFC #18/2010) e possibile candidato per la cura della malattia.

La correzione del difetto di base fc

Questo argomento racchiude l'obiettivo più ambizioso: ottenere farmaci per la cura radicale della malattia FC.
Ci sono forti aspettative nei confronti delle ricerche condotte sulla mutazione ΔF508 e sulla possibilità di nuove molecole in grado di potenziarla o correggerla fino ad ottenere una sintesi sufficiente e una funzionalità adeguata di proteina CFTR (Galietta JLV et al, Progetto FFC #2/2009; Luini A et al, Progetto FFC #4/2010; Mazzei M et al, Progetto FFC #5/2010). Non solo ΔF508 è stata studiata, ma anche le **mutazioni "stop"** (Borgatti et al, Progetto FFC# 2/2010), per ottenere farmaci che riavviano la sintesi della proteina prematuramente interrotta, e molecole che contrastino l'azione delle le **mutazioni "splicing"** (Pagani F, Progetto FFC #9/2009). Infine, avremo notizie anche su nuove strategie basate sulla possibilità di generare cellule **staminali pluripotenti** (iPS) da cellule dell'epitelio polmonare (Loi R, Progetto FFC #3/2010); e sulla regolazione del riassorbimento del sodio attraverso il **canale ENaC** (Bombieri et al, Progetto FFC #1/2010; Moran OZ et al, Progetto # 7/2009), una modalità alternativa per compensare lo squilibrio degli elettroliti sodio e cloro che è alla base di tutte le manifestazioni della malattia FC .

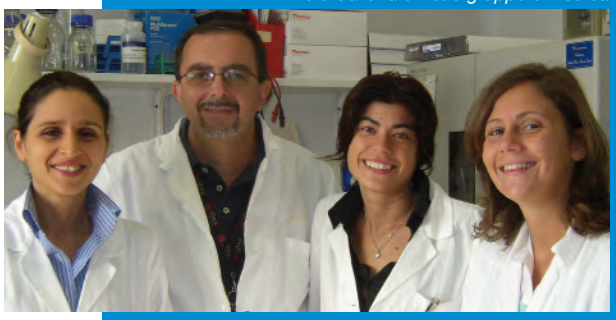
La brochure della VIII Convention dei Ricercatori FC può essere letta sul sito. La versione stampata della brochure è disponibile a richiesta alla segreteria FFC (fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it)

Alessandra Bragonzi, responsbile del servizio Cystic fibrosis animal core facility

Carlo Castellani, a sinistra, e il collaboratore Elia Casati

Paola Mosconi

Luis Galietta e il suo gruppo di ricerca



Silvia Campana

Paolo Visca, primo a destra, con Livia Leoni, al centro, e il gruppo di ricerca

Report da un Congresso

AMERICA E SCIENZA

Convention center di Anaheim

Quest'anno la Conferenza Annuale Nordamericana (la 25ª) si è svolta ad Anaheim, una cittadina satellite nella grande periferia di Los Angeles in California. È la sede di Disneyland, per questo alcuni amici hanno ironizzato che un congresso così importante si facesse a casa di Micky Mouse. Ma noi Topolino, Paperino, Pippo e Pluto non li abbiamo nemmeno visti passare e crediamo onestamente che non fossero molto interessati al mondo della scienza che si è riunito per confrontarsi sui problemi della fibrosi cistica nel grandioso centro congressi di una cittadina tutta americana, tutta alberghi, viali enormi e palme di ogni tipo. Parliamo dell'America dei grandi spazi, delle distanze senza fine, della terra selvaggia e sconfinata un tempo dei Navajo, degli Apaches e degli Hopi, i cui superstiti sono relegati ora in riserve vuote, povere e senza senso, a testimonianza di un genocidio che i conquistadores europei non sono ancora riusciti a riscattare, se mai l'hanno voluto.

Gli scenari della ricerca internazionale

Questa grandiosità si è respirata anche in sede di congresso: 3800 partecipanti, in prevalenza statunitensi e canadesi, ma anche europei, australiani e sudamericani – scarsa rispetto agli anni passati la partecipazione italiana. Un'aula immensa per 4 mila posti con quattro megaschermi dedicata alle tre sessioni plenarie. Il congresso si è articolato in venti simposi, dedicati a fare il punto sui temi più vivi della ricerca, delle cure e dell'assistenza; trenta workshop, pure distribuiti su tutte le tematiche FC, ma centrati sulla presentazione di studi e ricerche selezionati per particolare interesse corrente. Vastissima la sezione poster: 591 collocati in una sala immensa, molto seguiti e discussi, che pure hanno affrontato tutti i temi FC oggi in cantiere.

Ci sarebbero molte cose da riferire, soprattutto sullo sforzo dei centri CF mirato a migliorare la qualità delle cure attraverso programmi di formazione, di riorganizzazione dei protocolli e del funzionamento operativo. Ma vogliamo qui soffermarci in particolare sugli aspetti che più ci hanno attratto riguardo alla ricerca verso nuove terapie e specialmente verso terapie intese a incidere sul difetto di base della malattia.

Sono stati dominanti i risultati ottenuti con il preparato VX-770, già presentato per l'approvazione all'uso corrente presso l'autority US per i farmaci e gli alimenti, ora con il nome di "Ivacaftor" (non sappiamo cosa significhi). Abbiamo sentito i dettagli dei trial clinici condotti con questo farmaco su pazienti FC con almeno una mutazione G551D (interessa circa il 4% dei malati di origine anglosassone): straordinari i risultati sul test del sudore, il marcatore del difetto più vicino al gene, con la concentrazione del cloro che si abbassa in media di 48 mEq/L dopo le prime 24 settimane di trattamento e tale si mantiene anche dopo 48 settimane. Di grande rilievo anche il miglioramento della funzione respiratoria, che dopo 48 settimane di trattamento vede il FEV1 aumentare in media del 10,6%, mentre si sono ridotte le esacerbazioni respiratorie. Confermati anche i risultati ottenuti *in vitro* su altre mutazioni simili alla G551D, definite mutazioni di "gating" (compromettono l'apertura del canale del cloro), anche se il recupero di trasporto del cloro aumenta a livelli un po' inferiori a quelli ottenuti sulla G551D.

Verso i farmaci potenziatori

Questi straordinari risultati hanno aperto la via alla scoperta di nuovi farmaci potenziatori, capaci di agire su parecchie altre mutazioni che compromettono la funzione della proteina CFTR ma ne consentono comunque l'arrivo alla sua sede di azione, la membrana apicale delle cellule epiteliali. Il problema ancora aperto, ma con incoraggianti prospettive di soluzione, riguarda la mutazione più comune, la ΔF508 (presente al 70-80% nei paesi del nordamerica e nordeuropa, nel 50% circa nei paesi mediterranei e in Italia). Come si sa, la proteina, difettosa a causa di questa mutazione, non riesce a maturare per giungere alla membrana apicale della cellula: viene trattenuta dentro la cellula nella microstruttura denominata "reticolo endoplasmico" e rimossa perché riconosciuta come non adeguata. Ma noi sappiamo che, se si riesce con qualche mezzo (per esempio con l'abbassamento della temperatura negli esperimenti *in vitro*) a far arrivare alla superficie questa proteina difettosa, essa conserva una certa capacità di far passare cloro, capacità che potrebbe essere fortemente aumentata con il ricorso a farmaci potenziatori. Ciò che tuttavia bisogna ottenere è un farmaco che possa essere somministrato senza danno ai malati, capace di superare l'ostacolo e la rimozione del reticolo endoplasmico, in

modo da ottenere una sufficiente quantità di proteina in superficie da potenziare poi con l'uso dei potenziatori. Su questo fronte si stanno scatenando numerosi gruppi di ricerca, con risultati variabili ma sempre più significativi.

Caccia al correttore

Il primo farmaco che ha ottenuto interesse in questa direzione è ben noto, il VX-809 (sviluppato come il VX-770 dalla compagnia californiana Vertex): esso fa parte della categoria dei farmaci detti "correttori" (correggono il cammino della CFTR verso la maturazione e il giusto posizionamento). Ad Anaheim sono stati portati i primi risultati di uno studio clinico di fase II condotto con tale farmaco su pazienti FC omozigoti ΔF508: non significativi effetti né sul sudore né sulla funzione respiratoria, ipoteticamente per due ragioni, sia perché il dosaggio impiegato può aver recuperato troppo poca proteina sia perché questa rimane comunque difettosa e di scarsa capacità di condurre cloro. Si è allora proceduto con la combinazione di due farmaci: il correttore VX-809 e il potenziatore VX-770. Sono stati portati i risultati di uno studio di fase II, condotto con questa combinazione sempre su pazienti omozigoti per ΔF508, provando diversi dosaggi di VX-809: con il più alto di essi si è ottenuta una riduzione significativa, anche se modesta, della concentrazione di cloro nel sudore (media di poco più di 4 mEq/L) ma non significativi effetti sulla funzione respiratoria (FEV1). Viene ipotizzato che il dosaggio del correttore sia ancora insufficiente, ma è anche pensabile che il VX-809 non sia il migliore dei correttori possibili.
Ecco allora la corsa ad altri correttori. La posta in gioco è altissima: ha osservato Stuart Elborn in una sua relazione al congresso che "... la correzione della funzione di CFTR mutata, assai probabilmente sarà in grado di cambiare radicalmente la storia naturale della fibrosi cistica". Abbiamo visto nelle molteplici presentazioni congressuali parecchie molecole testate *in vitro* su modelli cellulari con capacità correttive di CFTR-ΔF508 mutata anche superiori a quelle di VX-809.

Attacco su due fronti

Molto promettenti sono state anche alcune molecole che hanno una cosiddetta "dual action", cioè hanno contemporaneamente funzione di correttori e di potenziatori. Tra queste hanno avuto notevole attenzione gli "aminoariltiazoli", una famiglia di molecole scoperta per tale funzione dal gruppo di Genova coordinato da Luis Galietta (anche con finanziamenti della Fondazione italiana FFC) e sulla quale il gruppo sta intensamente lavorando per mettere a punto un composto che abbia il massimo effetto correttivo e sia privo di effetti tossici.
Ancora non conosciamo i risultati dello studio clinico di fase III sul PTC124 (Ataluren), farmaco con proprietà di riavviare la sintesi di CFTR, bloccata da mutazioni cosiddette "stop" (sono almeno il 10% di tutte le mutazioni CFTR), ma altre molecole con tale proprietà sono venute alla luce anche negli studi *in vitro* presentati ad Anaheim. Anche per queste mutazioni si prospetta l'utilità di combinazioni di farmaci: lo dimostrerebbe uno studio su topi CF omozigoti per la mutazione stop G542X in cui, dopo il riavvio della sintesi di CFTR con un farmaco che ha rimosso lo stop (non tutto, come si sa), la somministrazione del potenziatore VX-770 ha ottenuto un sensibile aumento della secrezione di cloro da parte delle cellule epiteliali bronchiali dell'animale.
Sono stati portati nuovi dati sull'impiego di antibiotici per aerosol contro le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa*: il risultato più attraente sembra quello ottenuto con particelle liposomiche (micro particelle lipidiche) inglobanti l'antibiotico amikacina e disperse in acqua (il nome del prodotto è Arikace): una dose al giorno per 28 giorni, per sei cicli, avrebbe ottenuto un incremento medio di FEV1 dell'11,72%. È stato confermato il ruolo fluidificante del mannitolo per aerosol, anche se i dati portati non sono così eclatanti, specie nell'età adolescenziale.

Mastella - Farrel

P. Quinton e altri ricercatori intorno ai poster

Come predire il futuro

Molto importante ci è sembrato il report sul lavoro che sta conducendo un gruppo internazionale di ricercatori (il progetto si chiama "CFTR 2") per tentare di definire le potenzialità di malattia che hanno le diverse mutazioni CFTR: questo lavoro dovrebbe aiutare a meglio predire il destino di un malato che porta determinate mutazioni e ad aiutare la ricerca sulle nuove terapie. Lo studio viene affrontato soprattutto sul piano clinico (le manifestazioni della malattia su gruppi omogenei di pazienti per quella data mutazione) e sul piano funzionale (cosa produce entro la cellula e quanto compromette la secrezione di cloro quella determinata mutazione). Sono 110 le mutazioni finora prese in considerazione dal gruppo di lavoro e riguardano circa 40 mila pazienti. Finora si è arrivati a una discreta definizione del ruolo patogeno di 160 mutazioni (l'8,4% di quelle considerate). Al momento viene confermato per queste mutazioni la buona correlazione con la funzione pancreatica, discreta correlazione con il test del sudore, ma scarsa correlazione con la malattia polmonare. Rimane molto lavoro da fare in questo importante campo di ricerca.
Per concludere, un congresso che non ha aggiunto molto su quanto conoscevamo dalla letteratura scientifica pubblicata nell'ultimo anno ma che ha dato la misura di quanto si sta investendo in ricerca FC in giro per il mondo e con quali prospettive promettenti, soprattutto nell'ambito dei farmaci correttori e potenziatori di CFTR mutata. Testimonia questa prospettiva anche l'interesse, mai visto prima, che stanno dimostrando alcune grosse aziende farmaceutiche multinazionali sullo sviluppo di farmaci "orfani" per FC: tra queste, oltre alla Vertex, Glaxo Smith Kline, Novartis e Pfizer.

Graziella Borgo

DALLA SESSUALITÀ AI TRAPIANTI, QUATTRO GIORNI A TIRRENIA

La sede del Congresso

Mentre stiamo chiudendo il numero natalizio del notiziario, ci prepariamo a partire per Tirrenia, in provincia di Pisa, per partecipare all'edizione 2011 del Congresso della Società Italiana Fibrosi Cistica.

Non vogliamo tuttavia perdere l'occasione di dare qualche anticipazione sul lavori di questo importante appuntamento, segnalando i temi che si profilano come più interessanti. Il programma si presenta molto ricco e originale. I lavori del Congresso saranno strutturati in sessioni plenarie aperte al numero allargato di partecipanti (di varia estrazione professionale: soprattutto medici, fisioterapisti, infermieri), che ascolteranno la classica relazione frontale seguita da un breve dibattito. Ci saranno anche corsi o incontri precongresso, con un taglio più informale e la caratteristica del lavoro di gruppo, in modo da favorire l'interazione e l'aggregazione dei partecipanti. Citiamo, fra i corsi precongresso, quello sul "Controllo esterno di Qualità per l'analisi molecolare di Fibrosi Cistica".

E' rivolto ai genetisti che in Italia si occupano di FC e ha lo scopo di migliorare i modi di esecuzione e refertazione del test genetico FC, problema di notevole importanza per gli utenti.

Il corso sulla "Gestione del catetere venoso centrale a inserzione periferica" è rivolto agli infermieri, per esercitarli su di un nuovo dispositivo importante per il malato FC in particolari situazioni. Sempre in fase precongressuale, l'incontro della Commissione per gli adulti vuole aprire la discussione sulla tematica della sessualità-fertilità/infertilità-procreazione nelle persone con FC.

Convinti che questo tema meriti maggiore evidenza, dato il numero crescente di malati adulti, la Commissione Adulti della SIFC presenterà in quella sede il prodotto del suo lavoro: un opuscolo informativo-divulgativo che in Italia mancava -"Sessualità e FibrosiCistica"- e che ci si augura sia diffuso e apprezzato. Anche la Fondazione FFC presenterà un prodotto editoriale dedicato all'adulto, il terzo di una collana di libretti informativi dedicati ai malati, ai loro familiari e ai curanti, di contenuto vario in relazione all'età (bambino, adolescente, e quest' ultimo per l'adulto): "Fibrosi Cistica: parliamone insieme. L'età adulta".

Per quanto riguarda le relazioni in sessione plenaria ci ha colpito la particolare attualità dei temi scelti, molto vicini ai problemi reali: per esempio "Il Disagio dei centri FC, tra limiti nelle risorse e problemi emergenti", disagio che si sta purtroppo diffondendo in seguito ai limiti di risorse imposti dalle restrizioni finanziarie.

Di fronte a questo è necessario aggregare gli sforzi fra gli enti coinvolti, per questo Peppe Magazzù e Franco Berti, rispettivamente Presidente SIFC e LEGA, parleranno de "I centri FC fra l'assistenza e la ricerca. Come vengono utilizzati i fondi della legge 548/93: proposta di un tavolo di lavoro".

Sempre fra i temi scelti ci hanno favorevolmente impressionato certe soluzioni pratiche che sicuramente riscuoteranno grande successo: per aggiornare coloro che non hanno avuto l'opportunità di frequentare il Congresso nordamericano di Anaheim, ecco che sono stati scelti quattro "corrispondenti speciali" che riferiranno delle novità emerse in settori specifici (per Ricerca di base, Microbiolgia e Infezione, Gastroenterologia e Nutrizione, Fisioterapia). Idea semplice, ma che a nessuno prima era mai venuta in mente.

Fra le sessioni generali ce ne sarà anche una sul tema dei trapianti polmonari, focalizzata in particolare sull'argomento (necessario di grande trasparenza) del sistema di allocazione degli organi in Italia. Dato l'interesse anche pratico che riveste, una rappresentante della LEGA porterà anche il punto di vista dei pazienti su questo tema.

Una sessione importante porta notizie sui "Grandi Progetti SIFC": il registro Italiano FC, il Progetto Accreditamento dei Centri, La Formazione e l'Aggiornamento, l'Editoria.

Ci auguriamo vivamente di sentire bellissime novità attese da tempo, fondamentali per l'attività di ricerca clinica in Italia. Pensiamo ad esempio alla ripresa dei lavori e della disponibilità del Registro Malattia; all'avvio di una iniziativa importante che la SIFC ha strenuamente voluto, convinta che possa contribuire a superare alcune delle difficoltà che ostacolano la ricerca clinica in Italia. Si tratta di un progetto di percorso formativo destinato a 20-25 sanitari operanti nei centri FC italiani, perché vengano acquisite capacità di "ideazione, organizzazione e conduzione di ricerca clinica".

L'ambìto risultato concreto del percorso dovrebbe essere, oltre all'esperienza raggiunta dai partecipanti, quello di un grande progetto di ricerca clinica basata sulla collaborazione fra i centri italiani.

Dopo “I primi anni” e “L’adolescenza” esce il terzo libro

DIVENTARE GRANDI CON LA FIBROSI CISTICA

Presentiamo la collana “Fibrosi cistica: parliamone insieme” e in particolare l’ultimo numero appena dato alle stampe sull’età adulta. Il testo è’ destinato alle persone adulte con fibrosi cistica e ai loro familiari; è rivolto anche ai medici e a tutti i sanitari che sono coinvolti nelle cure e nell’assistenza di questa malattia. Rappresenta il terzo di una serie: il primo è “Fibrosi cistica: parliamone insieme. I primi anni e l’età della scuola”, il secondo è “Fibrosi cistica: parliamone insieme. L’adolescenza”. Quest’ultimo è stato presentato in occasione del Congresso Nazionale della Società Fibrosi Cistica (Tirrenia, 23 Novembre 2011). La Fondazione provvederà a distribuirlo, così come è stato per gli altri due, ai Centri di Riferimento Regionali per la FC, in modo che il personale medico e paramedico dei Centri lo possa fornire direttamente alle famiglie, ai malati, ai loro medici di famiglia o strutture sul territorio che si occupano di FC. Il libro sarà anche pubblicato sul sito della Fondazione, in modo da essere direttamente accessibile a chiunque fosse interessato a leggerlo o a stamparne alcune parti (www.fibrosicisticaricerca.it/Fibrosi-Cistica/Documenti-informativi).

La formula adottata prevede una prima parte articolata in “Domande e Risposte” (diversa in ognuno dei tre libri perché focalizzata sui temi più specifici per ogni età: bambino, adolescente, adulto); a questa fa seguito una seconda parte in cui si trattano argomenti di carattere più generale, corredata di appendici interessanti (note sugli aspetti legislativi e sociosanitari, glossario dei termini del linguaggio “medichese” presenti nel testo). Sia la parte “Domande e Risposte” sia quella divulgativa generale riportano le conoscenze più aggiornate in tema di FC, spesso documentate dalla citazione della bibliografia scientifica relativa. Si è tentato in questo modo di garantire ai malati un’informazione che abbini semplicità di linguaggio ad accuratezza scientifica, in grado di valorizzare le evidenze scientifiche a sostegno.

Informazione e cure che allungano la vita

Il testo nasce dal Percorso formativo 2008: uno dei corsi residenziali di formazione che la Fondazione FFC periodicamente organizza individuando un tema d’interesse per la formazione dei sanitari in campo FC e aprendo poi la possibilità di accesso agli operatori dei centri FC sparsi in tutta Italia.
Il tema individuato era la comunicazione (fra malati e sanitari, fra sanitari stessi, fra sanitari e popolazione).
Affrontando il modulo dedicato in particolare alla “divulgazione”, un’inchiesta fra i partecipanti aveva indicato come ogni Centro si fosse dotato di opuscoli, libretti, foglietti informativi scritti dagli operatori del Centro e dedicati a temi specifici: la nutrizione, la fisioterapia, lo screening, altri temi particolari. Mancava tuttavia un testo più generale e più organico che comunicasse informazioni complessive sugli aspetti generali della malattia, con in più una particolare attenzione alle diverse età del malato. E’ nata così l’idea di realizzare tre testi distinti, scritti a più mani: quelle dei partecipanti al Percorso Formativo FFC, cui si sono aggiunte come consulenti speciali quelle dei malati stessi.

In sostanza, **la prima ragione per cui questi libretti sono stati composti è che rispondevano a un bisogno particolare di informazione per i malati: avere un testo completo e specifico per età.** La seconda ragione è che gli esperti ritengono che **migliorare le conoscenze dei genitori dei malati e dei malati FC stessi sia uno degli interventi possibili per promuovere l’aderenza alle cure**; condizione che varia molto secondo le età del malato ma comunque si attesta intorno al 50%, massimo il 70% di quanto prescritto (raggiunge un minimo nell’età dell’adolescenza). **Il fatto importante è che tale aderenza è oggi ritenuta un fattore influente sul decorso della malattia, di importanza simile al tipo di mutazioni presenti nel corredo genetico del malato.**

UN PALMARE PER PARLARE COI RAGAZZI

Certamente in futuro dovranno essere avviate iniziative che sfruttino più moderni mezzi di persuasione: un recente progetto lanciato con il sostegno della Fondazione FC americana, ha intrapreso la sperimentazione di un **palmare** per adolescenti FC, provvisto di un’agenda elettronica che serve a ricordare le terapie e soprattutto fornisce un canale interattivo con il team dei curanti (cui si possono inviare domande) e fra i ragazzi stessi. I primi dati riportati sull’esperienza, ancora in corso, dicono che è stata apprezzata dai ragazzi soprattutto la possibilità di porre domande ai curanti. La Fondazione FFC italiana ha aperto questa primavera un nuovo approccio al problema con la diffusione in streaming del Seminario di Primavera e con la richiesta ai relatori di contributi realizzati con un particolare taglio divulgativo. (filmato visibile su www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-scientifici/Video-Seminario-Primavera).

Certamente il libro resta uno strumento tradizionale che non si pone l’obiettivo di promuovere l’“autogestione” della malattia da parte dei malati e dei familiari. Vuole essere uno strumento letto anche dai curanti, oltre che dai malati, quindi (terzo motivo per cui è stato scritto) è anche **un mezzo per facilitare la comunicazione** fra di loro. Un libro per realizzare quella diversa connessione fra le parti, così importante in una malattia come la FC, che a volte anche il più veloce dei personal computer, con i suoi contatti remoti e impersonali, non riesce a realizzare.

DOMANDE & RISPOSTE

Abbiamo selezionato dalla rubrica "Domande e risposte" del sito www.fibrosicisticaricerca.it alcune domande che ci sembrano di particolare interesse per buona parte dei nostri lettori. invitiamo tutti a frequentare questo spazio online e a porci i quesiti, soprattutto quelli riguardanti i percorsi di ricerca nei loro aspetti più difficili da interpretare.

1

Cosa attendersi dai farmaci attivi sul difetto di base fc

(02/11/2011)

Sono il genitore di un ragazzo di 20 anni con fibrosi cistica (genotipo df508 omozigote), quindi molto speranzoso sui risultati dei farmaci Vertex. Anche se sono stati fatti molti commenti sull'avvento di questi nuovi farmaci, io non ho ancora capito con chiarezza quali reali benefici apporterebbero ai malati di FC. Leggendo sui vari forum vedo che molte persone non hanno le idee chiare in merito. Quindi vi chiedo cortesemente se potete darmi delucidazioni sui relativi argomenti:

- √ Funzionalità respiratoria: i Vertex ne impediranno il declino o vi potrà essere anche un miglioramento?
- √ Infertilità: si avrà la risoluzione del problema?
- √ Funzionalità pancreatica e problemi intestinali: si avranno dei benefici?
- √ Infiammazione: si avrà una normalizzazione del livello infiammatorio generale dell'organismo?

Grazie. Sandro

Sulle potenzialità dei futuri trattamenti con correttori e potenziatori di proteina CFTR mutata abbiamo in più occasioni dato informazioni su questa rubrica. Cerchiamo comunque di riassumere seguendo l'ordine dei quesiti posti dal nostro interlocutore. Una premessa valida per tutti questi interrogativi: dalle terapie orientate al difetto di base ci attendiamo che venga arrestato o almeno molto contenuto il processo di danno progressivo degli organi interessati. E' ragionevole pensare che laddove gli organi interessati siano ancora sostanzialmente indenni, l'effetto curativo sia consistente; laddove il danno è già molto avanzato è ipotizzabile che il trattamento possa arrestarne o circoscriverne la progressione ma non recuperare struttura e funzionalità dell'organo. E tuttavia queste sono le ragionevoli attese, che richiedono peraltro di essere verificate nel medio-lungo termine da studi clinici appropriati, studi che sono appena agli inizi, anche se già assai promettenti.

1. Funzionalità respiratoria. Vale quanto detto sopra, cioè ne potrebbe essere impedito il declino ulteriore se fosse già molto compromessa; potrebbe migliorare se l'apparato respiratorio conservasse ancora una condizione strutturale buona.
2. Infertilità. L'infertilità dei maschi con FC deriva quasi sempre dalla mancanza (agenesia) dei dotti deferenti, per un arresto del loro sviluppo già nella vita embrionale: è improbabile che terapie del difetto di base consentano la rigenerazione di quell'organo.
3. Funzionalità pancreatica e problemi intestinali. E' pensabile che il pancreas possa ricavare beneficio solo nel caso che vi siano ancora nell'organo acini (le componenti che secernono enzimi) integri e funzionanti; improbabile che vi sia effetto se il pancreas è completamente invaso dal processo fibroso-cistico. Potrebbe invece ricavarne beneficio l'intestino (evitando processi ostruttivi), in presenza di un muco diventato più idratato e più scorrevole.
4. Infiammazione. Pensiamo soprattutto all'infiammazione polmonare, che è causa fondamentale del processo distruttivo dei polmoni: è ragionevole ritenere che la correzione dell'ambiente bronchiale possa limitare di molto lo stato di infezione batterica e di conseguenza impedire o attenuare la risposta infiammatoria cronica. Anche qui dovrebbe dipendere, almeno in parte, da quanto è già destrutturato l'apparato broncopolmonare, anche se va detto che gran parte dell'eccesso di infiammazione, tipico di questa malattia, si ritiene dipenda direttamente dal difetto della proteina CFTR.

G.M.

2

Stato della ricerca sulla terapia cellulare con cellule staminali

(02/11/2011)

Buongiorno, ho trovato questa notizia su Internet: volevo capirne il fondamento e conoscere lo stato di avanzamento della ricerca nel campo della terapia con cellule staminali in FC.
"Un gruppo di ricercatori della Boston University's Center for Regenerative Medicine and the Pulmonary Center ha generato 100 nuove linee di cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) provenienti da individui con malattie polmonari, tra cui la fibrosi cistica e l'enfisema. Grazie a queste nuove linee di staminali potrebbero essere fatti consistenti passi avanti nella cura degli effetti della malattia sull'apparato respiratorio e per lo sviluppo di una terapia genica in grado di correggere le mutazioni genetiche che ne sono causa..... (segue testo della notizia)".

Annalisa

La notizia, puntualmente riportata nella domanda con dovizia di particolari, è assolutamente fondata. Le cellule iPS, o cellule Staminali Pluripotenti indotte, sono cellule staminali generabili artificialmente inducendo cellule normalmente presenti nell'organismo adulto (ad es. alcune cellule presenti nella cute e chiamate fibroblasti) a sintetizzare i fattori che definiscono le proprietà delle cellule staminali embrionali. Esse sono state generate per la prima volta nel 2006 dal gruppo di ricerca diretto dal Dr. Shinya Yamanaka della Universita' di Kyoto attraverso l'introduzione di quattro geni, denominati c-Myc, Klf4, Oct4 e Sox2, tipicamente espressi dalle cellule staminali embrionali, in fibroblasti isolati dalla cute di un donatore. L'espressione forzata dei quattro fattori consente di

"riprogrammare" la cellula adulta (es. il fibroblasto) e riportarla ad uno stato di pluripotenza; una condizione propria delle cellule staminali embrionali. Le cellule iPS possiedono quindi alcune delle caratteristiche fondamentali delle cellule staminali embrionali: possono riprodursi in modo praticamente illimitato e hanno la capacità di maturare in qualsiasi varietà cellulare del nostro organismo.

Esse sono perciò particolarmente interessanti nell'ottica di un loro utilizzo in protocolli di terapia cellulare, perché potrebbero essere generate a partire da poche cellule prelevate dal paziente, eventualmente sottoposte a correzione del difetto genico nel caso di malattie genetiche e indotte poi a maturare nel tipo cellulare utile al ripristino della funzione compromessa dalla malattia. Malattie che potenzialmente potrebbero beneficiare della terapia cellulare includono la fibrosi cistica, il diabete, la malattia di Parkinson, il morbo di Alzheimer, la distrofia muscolare e altre ancora. Per sostituire il tessuto malato le cellule sarebbero infine somministrate allo stesso paziente precedentemente sottoposto al prelievo, evitando così ogni rischio di rigetto immunitario.

Le cellule iPS potrebbero quindi rappresentare per il futuro una fonte rinnovabile di cellule utilizzabili per la cura di svariate malattie, e costituire un'alternativa al trapianto d'organo.

Rispetto alle uniche altre cellule pluripotenti conosciute, le cellule staminali embrionali, la generazione delle cellule iPS non pone alcun problema di natura etica, in quanto il loro ottenimento non comporta la distruzione di embrioni.

Poiché la scoperta delle cellule iPS è avvenuta solo recentemente e la nostra conoscenza delle loro proprietà è ancora troppo superficiale per garantirne un utilizzo in completa sicurezza, ancora non è stata concessa nessuna autorizzazione per la loro sperimentazione clinica su pazienti. Per le cellule staminali embrionali, nonostante esse siano state oggetto di studi approfonditi ormai per molti anni, sono solo tre le sperimentazioni cliniche autorizzate e tuttora in corso: una per applicazioni sulle lesioni del midollo spinale e le altre due per gravi patologie della retina.

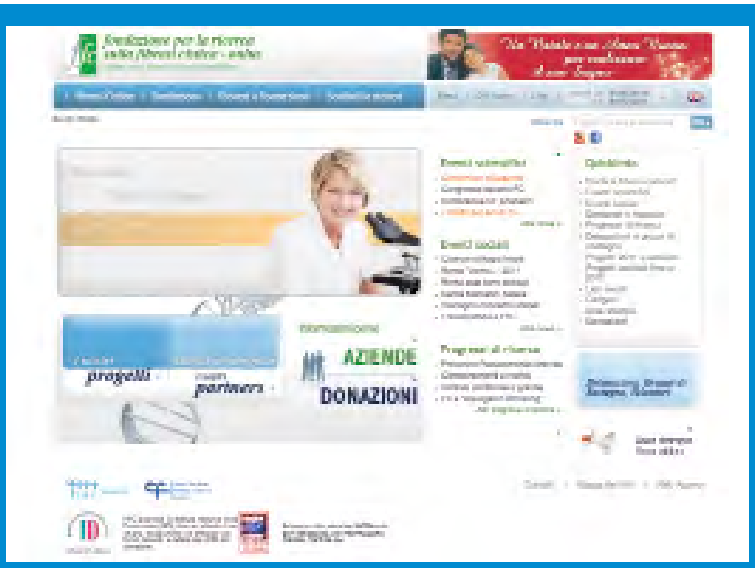
La ricerca sulle cellule staminali sta muovendo i primi passi e molto lavoro resta da fare per capire come utilizzare lo straordinario potenziale di queste cellule per curare le malattie. In particolare, perché le cellule iPS siano utili in un'ottica di terapia cellulare, si dovrebbe prima di tutto riuscire a farle maturare nel tipo cellulare desiderato. Le cellule dovrebbero poi essere in grado di sopravvivere nel paziente dopo il trapianto ed integrarsi correttamente nel tessuto circostante senza alterarne la struttura e la funzione. Esse dovrebbero svolgere le loro funzioni di concerto con le altre cellule dell'organismo, possibilmente per la durata della vita del paziente. Appare infine quasi superfluo sottolineare che esse non dovrebbero causare alcun danno al paziente. Sono quindi diversi gli ostacoli, molti dei quali di natura tecnica, che devono ancora essere superati prima che si possa arrivare ad ottenere, in modo riproducibile, delle cellule con tutti i requisiti per l'applicazione clinica.

Nella fibrosi cistica, un possibile utilizzo delle cellule iPS potrebbe essere mirato al ripopolamento anche parziale dell'epitelio polmonare con cellule respiratorie derivate dalle iPS, in cui il difetto del gene Cftr sia stato preventivamente corretto. In questa ottica si inquadra lo studio del Dr. Kotton cui si riferisce il Lettore. Nel laboratorio del Dr. Kotton sono state generate, utilizzando dei virus per veicolare i quattro geni che determinano la pluripotenza, delle cellule iPS a partire da fibroblasti di pazienti affetti da numerose patologie tra cui la fibrosi cistica. Le cellule iPS sono state successivamente indotte a differenziarsi in cellule del cosiddetto "endoderma definitivo", il tessuto embrionale da cui deriva l'epitelio polmonare. Anche la Fondazione ricerca fibrosi cistica è attualmente impegnata a sostenere la ricerca sulle cellule iPS con un progetto (FFC#3/2010) che si propone, analogamente a quanto già fatto dal Dr. Kotton, di generare cellule iPS a partire da cellule donate da pazienti affetti da fibrosi cistica, ma utilizzando una nuova tecnologia che consente di evitare l'utilizzo di virus. Ciò dovrebbe portare ad un miglioramento delle caratteristiche di sicurezza delle iPS ottenute.

1. Loi R. Prog. FFC#3/2010. An induced pluripotent stem cell (iPS)-based approach for the repopulation and phenotypic correction of cystic fibrosis air way epithelium.

Roberto Loi, Dip. Tossicologia, Sez. Oncologia e Patologia Molecolare, Università di Cagliari

Sul sito della Fondazione, nella sezione dedicata alla malattia, potete trovare ulteriori approfondimenti su "Progressi di ricerca", "Commenti di esperti", "Domande più frequenti", "Documenti informativi".



3

Con i potenziatori di cftr mutata può essere sufficiente agire su una sola mutazione

(27/10/2011)

In mio figlio FC sedicenne sono presenti la mutazione T338I e la delezione degli esoni 22,23,24 (quest'ultima recentemente individuata). La genetista ci ha detto che ancora non sanno che tipo di proteina CFTR facciano produrre le delezioni, quale sia in sostanza il difetto indotto. Quindi non possiamo sapere se i farmaci "potenziatori" potrebbero agire positivamente nei loro riguardi. Dato il suo stato di salute e la condizione di sufficienza pancreatica (si suppone dipenda dall'altra mutazione T338I di classe 4) è più che probabile, secondo me, che una certa quantità di proteina CFTR (quanta?) in qualche modo arrivi a collocarsi sulla membrana della cellula. Supponendo che la grande delezione non produca CFTR funzionante, non potrebbe essere sufficiente correggere o potenziare la CFTR prodotta dall' altra mutazione che, secondo uno studio, sembra essere molto mild per avere un miglioramento tale da avvicinarsi allo stato di non FC? Esiste un' analisi, (e se esiste dove posso farla), escludendo il potenziale nasale che mi è stato sconsigliato per l'invasività, che sappia dirmi quanta CFTR funzionante producano le 2 mutazioni insieme? Quali dei medicinali in via di sperimentazione potrebbero essere utilizzati con queste mutazioni? E infine, è vero, come mi è stato ventilato in ambienti medici, che quando questi medicinali saranno disponibili in Italia, sarebbe conveniente essere in cura in un centro di riferimento regionale piuttosto che in un centro minore o d'appoggio, dove potrebbero arrivare dopo molto tempo? Grazie per il lavoro che fate.

Silvia

Si suppone che la mutazione T338I appartenga alla classe IV delle mutazioni, e si ritiene che le mutazioni di classe IV producano una proteina CFTR che non ha il problema di arrivare sulla membrana cellulare, dove invece è già collocata, ma presenta piuttosto un difetto di "conduttanza". Con questo termine si indica la permeabilità della proteina agli ioni cloro: se la conduttanza è diminuita il passaggio degli ioni cloro è ridotto (ma non mancante del tutto). Si dice, infatti, che la proteina CFTR delle mutazioni di classe IV (o almeno di alcune di esse) ha una funzione "residua" (ma non assente). E per questo si ipotizza che i farmaci potenziatori possano agire anche su questa classe di mutazioni, probabilmente "potenziandone" anche la conduttanza. Obiettivo è arrivare al livello di un 15-20% di proteina normalmente funzionante, che si pensa sia in grado di prevenire la comparsa di sintomi. E questo livello potrebbe essere ottenuto, con potenziatori efficaci, anche agendo sulla proteina prodotta da una sola delle mutazioni presenti. Al momento però non siamo in grado di dire quali dei farmaci in corso di studio possano essere candidati anche per questo tipo di mutazioni.

Per quanto riguarda il test dei potenziali nasali, a nostro avviso è un test "fastidioso" da eseguire, ma un ragazzo di 16 anni ben motivato potrebbe sicuramente tollerarlo: importante sarebbe eseguirlo nei pochi centri specializzati che lo sanno fare e lo sanno interpretare. E' un test che può dare discrete informazioni sul livello di proteina CFTR funzionante (a livello della mucosa nasale) prodotta dal soggetto.

Per quanto riguarda la disponibilità dei nuovi farmaci, crediamo che qualora fossero ufficialmente approvati dagli organi competenti e messi in commercio in Italia, arriverebbero ai centri di cura, grandi e piccoli, in egual misura e con gli stessi tempi. ***G. Borgo***

4

Trapianto polmonare in fc con polmoni ex vivo "ricondizionati"

(27/10/2011)

Cosa ne pensate della nuova tecnica di trapianto polmonare ex vivo che stanno attuando in Italia e come è successo alle Molinette. E' un rischio per il paziente? Chiedo se il polmone "corretto" dà la stessa sicurezza di quello standard che non ha subito traumi. Un cordiale saluto.

Robin

Il trapianto di polmone da donatore vivente, di cui l'attuale legislazione non consente l'esecuzione in Italia, consiste nel prelievo di due lobi polmonari da due donatori consanguinei, come i genitori di un piccolo paziente con FC, per l'esecuzione di un trapianto bipolmonare. Ma la domanda sembra riferirsi ad un'altra modalità: il trapianto eseguito utilizzando i polmoni di un donatore dopo ricondizionamento ex-vivo (EVLP: ex vivo lung perfusion). Questo prevede che i polmoni vengano prelevati da un donatore a cuore battente ma deceduto dal punto di vista cerebrale. I polmoni prelevati, che vengono sottoposti a tale procedura, sono sani ma temporaneamente deteriorati dal punto di vista funzionale in seguito agli eventi metabolici collegati alla morte cerebrale (edema, mediatori chimici, secrezioni endobronchiali) e quindi non potrebbero essere utilizzati per il trapianto. La tecnica di ricondizionamento ex-vivo consente di effettuare una vera e propria toilette del polmone e dei bronchi, rimuovendo mediatori chimici dannosi, acqua in eccesso nel tessuto polmonare, e aspirando le secrezioni all'interno dei bronchi. Alla fine di tale trattamento, che dura circa 4 ore, è possibile effettuare una valutazione della funzione degli organi e quindi decidere se effettivamente sono trapiantabili. Tale tecnica è stata utilizzata in Italia per la prima volta presso il nostro centro trapianti e con essa sono stati effettuati con successo già due trapianti bipolmonari a due giovani pazienti con FC utilizzando organi non ritenuti idonei da altri centri trapianti ma poi opportunamente trattati con EVLP.

Tale tecnica consente di recuperare organi scartati in prima istanza ma potenzialmente validi dopo opportuno trattamento, quindi sicuramente è uno strumento valido per aumentare le chance di trapianto per un paziente in lista d'attesa. I centri al mondo dove si esegue il ricondizionamento ex-vivo dei polmoni stanno aumentando ma le casistiche sono ancora esigue. I primi dati che mettono a confronto i trapianti eseguiti dopo ricondizionamento ex-vivo con quelli eseguiti con tecnica standard non rilevano differenze di complicanze a breve termine (1 anno dal trapianto). Sono necessari ovviamente dati su casistiche più ampie e follow-up più lunghi.

Luigi Santambrogio, Direttore Divisione di Chirurgia Toracica, Policlinico, Milano

GARA DI SOLIDARIETÀ
PER LE ADOZIONI DEI PROGETTI DI RICERCA

Da luglio ad oggi, i **26 progetti selezionati** dalla Fondazione per dare il via ad altrettanti percorsi di ricerca hanno superato il milione di euro. L'obiettivo è ora quello di raggiungere la quota di un milione 578 mila euro per ottenere così la copertura totale di sette progetti annuali, 17 biennali e due triennali. **Al momento è stato coperto il 69 per cento della somma finanziata dalla Fondazione:** il 61 per cento di quanto raccolto proviene dalle delegazioni, dai volontari e dai gruppi di sostegno; il 27 per cento è arrivato dalla donazione di privati e da eventi organizzati dalla sede di Verona; il 12 per cento viene dalla campagna di ottobre dell'sms solidale. **Restano ancora nove progetti a disposizione per l'adozione: cinque hanno bisogno di una copertura totale pari a 395 mila euro; gli altri quattro cercano il supporto parziale di 88 mila euro.**

Nel ringraziare tutte le persone che hanno contribuito al raggiungimento di questi obiettivi, riportiamo qui sotto l'elenco dei 26 progetti selezionati dal Comitato scientifico della Fondazione, i nomi dei donatori, il costo sostenuto e le cifre ancora a disposizione per il completamento delle adozioni.

FFC#1/2011

Proprietà di Trimetilangelicina nel recupero di DF508-CFTR
Responsabile Valeria Casavola
(Dip. Fisiologia generale ed ambientale, Università di Bari)
Costo □ 90.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vicenza

FFC#2/2011

Sintesi di derivati del PTC124 con capacità di correggere i codoni di stop prematuri presenti nel gene CFTR e di aumentarne la biodisponibilità.
Responsabile Aldo Di Leonardo (Dip. Scienze e Biotecnologie Molecolari e Biomolecolari, Università di Palermo)
Costo □ 40.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Lecce (□ 20.000), Delegazione FFC di Vittoria Ragusa (□ 20.000)

FFC#3/2011

Alterazione di segnali generati dalla Protein Chinasi CK2 in cellule che esprimono ΔF508-CFTR. Aspetti funzionali e prospettive terapeutiche.
Responsabile Lorenzo Pinna (Dip. Chimica Biologica, Università di Padova)
Costo 40.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC della Valdadige (20.000), Associazione Trentina FC Onlus con la Fiaba "Il Villaggio di Natale" in ricordo di Massimiliano e Sebastiano (20.000)**

FFC#4/2011

Ruolo della compartimentazione e dell'attività del sistema AMPc/PKA nella regolazione dell'espressione funzionale di CFTR
Responsabile Stephan Reshkin (Dip. Fisiologia generale ed ambientale, Università di Bari)
Costo 65.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Avellino (€ 15.000), ParkingGo Oasi Srl (10.000), Amici per la Ricerca 2011 Bassano e Loifur Srl (30.000)** **Adottabile** per 10.000

FFC#5/2011

Studio Europeo sui geni modificatori in fibrosi cistica
Responsabile Harriet Corvol (Pediatric CF Center of Trousseau Hospital - Inserm U938 / UPMC, Paris, France)
Costo 100.000
Adottato totalmente da **Fondazione Cassa di Risparmio di Verona**

FFC#6/2011

Studio del ruolo di mutazioni nel gene CFTR nel modulare l'espressione fenotipica della fibrosi cistica mediante analisi dell'mRNA
Responsabile Stefano Duga (Dip. Biologia e Genetica per le Scienze Mediche, Università di Milano)
Costo 50.000
Adottato totalmente da **Fondazione Bruno Maria Zaini**

FFC#7/2011

Nuove strategie per applicazioni cliniche alla diagnosi prenatale non invasiva di fibrosi cistica: analisi di alleli fetali mutati nel plasma materno
Responsabile Maurizio Ferrari (Lab. Biologia Clinica Molecolare e Citogenetica, Università Vita-Salute HSR, Milano)
Costo 60.000
Adottabile

FFC#8/2011

Analisi dello screening del portatore di fibrosi cistica su un ampio territorio
Responsabile Carlo Castellani (Centro Regionale FC, Azienda Ospedaliera Universitaria, Verona)
Costo 65.000
Adottabile

FFC#9/2011

Lo screening del portatore sano per la fibrosi cistica: la voce dei cittadini
Responsabile Paola Mosconi (Ist. Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Lab. for Medical Research and Consumer Involvement)
Costo 35.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC La Bottega delle Donne di Montebelluna, Treviso**

FFC#10/2011

Sviluppo pre-clinico di Peptidomimetici attraverso la via inalatoria per il controllo delle infezioni da Pseudomonas aeruginosa in modelli murini
Responsabile Alessandra Bragonzi (Infection and Cystic Fibrosis Unit, Division of Immunology, Transplantation and Infectious Disease, San Raffaele Scientific Institut, Milano)
Costo 35.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Milano**

FFC#11/2011

Infezioni da Staphylococcus aureus in pazienti con fibrosi cistica: disegno, sintesi e determinazione dell'attività antibatterica in vitro di nuovi beta-lattamici e molecole linezolide-simili come nuovi potenziali agenti antibatterici
Responsabile Clementina Elvezia Cocuzza (Dip. Medicina Clinica e Prevenzione, Università di Milano-Bicocca) **Costo** 50.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Catania (€25.000), Delegazione FFC Il Sorriso di Jenny (€ 8.000), Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Sara Zini (17.000)**

FFC#12/2011

Nuovi antibiotici versus Burkholderia cepacia a partire da batteri antartici
Responsabile Renato Fani (Dip. Biologia dell'Evoluzione, Università di Firenze)
Costo 65.000
Adottato parzialmente da **Donatori SMS Solidale 2011 (30.000, quota provvisoria)**

FFC#13/2011

Identificazione e caratterizzazione di nuovi farmaci contro l'infezione cronica da Pseudomonas aeruginosa
Responsabile Livia Leoni (Dip. Biologia, Università di Roma Tre, Lab. Microbiol. Molecolare e Biotec. Microrganismi)
Costo 40.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC della Verbania V.C.O. (10.000), Delegazione FFC della Valpolicella (20.000), Antonio Guadagnin & Figlio (10.000)**

FFC#14/2011

Sviluppo di nuovi peptidi e lipopeptidi attivi nel trattamento di patogeni polmonari: studi in vitro ed in vivo
Responsabile Maria Luisa Mangoni (Dip. Scienze Biochimiche, Univ. "La Sapienza", Roma)
Costo 70.000
Adottato parzialmente da: **Carla Silva Ubertalli in ricordo di Marcella Ubertalli Ferrero Ventimiglia (€ 50.000)**
Adottabile per 20.000

FFC#15/2011

Sviluppo, produzione e caratterizzazione di peptidi antimicrobici (CAMPs) attivi sulla forma sessile dei patogeni opportunisti Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cenocepacea.
Responsabile Eliodoro Pizzo (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Università "Federico II", Napoli)
Costo 35.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Imola**

FFC#16/2011

Achromobacter xylosoxidans, patogeno emergente in pazienti affetti da Fibrosi Cistica: dalla caratterizzazione molecolare allo sviluppo di strategie terapeutiche basate sull' attività del batterio predatore Bdellovibrio
Responsabile Serena Quattrucci (Dip. Pediatria e Neuropsichiatria Inf., Univ. "La Sapienza", Policl. Umberto I, Centro fibrosi cistica, Roma)
Costo 40.000 **Adottato totalmente da** **Delegazione FFC di Monterotondo Roma (10.000), Delegazione FFC di Latina (20.000), Amici della Ricerca di Palermo (10.000)**

FFC#24/2011

Sviluppo preclinico del peptide antimicrobico M33. Efficacia contro le infezioni polmonari da Pseudomonas aeruginosa
Responsabile Alessandro Pini (Dipartimento di Biotecnologie, Università di Siena)
Costo 38.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Legnago (€ 15.000), Delegazione FFC di Varese (10.000)**
Adottabile per 13.000

FFC#17/2011

Mediatori anti-infiammatori derivati dall'acido docosaexaenoico nell'esalato condensato e nello sputo di adulti affetti da fibrosi cistica
Responsabile Marina Aiello (Dip. Scienze cliniche, Università di Parma)
Costo 45.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Bologna**

FFC#18/2011

I meccanismi di induzione dell'inflammasoma e del rilascio di IL-1β stimolati da Pseudomonas aeruginosa forniscono le basi per strategie terapeutiche innovative nel trattamento dell'infiammazione nei malati di Fibrosi Cistica
Responsabile Maria Lina Bernardini (Dip. Biologia e Biotecnologie, Università "La Sapienza", Roma)
Costo 90.000
Adottabile

FFC#19/2011

Fosfolipasi C beta come bersaglio terapeutico candidato del segnale proinfiammatorio nelle vie respiratorie della fibrosi cistica
Responsabile Giulio Cabrini (Dip. Patologia e Diagnostica, Università di Verona)
Costo 90.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Belluno**

FFC#20/2011

Risposta dell'ospite all'adattamento di Pseudomonas aeruginosa durante la colonizzazione cronica delle vie aeree
Responsabile Cristina Cigana (Infection and Cystic Fibrosis Unit, Division of Immunology, Transplantation and Infectious Diseases, San Raffaele Scientific Institute, Milano) **Costo** 75.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Bergamo Villa d'Almè (10.000), Amici della Ricerca di Milano (10.000), Latteria Montello SpA 70° compleanno nonno Armando (10.000)**
Adottabile per 45.000

FFC#21/2011

Fosfodiesterasi tipo-4 (PDE4) come potenziale bersaglio farmacologico per ridurre l'infiltrazione neutrofilica e il danno polmonare nella fibrosi cistica
Responsabile Virgilio Evangelista (Lab. di Biologia e Farmacologia Vascolare, Consorzio Mario Negri Sud, Chieti)
Costo 90.000
Adottabile

FFC#22/2011

Modulazione del metabolismo di ceramide nella terapia della fibrosi cistica
Responsabile Riccardo Ghidoni (Lab. Biochimica e Biologia Molecolare, Dip. Medicina, Osp. S. Paolo, Università di Milano)
Costo 90.000
Adottabile

FFC#23/2011

Particelle respirabili modificate con poli(etilenimina) per la veicolazione di un oligonucleotide decoy contro il fattore di trascrizione nucleotide NF-κB: una nuova strategia per la terapia combinata della fibrosi cistica?
Responsabile Fabiana Quaglia (Dip. Chimica Farmacologica e Tossicologica, Università "Federico II", Napoli)
Costo 40.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC del Lago di Garda con i GdS dell'Isola Bergamasca e di Chivasso e di Arezzo**

FFC#25/2011

DWI un nuovo strumento per valutare l'infiammazione nei pazienti con fibrosi cistica con esacerbazione respiratoria
Responsabile Giovanni Morana (Servizio Fibrosi Cistica, Ospedale Ca' Foncello, Treviso)
Costo 70.000
Adottato totalmente da **Paolo Isoni con Marta Marzotto (15.040), Dedikato 2011 (€ 11.000), Delegazione FFC di Lucca (10.000), Maria Pia Papini (33.960)**

FFC#26/2011

Valutazione funzionale dei monociti umani come nuovo strumento per la ricerca clinica e preclinica in fibrosi cistica
Responsabile Claudio Sorio (Dip. di Patologia e Diagnostica, Università di Verona)
Costo 70.000
Adottato totalmente da **Donatori SMS Solidale 2011**

Decaderza", così ha battezzato questa foto il professore.

Dialogo con Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione

Rachele Perbellini

MEDICO PER AMORE DELL'UOMO
PASSATO E FUTURO DI UN IMPEGNO CONTRO LA FIBROSI CISTICA

Ha fatto di tutto per sottrarsi a questa intervista. Senso del pudore, nessun desiderio di esporsi agli occhi di tanti ma, dopo lungo assedio, il direttore scientifico della Fondazione, da 54 anni impegnato nella lotta alla fibrosi cistica, cede a un'intervista inevitabilmente incompleta, ma non di meno preziosa, dove racconta molti perché di un impegno lungo una vita.

Professore, perché ha scelto di diventare medico?

Era una cosa che ritenevo di utilità abbastanza immediata, che incontrava il senso di piacere nel servizio. Mi sono laureato nel 1955. Allora il medico era visto come un riferimento. Mi piaceva il suo ruolo nei confronti della gente. E poi la medicina aveva il fascino delle cose misteriose. Mi pareva che il medico dovesse capire di più dell'uomo.

La possibilità di una certa agiatezza non lo interessava?

Una volta il medico non poteva guadagnare molto. La mia fidanzata del tempo (ora mia moglie), quando disse a suo padre, che lavorava in banca, di frequentare uno studente di medicina, si sentì rispondere: «Figlia mia, farai la fame». Credo non mi abbia mai sfiorato come importante il fatto economico.

E così è diventato pediatra.

La pediatria aveva poche conoscenze: sembrava un terreno carico di potenzialità dal punto di vista scientifico e dell'applicazione operativa.

Quali sono stati gli inizi?

Mentre frequentavo la specialità di pediatria presso l'Università degli Studi di Padova, lavoravo all'ospedale di Nogara (VR). Erano i tempi in cui infieriva la poliomielite e i bambini morivano di gastroenterite tossica.
Si faceva medicina di frontiera.

All'interno dell'ospedale si era creata una comunità di medici: si viveva insieme ai colleghi delle altre discipline in un gruppo cameratesco.
Dormivo e mangiavo là, tornavo a casa la domenica. Fu un'esperienza molto viva e piena, diventata col tempo non più riproducibile. L'avevo comunque vissuta come qualcosa di ristretto: non c'era abbastanza spazio per sfidare e ampliare gli orizzonti.
Quando giunsi all'ospedale infantile Alessandri di Verona, il primario Vittorio Mengoli mi accettò come volontario. Guadagnavo qualcosa facendo visite di supplenza alla mutua. Bastava per vivere.

E la fibrosi cistica?

Nel 1957 incontrai il primo caso. Lì scattò l'interesse. Si trattava di Annamaria, una bambina proveniente dalla contrada Vinchi della Lessinia. Nel 1953, presso la clinica pediatrica di Padova, il prof. Sartori, lo stesso che diede alla malattia il nome non fortunato di «disporia mucoide», ne aveva già studiato un caso, ma se ne sapeva ancora pochissimo. Il gap tra letteratura anglosassone e mancanza di confidenza con la lingua inglese rendeva l'aggiornamento difficoltoso.

Gli americani erano più avanti, vero?

Era il 1938 quando Dorothy Andersen, della Columbia University di New York, fece l'autopsia a una serie di bambini piccolissimi, emaciati, pelleossa, scoprendo che avevano un pancreas completamente mutato rispetto la sua struttura originale. Il pancreas è formato da acini che secernono gli enzimi che finiscono nell'intestino, ma nei casi in studio gli acini si erano trasformati in cisti collegate tra loro da tessuto cicatriziale fibroso. Ecco perché Dorothy Andersen battezzò la malattia «fibrosi cistica del pancreas»: per i bambini americani era la malattia delle «65 rose», infatti, in inglese, *cystic fibrosis* suona come *sixty-five roses*.

Come prosegue la storia?

Nel 1950, in seguito a un'ondata di terribile caldo, a New York morirono molti bambini con fibrosi cistica. Paul Artom di Sant'Agnese, un amico, nostro connazionale ebreo rifugiatosi in America nel 1938, sospettò che fossero morti a causa di una sudorazione eccessiva. Andò a prelevare il sudore dei bambini con FC sopravvissuti e si accorse che conteneva sale cinque volte di più della norma.
Era stata la perdita eccessiva di sale a portare al collasso e quindi alla morte i bambini.
Nel 1952, il test del sudore, inventato appunto da di Sant'Agnese, permise d'identificare la FC.
Per capire le cause della malattia era banale ma determinante ingegnarsi su come diagnosticare cose semplici. Gli strumenti per farlo dovevamo inventarceli noi. Per prelevare il sudore, per esempio, si mettevano i bambini in un sacco di plastica e si dava loro da bere in una stanza calda. Cose barbariche viste a distanza.
Nel sacco restava il sudore che si prelevava con una siringa. Furono Gibson e Cooke, un medico e un laboratorista americani, a trovare il modo di indurre la sudorazione in modo poco invasivo.

Torniamo in Italia: quando si superò la fase pioneristica degli studi e della cura della malattia?

Quando le case farmaceutiche iniziarono a produrre estratti pancreatici raffinati e arrivarono i primi antibiotici contro *Pseudomonas aeruginosa*.

Prima c'è dell'altro.

In laboratorio s'impararono a conoscere funzionalità del pancreas e alterazioni del sangue legate alla malattia. Nacque una sinergia tra gente che aveva diverse professionalità. Ingenuità più buona volontà si sommarono nel tentativo di comprendere di più.
Nel 1967, quando nacque il primo centro italiano di cura della FC a Verona, si erano già maturati competenze e interesse intorno al problema.
Infatti nel 1966, a Genova, c'era stato il congresso nazionale di pediatria: il primo evento comunicativo tra pediatri di tutta Italia, in cui si affrontò anche il problema della FC; toccò a me relazionare facendo riferimento a una casistica di 40/50 malati.
I pediatri iniziarono a saper sospettare la malattia, mandando da varie parti d'Italia i pazienti a Verona, dove si faceva diagnosi. Peraltro ci si diede presto da fare per contrastare il problema della migrazione dei malati e per trovare continuità di assistenza nel loro territorio.

Come faceste fronte alla migrazione dei pazienti?

Un aspetto imprescindibile con cui si è lavorato è stata la formazione: è fondamentale continuare a imparare e, nel contempo, trasmettere agli altri, ai giovani, il rigore di un metodo, il continuo aggiornamento (perché i pazienti non ci perdonano l'ignoranza e l'approssimazione).
Ma è anche stato basilare lo sviluppo di un modello assistenziale vicino alla persona, che non può fare a meno del rapporto comunicativo con il malato.
In questo, le persone che hanno lavorato con me hanno contribuito tanto a far crescere altre realtà in altri territori.

A quali principi faceva riferimento il Centro di cura di Verona e come tendeva ad applicarli?

Si perseguiva una modalità di medicina con approccio globale. I curanti si possono dividere in due categorie: c'è chi cura la malattia (e magari anche molto bene) e c'è chi cura il malato anche facendosi carico della sua parte non malata, ma a rischio, e del mondo attorno a lui.
Fare diagnosi prescrivendo la cura senza occuparsi della persona nel suo insieme e dei suoi problemi pratici è

Primavera 1994. Inaugurazione del settore protetto del Centro FC (per la terapia genica) con Michela Sironi, sindaco di Verona, Mariapia Garavaglia, Ministro della Sanità che ha dato il via alla Legge 548/93 e Michele Romano, direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Verona.

fallimentare: per questo bisogna allargare l'orizzonte del proprio approccio professionale, specialmente in caso di malattie croniche e devastanti come questa.
Per avere a che fare con i nostri malati e le loro famiglie, spesso di estrazione povera, dovevamo affrontare anche tutto ciò che la malattia sconvolgeva nella loro vita. Ai pazienti era importante dedicare tempo, molto tempo; bisognava saperli ascoltare e sviluppare aspetti di assistenza (anche a casa), che non fossero la sola somministrazione di farmaci.
Per questo divenne indispensabile un servizio che accostasse sinergicamente le cure mediche al supporto sociale.

Quanti pazienti ha curato?

Ne ho conosciuti e in varia misura curati più di 2000.

Come viveva il fatto di non poterli guarire?

Non sempre il mestiere del medico è quello di guarire, ma è sempre quello di curare.
Con la medicina si può sempre ottenere qualcosa.
Il medico e il personale sanitario hanno larghissimo spazio per curare, che va dal fare diagnosi al monitorare l'andamento della malattia al prescrivere e somministrare farmaci al preoccuparsi di come il malato viva la sua realtà di malato e s'inserisca nel mondo.
Ecco che questo curare assieme assume un significato molto ampio.

Quindi era sottile il confine tra ambito lavorativo e ambito affettivo?

Proprio perché è una malattia che dura dalla nascita alla fine, stabilisci con questa gente un rapporto particolarissimo, in cui è difficile distinguere il mondo professionale da quello umano fatto di empatie e confidenze.
Quello del medico è un mestiere di equilibrio tra il tecnico e l'umano.
Ai medici viene insegnato che la professionalità richiede allo stesso tempo coinvolgimento e distacco: se la mente non è sufficientemente serena per ragionare oggettivamente sui fatti, studiare, valutare le condizioni dei pazienti, non puoi essere utile.
Trovare la felicità nel lavoro con i malati che muoiono è difficile, ma se impari a difenderti per continuare a essere disponibile, allora puoi non perdere attrattiva e passione per quello che fai.

Ci si abitua alla morte?

All'esperienza della morte non è vero che ci si faccia l'abitudine: in qualche misura la vivi come la sconfitta della medicina, ma è soprattutto la perdita di qualcuno a cui ti sei affezionato.

Dove finiscono le cure e inizia l'accanimento terapeutico?

Non può esserci accanimento terapeutico nei confronti di pazienti e genitori che conosci molto bene da anni. Sono tra quelli convinti che si debba adattare il proprio comportamento curativo alle condizioni del paziente, cercando di capire cosa lui o i genitori dei bambini vogliano, per non farli sentire soli, ma soprattutto per contenerne il dolore e la paura.

Nella memoria collettiva c'è un medico che arrivava in reparto in tarda mattinata e lo lasciava a notte fonda. Ha sempre lavorato moltissimo. Quanto il suo ruolo sociale è stato compreso e accettato dalla sua famiglia?

Lì non sono mica su un fronte tranquillo.
Bisogna essere molto bravi – e io non lo fui – a contenere un impegno coinvolgente e totalizzante socialmente e contemporaneamente a essere presenti per i figli.
La mia famiglia, mia moglie soprattutto, ha accettato e supportato il mio lavoro, ma non ti senti a posto a livello di sentimento.
Una vita fatta senza orari è una libertà che presuppone una schiavitù, perché non hai mai finito, ti si accavallano le cose, non trovi spazio per te stesso, oltre che per la famiglia, e quindi crei un'ingiustizia continua.

Si dice che dietro un grande uomo ci sia sempre una grande donna.

Non mi sono mai sentito un grande uomo.
Sempre fortemente impegnato, questo sì.
C'è una moglie che mi ha supportato in un modo eccezionale. Non è dietro. È lì. Un monumento.

A parte il lavoro quali sono le sue passioni oltre alla pipa?

Quella è un vizio. Sono da sempre un amante della montagna, delle camminate e dei grandi o piccoli spazi da scoprire; ho coltivato l'arrampicata in roccia fino a quando ho iniziato ad aver paura.
Sono innamorato del viaggiare, del conoscere le piccole cose nascoste fuori dai percorsi, della natura e i suoi miracoli. Amo l'arte e la fotografia; ho quintali di foto che percorrono tutta la vita.
Coltivo letture molto selezionate. Non sono un mangialibri. Leggo quotidianamente i giornali e mi appassiono alle vicende politiche, con il disagio sempre maggiore del fatto che la nostra è una comunità che non apprezza la politica, non si sente parte viva e responsabile di tutto ciò che abbiamo in comune.

Quando fa i conti con il Tempo, le tornano?

Sono vissuto con l'idea dell'eternità. Non si fanno mai i conti con il Tempo, che ha un limite per ogni cosa.
La pensione forzata mi ha molto disturbato.
Non posso curare i pazienti, ma mi occupo ugualmente di loro. Chissà se questo lo sentono.

Veniamo alla Fondazione FFC: se fosse stato possibile fare ricerca all'interno del sistema sanitario nazionale i progressi sarebbero stati più rapidi?

Lo Stato italiano concede pochissimo alla ricerca e disperde a pioggia i finanziamenti.
Comunque, per molto tempo, la sanità pubblica ha dovuto occuparsi di problematiche più comuni rispetto alla FC: aveva bisogno di curare la polmonite.
Non c'erano neppure i centri per le coronaropatie.

Gianni Mastella con uno dei suoi piccoli pazienti.

Scalata alla Croda da Lago (Dolomiti Cortina d'Ampezzo), agosto 1964

Verona, 30 marzo 1959, Gianni e Pisana

Però un balzo in avanti si fece, dall'interno, con la Legge 548/93.

La fibrosi cistica è stata in Italia antesignana di un atteggiamento di acculturamento a favore della conoscenza e dell'assistenza; passaggi poi sfociati nella formazione di centri dove fossero concentrate persone che si dedicavano a un problema specifico.
La prima legge per la FC, che ideammo insieme a persone illuminate, è stata una pietra miliare nella cultura assistenziale: una strada nuova e più vicina ai pazienti. Divenne un fatto paradigmatico, a cui molti s'ispirarono, perché fece capire che di problemi come la FC ce n'erano molti.
Venne applicata prima in Veneto, poi a livello nazionale, quindi gradualmente anche ad altre patologie croniche e soprattutto a quelle povere di conoscenze e interventi assistenziali.

Ha parlato della scoperta del gene CFTR, nel 1989, come di «un momento di svolta molto gasante per la ricerca». Oltre vent'anni dopo a che punto siamo?

Abbiamo delle basi e delle conoscenze molto avanzate, che stanno già mettendo a disposizione cure innovative.
La Fondazione è nata e si è sviluppata con l'idea di creare un polo di attrazione per la ricerca intorno alla FC.
In giro per l'Italia le professionalità e le strutture scientifiche c'erano; avevamo molte intelligenze e competenze nei campi della biomedicina poco o per nulla utilizzate per la FC. Aprire la porta a bandi annuali per la presentazione di progetti di ricerca è significato coinvolgere un numero crescente di gruppi di ricerca affermati, che hanno iniziato a innamorarsi del problema, a conoscersi tra loro, a mettere in comune competenze, formando una rete nazionale di scienziati con ramificazioni internazionali.

Quali sono adesso le prospettive?

La terapia del futuro sarà mutazione-orientata.
Ci sarà molto probabilmente una cura specifica per ciascuna mutazione o per ciascun gruppo di mutazioni del gene CFTR che causano la malattia.
Siamo in un momento in cui, attraverso la ricerca di base, è possibile nascano rimedi risolutivi almeno per una parte importante dei pazienti.
Circa la cura delle complicanze, ci sono tante promesse che arriveranno sicuramente al malato nei prossimi anni.
Non è una favola che questa gente sia diventata adulta con un'attesa ed una qualità di vita in continua crescita.
Ci sono tante cose che si sono potute fare e si continuano a fare anche prima di aver trovato la cura risolutiva.

A chi va il suo pensiero riconoscente?

Ciò che si è fatto in questi molti anni non sarebbe stato possibile se accanto a me non si fossero aggregate persone generose e molto motivate, che hanno condiviso obiettivi, speranze e fatiche. Dico «fatiche» perché la mia memoria ha davanti tutte le difficoltà di ordine umano, tecnico, organizzativo e politico che ogni passo in avanti ha dovuto superare.
Alcune di loro si sono perse per strada, altre hanno retto assai bene e alcune lavorano ancora con me: si tratta di medici, operatori sanitari e sociali, pazienti e genitori, anche organizzati in associazioni, dentro e fuori del Centro di cura.

Lascio il Professore al suo lavoro, non senza dargli appuntamento alla prossima puntata.

1996, con i nipoti Tommaso e Michele.

Sede nuova vita nuova per la Fondazione

CRONACA DI UN TRASLOCO, TRA SCATOLONI E CICLAMINI

Che si dovesse cambiare sede lo si sapeva. Quello che non ci si aspettava era di doverlo fare dalla sera alla mattina. Ci eravamo appena rassicurati all'idea di poter rimandare il trasloco a fine campagna nazionale, con l'inizio di novembre, quando il professor Mastella, planimetria spiegata sulla scrivania, ha iniziato ad assegnare a ciascuno il suo posto nella topografia della nuova sede FFC. Tempo poche ore e la Fondazione si è trasformata in un cantiere per accogliere i profughi libici. Il lavoro d'imballo è avvenuto a tempo di trapani e martello pneumatico. Qualcuno si è dato alla macchia per poter continuare a svolgere i propri compiti altrove, mentre nell'ex geriatrico si moltiplicavano gli interventi di architetti, elettricisti, muratori, tecnici informatici e del telefono per rendere agibile lo spazio assegnato. Ed eccoci in un luminoso terzo piano d'ospedale, fronte polo chirurgico, fiume Adige da un lato, poggi dall'altro. Niente più arrivo contrito la mattina (la sede storica trovandosi di fronte alla cella salme abbracciava il viavai di pompe funebri e parenti in gramaglie); niente grande salone comune con una sola linea telefonica rovente, ma tante stanze - messe a disposizione dall'Azienda ospedaliera di Verona - adibite a diverse funzioni e telefoni dappertutto. Abbiamo perso il giardino-pensatoio in cambio di più spazio e tanta luce. Se i telefoni fanno le bizze e la linea internet si appanna è perché ancora ci stiamo lavorando e ogni giorno è una conquista verso una nuova efficienza. Bisogna pazientare. Il trasferimento fulmineo non sarebbe potuto avvenire senza il lavorio delle nostre operose volontarie, la supervisione di Marina, la guida del professor Mastella e l'intervento straordinario del nostro presidente Vittoriano Faganelli, a cui va un grazie particolare.

Tecla saluta la vecchia sede

Primi segni di sgombero della vecchia sede FFC

Il corridoio: si stipano i pacchi per i ragazzi della squadra traslochi

Marina e Adriana nella nuova sede

Incontri d'autunno con le delegazioni a Roma, Milano e Verona

A fine settembre e nel primo weekend di ottobre sono stati realizzati i tre incontri che la Direzione di FFC ha voluto organizzare nelle sedi di Roma, Milano e Verona per avviare un processo formativo che fosse centrato sul territorio e sulle dinamiche di relazione, dove trovare spazio per l'approfondimento sulla raccolta fondi, sugli aspetti amministrativi e fiscali, sulla divulgazione di contenuti a carattere scientifico.

Uno degli obiettivi era senz'altro quello di rafforzare la consapevolezza individuale di cosa significhi far parte della Fondazione, di quali opportunità si presentino nel lavorare insieme e di quali obiettivi si raggiungano grazie al beneficio di una appassionata partecipazione.

Uno dei più validi risultati è stato indubbiamente quello di aver sperimentato con emozione quel forte senso di appartenenza, reso più solido dalla curiosità di apprendere e scambiare informazioni, dalla comprensione non sempre facile di alcuni strumenti operativi, dalla conquista impegnativa di un successo condiviso da un gruppo.

Queste opportunità di incontro sono sempre foriere di suggestioni e rappresentano dei banchi di prova socialmente significativi e umanamente molto ricchi, ma è difficile descrivere la carica emotiva di questi momenti, che sembrano riprodurre i brevi minuti che precedono la grande esecuzione di un concerto.
E' un tempo che normalmente sfugge e che sembra governato dal caos e dalla libera disarmonia dei suoni, quando i musicisti iniziano ad accordare gli strumenti; ma è attraverso quei veloci scambi di sguardi, quei cenni d'assenso, tra gesti abituali di piccoli colpi di tosse e lunghe note di archi, che si coglie il rapido ricomporsi in una tensione sospesa che prelude all'attesa esecuzione d'orchestra.

Così, in queste occasioni di preparazione alla Settimana Nazionale, l'incontrarsi con un programma dove ciascuno ha portato la propria storia di esperienze e proposte interessanti da condividere, ha determinato quell'iniziale volontà che ha trovato il suo completamento in un amplificato effetto d'insieme. Come ogni voce dà potenza all'orchestra, ogni Volontario coinvolto in FFC ha reso possibile quella coinvolgente manifestazione di solidarietà che ha emozionato le piazze d'Italia.

Jessica Bianchetti

Incontro a Firenze con Federico

Rachele Perbellini

"IO SONO LA MALATTIA E LA POESIA"

La vita come un sonetto: un distillato dell'essenziale

Federico e Claudia all'autodromo del Mugello durante una delle gare motociclistiche di Matteo Marzotto

Eravamo rimasti che mi avrebbe aspettato al capolinea. Quando arrivo non c'è altri ad attendere. «Tu devi essere Federico» dico. Si toglie gli occhiali per stringermi la mano. È esile nelle gambe, ma negli occhi gli brucia il sole. Lo sguardo rotondo e sparluccicante irradia la luce che penetra il buio dello spazio cosmico e tradisce la curiosità propria dei bambini.

Sediamo sulla panchina di un parco giochi di quartiere. Riprendo la conversazione lasciata appesa al filo del telefono: «E così vivi solo». «In realtà non sono andato lontano: i miei genitori abitano sotto di me» puntualizza.
L'appartamento in cui si è trasferito, dopo essere rimasto sfitto per un po', ha trovato il suo legittimo proprietario in Federico, appunto, che con l'aiuto del papà geometra l'ha trasformato. «Non sono uno che accumula. I soldi li impiego. Ho fatto il mutuo per comprare casa e mi sono indebitato a vita. Esattamente fino al 2039». Ci guardiamo e scoppiamo a ridere. L'appartamento è una scatola di colori, luminosissimo, visto che Federico ha aggiunto all'abbondanza di luce naturale abbondanza di luce artificiale. C'è pure uno *star theatre*, il teatro delle stelle, che proietta il cielo sul soffitto della sua stanza. La cura del particolare non è che l'esubero materializzato del suo entusiasmo. Dice: «Lo venderei per comprarne un altro domani e ricominciare. È creativissimo!».

A lui la fibrosi cistica è stata diagnosticata all'età di cinque anni, ma i suoi primi ricordi vengono dopo: «Sono del viaggio in America, quando avevo sei/sette anni, quindi la malattia c'è da sempre, come la poesia. Entrambe sono qualcosa di estremamente naturale e che ci sono senza motivo e senza che nessuno glielo abbia chiesto. Come sarei se non scrivessi, come sarei se fossi sano, non me lo sono mai chiesto, perché non sarei. Questa malattia non è qualcosa che si aggiunge a me. Io sono la malattia e sono la poesia. La malattia genetica è scritta, qualcosa di impresso nel dna. Non potrei immaginarmi senza. Io non dico: "Ho la fibrosi cistica", ma: "Sono malato di fibrosi cistica", perché è una cosa che sei.
È una malattia che comporta morigeratezze diverse. Si fa attenzione a cose assurde». Lo guardo interrogativa, quindi precisa: «A tutto il mondo microscopico che ha conseguenze macroscopiche. Ecco il perché di un'igiene particolare su tutto, l'abitudine a lavarsi le mani, a non giocare a pallone per fare la sudata». Mi viene da chiedere che cosa gli abbia tolto la fibrosi cistica. «Io da bambino mi meravigliavo che non fosse così anche per gli altri. Gli strani erano gli altri. Comunque chissà quanti libri avrei letto in venti anni di fisioterapia per due, tre ore al giorno. Avrei potuto fare palestra, dormire di più. È una cosa che va accettata. Tutto sta nell'accettare i ritmi che la malattia impone. È tempo che sembra perso, ma che in realtà uno investe in salute. Quando ti ricordi che hai la fibrosi cistica? Quando i tuoi amici partono per Mykonos e tu devi rinunciare. Ma si fa».

Se oggi Federico si sente così bene, lo deve anche alla sua famiglia. «Tutto sta nell'avere dei genitori stupendi come li ho avuti io. Ho vissuto per mano la malattia. Sono stati delicati e forti al punto giusto. Altrimenti, sarei arrivato a ventiquattro anni in condizioni peggiori».

L'appartamento è pieno di distrazioni. Federico me l'aveva anticipato citando Oscar Wilde: «Non c'è niente di più utile del superfluo». Di certo le 42 escursioni da Ikea nell'arco di un anno e mezzo saltano all'occhio nelle forme più strane.

Federico insieme al piccolo Sebastian, suo inseparabile amico

Federico Berlincioni

Mi riporta all'attenzione alzandosi dal divano.
Torna con una busta. «Vedi questa? Contiene un questionario in cui mi viene addirittura chiesto se in caso di terapia antibiotica endovenosa a domicilio il personale medico dovrebbe essere fornito o meno di uniforme e auto che lo contraddistingua». Lo sto ad ascoltare. «Siamo arrivati a un'attenzione eccessiva verso noi pazienti, che non sempre è proficua. È chiaro che non ci siano abbastanza infermieri. Non voglio lo psicologo! C'è dei problemi grossi nella sanità; già avere un'assistenza è qualcosa da raggiungere. Inoltre, trovo che sia sbagliato vergognarsi, non voler fare sapere di avere dei problemi di salute. Porta a nascondersi. Non solo con i vicini, ma con tutti nella vita: gli amici, le ragazze… Significa non accettarsi.
La fibrosi cistica frega perché non si vede che c'è. È invisibile agli occhi e il malato vorrebbe lo fosse in toto, scomparisse davvero. Ma c'è e bisogna che uno te lo dica che ce l'ha».
Federico fa anche notare: «Fare parti uguali tra parti diseguali non è corretto. Nel momento in cui lo stato è abbastanza evoluto da fare parti diseguali, qualsiasi diritto va preso (naturalmente senza marciarci sui privilegi legislativi). Il vittimismo, invece, il sentirsi in credito nei confronti dei sani e/o della società, sono atteggiamenti sbagliati».
E così si scopre anche il Federico filosofo, lo studente universitario che parallelamente lavora in banca. Perché? «Il mio corso di laurea non è professionalizzante e così ho preferito mettere il problema al centro prima per evitare di scontrarmici poi» dice.
Gli domando: «Che cosa t'insegna la filosofia?». «Ti apre – risponde. «T'insegna a scomporre i problemi. A me ha dato un senso di distacco nelle cose. Nel senso di non essere mai superficiali nelle analisi».

Cito un paio dei suoi versi: «Se al crepuscolo steso su un prato, | […] nascondo in me il cielo senza senso». Che risposte ti sei dato?. «Il valore sta nell'essersele fatte le domande. È bene farle. Non rispondere» replica. Ritorno alla poesia, ai titoli dei tre libri ai quali ha lavorato: *Il rumore del silenzio*, *Dentro me avanza*, *L'imperfetto assoluto*. «Contengono implicito un richiamo alla malattia?» domando. «No» risponde deciso Federico.
Pochi istanti prima aveva sostenuto che senza amore e dolore non si può scrivere poesia, facendomi pensare che se il malato ha percezioni acuite dalla sofferenza e il poeta ha impressioni amplificate dalla sensibilità al punto da sentire come un malato, un paziente-poeta dovesse patire al quadrato.

Mi recita *Autopsicografia* di Pessoa: «Il poeta è un fingitore. | Finge così completamente | che arriva a fingere che è dolore | il dolore che davvero sente». *Touché*! Intuisce il mio disorientamento; mi tende una mano e m'insegna la strada: «La poesia mi aiuta perché sai dove finisce. È un frammento. Che senso ha porsi un limite e scrivere inquadrandosi in uno schema fisso? Se non ci fossero state le terze rime della *Commedia* Dante avrebbe scritto meno. La rima ti porta a toccare cose che non pensavi di toccare. Metti una parola accanto a un'altra che non avevi immaginato e le cose che avevi da scrivere crescono. La metrica aumenta esponenzialmente il flusso di coscienza».

Forse è questo il trucco per avere il sopravvento sul tempo: vivere come si scrive un sonetto, concentrando la vita in 14 versi, ripetendo il gioco all'infinito, sempre levando il superfluo, finché non resta più niente da dire e si spande il silenzio.

Rachele Perbellini

"LE TRAGEDIE NON ESISTONO"

Storia dell'amicizia tra Giovanna e Marcia, malata e testimonial FFC

Momento anaconda durante il matrimonio di Giovanna e Davide (punta della piramide). Marcia in vestito à pois.

È una domenica d'autunno quando giungo a Lainate. Non mancano le foglie calde e il cielo azzurro. L'aria accogliente della strada rifluisce e si stempera nell'atmosfera piacevole dell'appartamento di Davide e Giovanna, che mi attendono per pranzo con Roberto e Marcia. Davide porta in tavola l'amatriciana e la conversazione prende il sapore semplice e intenso del sugo che condisce i bucatini. Più tardi siedo in compagnia di Giovanna, amica di Marcia da quando avevano circa quindici anni. Inizialmente non sapeva nemmeno che Marcia fosse malata e anche in seguito, per un certo tempo, la fibrosi cistica continuò a essere «qualcosa che la portava a prendere delle medicine. Una presenza non molto invasiva», almeno all'apparenza. «Quando Marcia disse di non volere più venire a scuola (aveva 17 anni), capii che si trattava di qualcosa di grave, che cambiava la vita – ricorda Giovanna. Iniziai a notare come si ammalasse ogni 2x3, andasse in ospedale una volta al mese, dedicasse molto tempo alle terapie, facesse meno della metà delle ore degli altri (iniziava le lezioni alle 11), dicesse di non poter frequentare locali con il fumo. La quotidianità mi ha fatto capire cosa voleva dire nel lato pratico la fibrosi cistica: una malattia con un grosso impatto su tutti i giorni». Giovanna, coltivando un rapporto di profonda amicizia con Marcia, è passata senza accorgersene dalla parte di chi convive con la malattia, naturalizzandola.
«Per me è normale – racconta Giovanna, pensando alla vita di Marcia – ma quando parli con gli altri, anche mia mamma e mia sorella, ti fanno capire che è una malattia che condiziona molto la quotidianità e che non c'è niente di normale». L'inganno gentile perpetuato da Marcia ogni giorno consiste nel vivere con naturalità il suo stato di malato cronico, trasmettendo a chi la circonda la calma delle cose familiari. «È molto brava a non fare pesare la malattia a nessuno e a viverla molto serenamente – osserva Giovanna.
Da lei ho imparato ad affrontare le cose che succedono nella vita con serenità. Ci sono cose che puoi cambiare e cose che no: sono i dati di fatto che bisogna accettare.
Mi ha mostrato che se lo fai è tutto molto più semplice di quello che ti dicono. La vita non è quello che ti succede, ma come lo affronti. Marcia mi ha insegnato che le tragedie non esistono. La porto sempre come esempio». Certo è particolarissimo il suo modo di adattarsi alle circostanze, come restano singolari la determinazione a vivere di Marcia, ma soprattutto la leggerezza con cui attraversa le situazioni più critiche. Chiedo a Giovanna se qualche volta abbia avuto paura. «No – risponde. Mi sono sempre fidata delle sensazioni di Marcia, né più né meno. Noi amici facciamo così.
So che alle domande cosmiche risponderebbe con una battuta. Il periodo più brutto è stato quello prima del trapianto. Dopo torni a fare molto di più.
Rispetto a prima puoi fare quello che facciamo noi, almeno per degli anni, ma il tempo della lista d'attesa è il periodo delle ali tarpate». Marcia come lo viveva? «Lei ci rimaneva malissimo. Ogni giorno poteva fare una cosa in meno. Avevamo vent'anni, tutti ci guardavano quando uscivamo: io le portavo lo *stroller*, che pesava una cifra e aveva un'autonomia ridotta; lei portava lo strano occhiale da nonna per nascondere le cannette dell'ossigeno, immenso sul suo viso minuscolo. Incontrandola non ci si sognerebbe che ha passato del tempo a girare con l'ossigeno.
Ogni mattina, in estate, in inverno, in vacanza, punta la sveglia ore sette per curarsi. Deve stare attenta a quello che mangia; si ammala cento volte più degli altri; in piscina io faccio cento vasche lei sei ed è stanca; andiamo a Gardaland una giornata e c'impiega 14 giorni a riprendersi. Se capitasse a me cento volte non lo saprei affrontare come lei».
A Giovanna bastano poche domande per risponderne a molte. Mentre leggo la sincerità delle sue parole sulle linee pulite del suo volto, aggiunge: «Sono amica sua non per starle vicino. Per le cose importanti sa che ci sono, sa che sono qui. Marcia è mia amica a prescindere dalla malattia. Io la malattia probabilmente me la sono dimenticata come lei». Fermo lo sguardo nel suo: è fermo e trasparente. Lo abbasso per prendere nota. È tutto detto.

Al centro Marcia e Roberto, ai lati Davide e Giovanna, nella mischia Paola e Francesco

Pomeriggio in compagnia in occasione della festa del trapianto

fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

Campagna d'autunno della ricerca italiana per la fibrosi cistica

CICLAMINI IN FESTA
NELLE PIAZZE D'ITALIA

400 40
13 **5000**
33000 60
330000

Cresce di anno in anno il numero delle piazze invase dai ciclamini.
Quest'anno è stata una vera esplosione di colori in oltre 400 città e paesi dove siamo riusciti a raggiungere il traguardo sognato: contagiare tante persone, sempre di più, con il desiderio di dare una spallata forte alla malattia, di raccogliere più fondi per finanziare nuovi promettenti progetti di studio.

Una volta fatti i conti di quante città e paesi abbiamo presidiato, di quanta gente siamo riusciti a coinvolgere, di quante risorse abbiamo portato alla ricerca, alla fine abbiamo capito di avere fatto un altro importante passo avanti verso la meta: il numero delle piazze coinvolte è salito del 40 per cento rispetto al 2010.

Con l'arrivo di 13 nuove realtà che si sono aggiunte alla grande famiglia della Fondazione, il numero delle delegazioni e dei gruppi di sostegno ha toccato quota cento: tutti in piazza, aiutati da oltre 5.000 volontari a cui si sono uniti Croce Verde e alpini. Assieme, abbiamo distribuito quasi 33 mila ciclamini e raccolto il 60 per cento di fondi in più dello scorso anno, per un totale lordo di oltre 330 mila euro.

Matteo Marzotto e Enza Furnari

Al centro, tra le volontarie, la responsabile della delegazione di Torino, Gabriella Pansini

La sfida di Matteo

Quest'anno a Torino c'è stata una festa speciale. La mattina del 22 ottobre è arrivato Matteo Marzotto in piazza Castello. Facendosi largo in una foresta di telecamere, giornalisti e microfoni, tanti passanti si sono avvicinati , chi per stringergli la mano, chi per parlargli, alcuni per abbracciarlo. Matteo ha venduto ciclamini, ha raccontato le sue speranze, ha spiegato a chi nulla sapeva della malattia le ragioni della battaglia contro il male che toglie il respiro. Con il suo sorriso e tanta spontaneità ha convinto molti in una gara di solidarietà contagiosa, anche tra quanti all'inizio passavano via veloci, senza curarsi dei ciclamini offerti. Quest'anno la sfida portata in piazza dalla delegazione di Torino ha avuto nuovi alleati: gli studenti della Piazza dei Mestieri che quel sabato hanno offerto in piazza Castello il cioccolato da loro stessi prodotto.

Centro di smistamento organizzato dalla Delegazione FFC di Milano

CICLAMINO STORY

Dietro le quinte

Mentre in periferia ci si organizza per incanalare l'esondazione del ciclamino, in sede si sta come in Piazza Affari, tra pacchi pronti per partire, scatoloni residui del trasloco, telefoni sull'orlo di una crisi di nervi, conversazioni che si sovrappongono, invii di mail a raffica, caselle di posta che non tacciono mai.
È la dimostrazione del primo principio della termodinamica, secondo il quale «nulla si crea nulla si distrugge ma tutto si trasforma»: l'energia immessa nel circuito volontario FFC per l'organizzazione della festa del ciclamino 2010 ritorna nel 2011, con un potenziale di coinvolgimento accresciuto.

Motore, partito!

Venerdì 21 ottobre, chi coordina più piazze va già di corsa, «in giro col furgon a consegnare ciclamini dapartutto», racconta Annamaria Antoniazzi. A Milano è stato organizzato un centro smistamento per confezionare i 1300 ciclamini da consegnare ai capi-banchetto responsabili delle singole postazioni.
I metereologi hanno annunciato sole su quasi tutta la penisola, per una volta azzeccandoci. Chi non c'azzecca è il calendario che dovrebbe segnalare per tempo giornate missionarie, festival del fumetto, raccolta fondi ANT, FAI, contro l'AIDS, per l'alimentazione nel mondo e ogni altra nobile causa in soccorso dell'umanità. Tutti negli stessi giorni, tutti a offrire qualcosa in cambio di una donazione. «Quest'anno – sospira Susy Pieretti – è stato un po' più difficoltoso perché non eravamo soli: c'erano parecchie iniziative di altro genere, arrivavano bambini con sei o sette tipi di palloncini diversi». Il problema, ahimè, è risaputo.

Ciak, azione!

Sabato 22 ottobre si sveglia con il sole e l'esclamazione gioiosa del volontario FFC: «Che giornata meravigliosa!». Domenica non sarà da meno, ma non per Daniele La Lota e compari. A Ragusa, infatti, è piovuta tutta l'acqua che ha lasciato sgombro il cielo del resto della penisola: «Ho dovuto riparare nei baracchini di *souvenir* per recuperare una maglietta di ricambio asciutta. Non ti dico come stavo nei pantaloni la sera».

Taormina, l'infaticabile Daniele La Lota al lavoro

Panoramica

In piazza, a sostegno dei nostri, c'è stato il mondo delle associazioni: il corpo degli Alpini, la Protezione Civile, gli anziani dell'Auser, l'Avis, i ragazzi della Croce Rossa e quelli della Croce Verde, Round Table, gli Scout, i clown, i bambini del catechismo, qualche parroco, a Volterra gli amici di ChiHaPiumeVolerà, «sessanta persone dai tre agli ottant'anni con la passione per il teatro, che hanno deciso di darci una mano – spiega Lucia. È venuto un babbo di un paese vicino apposta per lasciare un contributo. Un altr'anno si potrebbe mettere un banchino anche a Peccioli, vicino a Pisa».
Le postazioni si moltiplicano così: per conoscenza e corrispondenza di amorosi sensi, nello scambio di speranze, promesse e contatti. Dice Susy da Lucca: «Nell'impotenza, sostenere la ricerca è l'unica cosa che posso fare per mia figlia, ora».

Dettaglio

Lo sanno bene Cinzia e Roberto, che a sostegno della ricerca cento ne fanno e mille ne pensano. Questa volta, complice la Floricoltura Campanaro di Vicenza, hanno avviato il «Progetto vivaio», per offrire ciclamini non solo nelle piazze ma anche nelle serre. Quella coinvolta, per una settimana, ha devoluto alla FFC 1.50 euro per ciclamino venduto a 3.90 euro.
L'idea, per la Fondazione a costo zero, è promettente: il prossimo anno si farà in modo di lanciarla in tutta Italia, coinvolgendo anche le grosse catene di distribuzione.

Primo piano

Di organizzazione al centimetro ne sa qualcosa Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione del Lago di Garda, tre volte mamma, con un marito, un lavoro, una grande casa e due nonni con cui condividerla. Per il secondo anno consecutivo si aggiudica il maggior numero di piazze coordinate in singolo, trentacinque; di piante offerte, 2939; d'incasso netto: 22.927 euro. «Ho parenti in tutta Italia: Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Calabria – quasi si scusa. Tutti i miei contatti nella vita quotidiana si sono lasciati coinvolgere. I miei bambini hanno quattro, cinque e dieci anni, non sono ancora del tutto indipendenti e per i momenti della doccia, delle nanne, della terapia sono ancora indispensabile. Da loro mi viene una fortissima spinta emotiva. Il sacrificio lo faccio, ma mi viene naturale; per questo apprezzo chi mi dà una mano senza essere coinvolto direttamente nella malattia. Ci sono perfino amici che si prendono le ferie per aiutarmi. Sono più eroici loro, ma come dico sempre: "La buona volontà è contagiosa"».
Lo conferma Anna Rita Marzano. Contattata l'anno scorso da Eleonora, è tornata in piazza questo ottobre con tutta la famiglia, colleghi e amici: «Cerco di coinvolgere sempre più persone. È entusiasmante. C'era voglia di partecipare. La gente si avvicinava da sé. I ragazzi erano soddisfattissimi. Tornando nella postazione in corso Italia, dopo essere stata all'Ipercoop per dare una mano ai miei figli, ero a terra. C'era una persona che mi stava aspettando preoccupata. Voleva fare un'offerta. È stata una cosa che mi ha fatto un piacere enorme. C'è stato chi ci ha supportato e chi si è preso cura di noi, come lo straniero delle caldarroste».

I clown ambasciatori del sorriso di Reggio Calabria

Gli amici della Croce Rossa di Lucca

L'invenzione di Cinzia Scambi e Roberto Ghezzo "Progetto vivaio 2011"

Il gruppo Round Table di Cesena

I mitici di Cagliari al centro commerciale Le vele

La festa della ricerca FFC a Orta Nova (FG)

Milano, piazza San Babila, consegne a domicilio

Paola Ferlini (a sx) con alcune sue preziose collaboratrici

Soggettiva

E veniamo a Milano, dove vive Andrea, «una città che può dare ancora tanto; basta sapere come chiedere le cose». Lì sono stati raccolti 21.000 euro grazie anche a un'organizzazione da task force. Paola Ferlini, responsabile di Delegazione, scrive: «Per non intralciare il traffico, è permesso allestire i banchetti solo prima dell'apertura dei negozi. Così un centinaio di volontari è all'opera mentre ancora fa buio. È questo il momento degli incontri più strambi, con persone che magari sono state in giro tutta la notte. In viale Coni Zugna, un ragazzo, urlando "forza Milan", chiede un braccialetto rosso; lascia un'offerta e corre via dicendo: "Bravi, bravi, fate una gran cosa". Poi inizia l'avventura: si passa una giornata per la strada, strapazzati più dall'indifferenza dei passanti che dal freddo, fianco a fianco con amici e parenti (anche fino alla terza generazione), condividendo impegno, fatica ed emozioni. S'incontrano persone che riempiono il cuore e con un po' d'ironia si vive anche un'esperienza divertente. In piazza San Babila eravamo in compagnia di un paio di camionette di Carabinieri che scortavano una manifestazione e di almeno altre due o tre associazioni che ci contendevano la piazza. In viale Umbria e in corso Buenos Aires il volantinaggio parallelo è avvenuto con due partiti politici di opposta tendenza; l'accaparramento del suolo pubblico (naturalmente autorizzato) è riuscito insegnando la matematica e la geometria ai vigili: come fanno a starci 4 banchetti + il posteggio motorini in 6 mq? Ci siamo stati, un po' stretti ma con allegria».

Marta, la ragazza dal fiore in bocca

Carrellata

Anche in questa edizione, a dare un contributo importante ci sono stati gli studenti: quelli delle scuole di Latina coinvolti da Adriana De Santis e corpo docente affezionato; i ragazzi dell'International School of Milan capitanati da Micol; gli universitari di Padova accorsi in aiuto di Loredana, in piazza con la febbre. C'è stata una partecipazione straordinaria dei nonni che hanno supplito i genitori rapiti dalla strada, dove hanno trovato spazio anche *flower designer* in erba. I ciclamini hanno preso forma di cuore, dato vita a «il grande cuore degli alpini», disegnato un girotondo nella piazza di Massa Fiscaglia (FE), fatto fiorire la sigla FFC in quel di Catania.

Nell'intrico delle telefonate una frase si ripete: «Speravo qualcosina di più» dice Bice. «Personalmente volevo di più» ripete Mariuccia. Fa eco Francesca Musardo: «L'obiettivo erano mille piante, siamo arrivati a 800. Ci eravamo preparate per un 30 e ci hanno dato 28. Con i tempi che corrono, però, la gente ha risposto bene». In Valpolicella «è stato un successo»; secondo Massimo Magnaguadagno «il sasso lanciato nello stagno del volontariato marchigiano sta producendo molte onde»; anche a Imola «sono state giornate stupende. Eravamo carichi a balestra tutti – dice Patrizia Baroncini. Quando è giunta la notizia che era morto Marco Simoncelli sul pomeriggio è sceso il nero. Abbiamo fatto il Dedikato con loro per tre anni di fila. Fausto Gresini è molto vicino a noi». Il lutto del 23 non ha però fermato la solidarietà e anche l'ultimo ciclamino che Marina aveva tenuto per sé è andato offerto.

Note di regia

Già si pensa al *sequel*. Godiamoci fino a domani questo successo e poi rimettiamoci al lavoro.

Contributi speciali: W le donne

Nota di costume di Paola Ferlini, responsabile della Delegazione di Milano: «Al nostro banchetto non c'è stato un uomo che passando solo o in compagnia ci abbia concesso attenzione: gli esponenti di sesso maschile che hanno tirato fuori il portafoglio sono sempre stati invitati dalle donne che li accompagnavano a farlo».

L'Arci-cinetico giovane gruppo di Legnago che ha movimentato 60 splendidi volontari

Le irresistibili: Bruna, Clementina, Agnese e Adriana De Santis di spalle

Francesca, Rita e Mariacristina in piazza del popolo ad Ascoli Piceno

Daniele La Lota con una famiglia americana, in visita a Taormina, coinvolta nella malattia

Bergamo, città alta, Emanuela e Paola con i clown e i piccoli Matteo e Daniele; Vetralla (VT)

I nonni Rosa Angela e Roberto con il nipotino Emanuele

Soverato, lungomare, anche quest'anno tanti i bambini in piazza per la ricerca

Napoli, quelli del Bakariello: quest'anno si sono professionalizzati

«Signori, qui non siamo dal fioraio»

Maria Immacolata Soriano, responsabile della Delegazione di Vibo Valentia, è sempre più esasperata: «Le persone qui non sono abituate alla ricerca.
Le devo supplicare. Mi dicono: "Ma sono cari, mi faccia uno sconticino!". Qua sto veramente elemosinando il centesimo. Nei paesi più piccoli ti conoscono, si avvicinano, sono più ospitali, ma a Vibo Valentia, lasciami dire, sono veramente tamarri.
L'anno scorso abbiamo venduto un solo ciclamino. Quest'anno sono andata io e ne ho distribuiti una quarantina».

Fare il direttore della fotografia

Tratto da una mail di Massimiliano Rosazza, responsabile della Delegazione di Monterotondo: «Sono quelle che sono riuscito a farmi mandare.
Scusa se non sono di ottima qualità, ma mi sto distruggendo il fegato per cercare di far capire che le foto devono avere un significato».

A sinistra: Alba Silipo;
Sopra: Flaviana, dottoranda in chimica organica;
In alto: Grazia, specializzanda in biotecnologia.
Perché anche i ricercatori sono capaci di non prendersi troppo sul serio

Massimo Magnaguadagno, il pioniere del volontariato FFC nelle Marche

Tavola affollata quella di Riccione, c'è posto per un solo ciclamino

Il gruppo Alpini affezionato alla Delegazione Sondrio Val Chiavenna

Castel del Rio (BO), in piazza anche una jeep della Seconda Guerra Mondiale

Ferrara, Claudia Rinaldi con gli Alpini

L'organizzazione delle piazze è iniziata quest'anno con la determinazione di "istituzionalizzare" un rapporto tra la Fondazione e l'Associazione alpini che, per alcune delgazioni, è da tempo attivo e reso negli anni sempre più forte. Belluno, Vicenza, Ferrara, queste le delgazioni che da anni collaborano con gli alpini alle quali, quest'anno, si è aggiunto il Lago di Garda, arrivando fino a Mantova, passando per la Valpolicella, Legnago, Cerea, Verona, Imola, Venezia. L'ANA è una associazione capillare con sezioni ovunque: un potenziale enorme per il nostro desiderio di coprire il maggior numero possibile di piazzze in tutta italia.
Telefono alla mano, dal mese di luglio ho rincorso dalla Sicilia al Piemonte gruppi di alpini chiedendo loro la disponibilità ad unirsi sempre più numerosi alle nostre delegazioni, per sostenere il progetto del ciclamino della ricerca. Sono gruppi che quotidianamente sono sollecitati a scendere in piazza da infinite associazioni noprofit. Per questo non è stato semplice attirare la loro attenzione, parlare del progetto, trasmettere la forza emotiva e solidale che ci sostiene.
Una volta superati questi scogli, è stata una grande soddisfazione ricevere le loro conferme, le mail con i dettagli dei turni alle postazioni, la disponibilità a rappresentarci nelle piccole piazze dei paesi dove un cappello con la piuma è sinonimo di onestà e di amicizia.
Grazie a tutti i gruppi che ci hanno sostenuto.
Laura Fratta

Grazie ai 5000 volontari che hanno permesso
l'animazione di 404 piazze in tutta Italia
Grazie alle 100 delegazioni e gruppi
Un benvenuto alle sette nuove delegazioni
e ai sei nuovi gruppi di sostegno
Grazie per i 330 mila euro raccolti
Grazie per avere lavorato
tutti insieme a sostegno
della ricerca

Bilancio della campagna d'autunno 2011

RECORD DI ASCOLTI E DI SCONTI

L'arrivo della Campagna nazionale d'autunno impone sempre di fare i conti con un argomento spinoso per una onlus come la nostra, decisamente impegnata nel contenimento dei costi di gestione: quanto spendere per la programmazione televisiva e per le uscite a pagamento su i media. Quest'anno abbiamo preso la decisione di non mettere in bilancio alcuna uscita per emittenti Tv, radio, stampa periodica, quotidiani nazionali e locali di tutta Italia. Una vera e propria "mission impossible".
La sfida è stata quella di puntare ad essere presenti nel panorama dell'informazione nazionale contando esclusivamente sulla solidarietà dei network e delle redazioni giornalistiche. Il lavoro di relazione è stato impegnativo e capillare ma, alla fine, ha dato buoni frutti e adesso, in queste pagine, abbiamo voluto riunire quanti si sono spesi a favore della ricerca sulla fibrosi cistica; tutte persone e società che desideriamo ringraziare.

GRANDE E PICCOLO SCHERMO

Quest'anno siamo stati presenti in Rai a "Uno Mattina", dove Matteo Marzotto è stato intervistato assieme al ricercatore Luis Galietta; a "Ippocrate" dove il vicedirettore scientifico, Graziella Borgo, ha preso parte al programma di medicina in onda su Rai News 24. La7 ha ospitato Matteo Marzotto nella trasmissione "Ah, i Piroso". Diversi siparietti sulla ricerca a favore della fibrosi cistica sono andati in onda su Rai 3 a "Geo&Geo" e "Agorà", su Rai 1 a "Porta a Porta" di Bruno Vespa, a "Mattino in famiglia" e "Ti lascio una canzone" con Antonella Clerici, su Canale 5 a "Verissimo" e "Uomini e donne", al TG5 con il servizio sui ciclamini in piazza e sull'evento benefico del 22 ottobre a Torino.
L'unica eccezione alla regola del 2011 di non sostenere costi per la programmazione sui media, è rappresentata da Sipra, la società di gestione della pubblicità cinematografica che - con una spesa minima e uno sconto sui costi di listino del 98 per cento (!) - ha garantito la presenza dello spot sulla ricerca in 255 sale cinematografiche italiane.

PERCORSO A OSTACOLI

Ottenere queste uscite televisive non è stato facile poiché i regolamenti interni alle emittenti stanno imponendo paletti sempre più stretti alle realtà, come la nostra, che non pianificano una spesa per le presenze televisive. Rai ammette solo il passaggio di spot istituzionali pianificati e non consente il lancio dell'Sms solidale; da pochi mesi Mediaset ha adeguato le proprie regole in senso restrittivo, eliminando del tutto la possibilità di pubblicizzare gli Sms. Nemmeno i giornalisti nel corso delle loro interviste sarebbero autorizzati al lancio dell'Sms (anche se fortunatamente qualche eccezione l'abbiamo pur vista) poiché questa azione -sostiene Mediaset- si configura come una responsabilità diretta dell'emittente nella raccolta fondi a favore dell'onlus.

FIBROSI CISTICA VIA ETERE

Le emittenti che ci hanno ospitato sono Rai GrParlamento a cura di Gerardo D'Amico che ha intervistato la dottoressa Borgo; Radio 105, Virgin Radio, Radio Montecarlo, Radio 24, Radio Dj, Radio 101, Radio Nbc, Rds e Radio Capital in "Disco Match". A Radio 24 "Essere e Benessere", la giornalista Nicoletta Carbone segnala la campagna solidale Ffc.

Anche il circuito nazionale di Radio Coop, l'emittente di Unicoop, ha lanciato l'invito al nostro Sms solidale ogni ora nelle due settimane della Campagna in oltre 150 tra ipermercati e supermercati distribuiti in tutta Italia.
Un grazie particolare va ad Andrea Bolognese che ogni anno, per tutto il periodo dell'Sms solidale, dedica a Ffc "Singlechart", la classifica dei brani più ascoltati del momento messa in onda dalle principali radio italiane. Per sapere quali radio l'hanno trasmessa: http://singlechart.ne1.net/
Un grazie anche al Coordinamento Nazionale Nuove Antenne e a tutte le radio appartenenti al circuito che hanno contribuito a diffondere la nostra Campagna nazionale.

FAR VOLARE LA RICERCA

Lo spot istituzionale della Fondazione è stato lanciato nei circuiti audio e video di 12 scali aeroportuali nazionali, nonché nelle metropolitane di Roma e Milano. Grazie alla collaborazione con il gestore Telesia, l'invito a donare fondi alla ricerca è stato diffuso su 492 schermi: da Verona - dove la società di gestione del Valerio Catullo ha anche ospitato i manifesti della Campagna d'autunno - a Venezia, Bologna, Torino, Genova, Milano, fino a Roma, Napoli, Bari e Brindisi.

SCRIVONO DI NOI

La Repubblica, Il Giornale, L'Espresso, A (Anna), Adnkronos, Corriere dello Sport, D La Repubblica delle Donne, Dipiu' Tv, Il Corriere della Sera, Elle, Famiglia Cristiana, Gazzetta del Sud, Gazzetta di Mantova, Gazzetta di Parma, Giornale di Bergamo, Giornale di Sicilia, Il Giornale del Piemonte, Il Giornale di Calabria, Il Giornale di Vicenza, Il Quotidiano della Calabria, Il Resto del Carlino, Il Venerdi' di Repubblica, La Cronaca di Verona e del Veneto, La Nazione, La Provincia (Latina), La Provincia (Como), La Sicilia, La Stampa , La Voce di Mantova, L'Adige, L'Arena, Latina Oggi, L'Informazione di Reggio Emilia, L'Unione Sarda, Parma Qui, Top Salute, Torino Cronacaqui, Torino Sette (La Stampa), Vero Salute, Vita, Viversani & Belli, Calabria Ora , Casa Facile, Cats (Il Giornale di Vicenza), Confidenze tra Amiche, Corriere Romagna di Rimini e San Marino, Cronacaqui, Il Cittadino - Edizione Brianza Nord, Il Domani dello Sport, Il Nuovo Corriere Aretino, La Vallee Notizie, Orologi da Polso.
Se volete leggere gli articoli, andate nell' "area stampa" del nostro sito www.fibrosicisticaricerca.it

QUANDO LA MALATTIA CADE NELLA RETE

Abitare a Roma.net, Adria, Alfemminile.com, Aosta Oggi, Arezzo Notizie, Barimia.info, Bipress.tv, Blog.Ilgiornale.it/Foa, Blogolandia, Bologna2000.com, Calabresi.Net, Catanzaro Informa.it, Cn24.tv, Comune.Verona.it, Comunicarepensando.it, CronacaQui.it, Dailyblog.it, Dazebao, Dossiermedicina.it, Fibs.it, Gazzettadelsud.it, H24notizie.com, Il Salvagente.it, Il Piacenza, Ilquotidianoitaliano.it, Il Restodelcarlino.it, Infooggi.it, Informazione.it, InTOPIC.it, Intrage.it, IonioNotizie.it, Ivg.it, Lanazione.it, L'Arena.it, Masanews.it, Medeu, MNews.it, Newz.it, Ntacalabria, Oggi.it, Onewoman.it, Paginafan.it, ParmaOggi.it, Parmasera.it, PiacenzaSera.it, Pianetadonna.it, Qn.Quotidiano.net, QuotidianodelNord , Reggio2000.it, Romanotizie.it, SassariNotizie.com, Tele Radio Padre Pio, Televideo.Rai.it, TGVerona - Home, Tristeabile.it, Tucondividi.com, Tuttasalute.net, Tutto Catanzaro e provincia, Vaol.it, Veronaeconomia.it, Veronaoggi.it, Videopiemonte.it, Virgilio Sport, Vita di Donna Community, Vogliadisalute.it , VolontariatOggi.info, Wallstreetitalia.com, WellMe.it, Yahoo.it

LA CARICA DEI 270

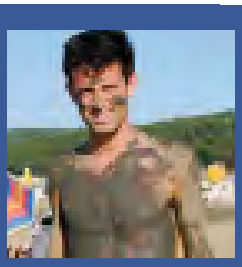
Quando la somma dell'informazione locale diventa nazionale: regione per regione, ecco i nomi delle 210 televisioni locali e delle 60 radio che hanno generosamente supportato la nostra Campagna d'autunno. (Grazie anche a Claudia e a Rachele per averle pazientemente contattate tutte).

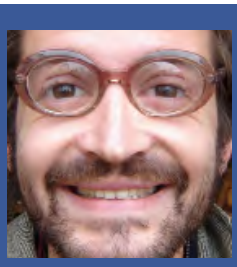
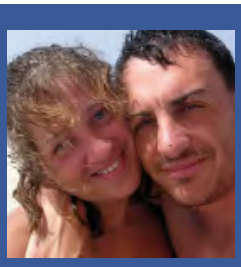
televisioni

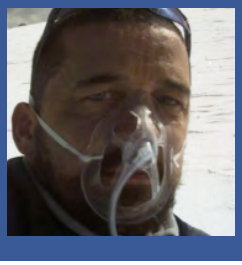
piemonte grp televisione (torino) - quarta rete (torino) - telesubalpina (torino) - editrice 21 piemonte – lombardia (torino) - rete saint vincent (torino) - studio nord piemonte (torino) - studio nord lombardia (torino) - rete canavese (torino) - primantenna (torino) - quintarete (torino) - tele studio torino (torino) - rete 7 (torino) - teleritmo (novara) - sam editoriale – altaitalia (suno - novara) - tcp story (cuneo) - tele cupole (cuneo) - vco azzurra tv (verbania) - tele biella (biella) **liguria** telegenova (genova) - radio nostalgia (genova) - antenna blu television (genova) - imperia tv (imperia) - telesanremo (san remo) - radio sanremo tv (san remo) - teleliguria (camogli) - lombardia - antenna 3 (+3) (milano) - telelombardia (milano) - telereporter (milano) - odeon tv (milano) - milano sat (milano) - più blu lombardia (monza) - telemilano tele tv (monza) - telemilanocity (monza) - tele milano più blu lombardia - televalassina (como) - espansione tv (como) - antenna 2 (bergamo) - solregina po (crema) - lodi crema tv (crema) - lombardia tv (crema) - telesettelaghi (varese) - tele arena (mantova) - tele sol regina (soresina) - lombardia tv (+3) (soresina – cr) - rtc – teleclusone (clusone) - trentino - rttr – radioteletrentino regionale (trento) - video 33 **friuli venezia giulia** tele quattro (trieste) - telepordenone (pordenone) - telefriuli (tavagnacco) **veneto** 7 gold telepadova (padova) - telechiara (padova) - la10 – la9 (padova) - telenuovo – retenord (verona) - tva vicenza (vicenza) - canale 68 veneto (cornedo vicentino) - televeneto (noventa vicentina – vi) - eos network (noventa vicentina – vi) - sky 919 (noventa vicentina – vi) - life tv veneto (ch 188) (noventa vicentina – vi) - vicenza channel (ch 603) (noventa vicentina - vi) - reteveneta bassano del grappa (vi) - chioggia tv - antenna tre nordest (treviso) - eden tv (vidor - tv) - reteveneta treviso (villorba - tv) - reteveneta venezia (marghera) - reteveneta padova (camin - pd) - telebelluno (belluno) - emilia romagna - 7 gold (bologna) - è tv emilia romagna (+3) (bologna) - telecentro (bologna) - tv parma news (parma) - trc telemodena (modena) - vmt (modena) - trc3cultura (modena) - tele studio modena (modena) - tsm2 - tv qui (modena) - tv qui (modena) - tele libertà (piacenza) **toscana** videofirenze (firenze) - toscana tv (campi bisenzio – fi) - teleiride (barberino di mugello - fi) - linea uno (castiglion fiorentino - fi) - rtv38 (figline valdarno - fi) - antenna 3 (massa carrara) - teleriviera (massa carrara) - antenna 5 (empoli) - canale 3 toscana (monte riggioni – si) - granducato tv (livorno) - telecentro 1 (stagno – li) - telecentro 2 (stagno – li) - noi tv (lucca) - reteversilia news (viareggio) - tv9 (grosseto) - telemaremma (grosseto) - tvl (pistoia) - antenna 6 (pisa) - teletruria 2000 (arezzo) - 102tv (sabbiano - ar) - teletirreno elba (elba) **marche** tvrs (recanati) - videotolentino (tolentino – mc) - quinta rete (ascoli piceno) - tele2000 (pesaro/urbino) - energy channel - atv **umbria** nuovateleterni (terni) - tef chanel (san sisto – pg) - umbria tv (perugia) - tevere tv (perugia) - retesole (perugia) - tele radio gubbio (gubbio) **lazio** rete sole (roma) - romauno (roma) - t9 (roma) - teleroma 56 (roma) - tv 2000 (roma) - tele studio lazio – ts live (roma) - monti tv (roma) - teleobiettivo (roma) - teleromadue (roma) - rete oro (roma) - telecivitavecchia (civitavecchia - roma) - tele golfo (latina) - lazio tv latina - lazio tv frosinone - latina tv (latina) - terracina tv - gold tv (terracina – lt) - tele universo (frosinone) - tele radio orte (orte - vt) **abruzzo** canale 7 tv (fondi – lt) - tvteramo (teramo) - tv atri (atri - teramo) - telemax (lanciano - chieti) **molise** telemolise (campobasso) **campania** napoli tivvù (napoli) - ntv viaggi&sapori (napoli) - napoli canale 21 - videonola (nola - na) - telebenevento (benevento) - cds tv (montesarchio - bn) - tv mille (avellino) - rete 6 (avellino) - tv oggi salerno (salerno) - laser tv (salerno) - tele cittavallo (salerno) - telearcobaleno 1 (salerno) - tele ischia (ischia) - quarto canale tv (pagani – sa) - sei tv (+5) (battipaglia – sa) **puglia** antenna sud (bari) - delta tv (casamassima – ba) - amica 9 tv (barletta – ba) - euronews puglia iv canale tv (barletta) - trc teleradio colle (santeramo – ba) - ciccio riccio tv (brindisi) - trcb (ostuni) - canale otto (lecce) - teleradioerre (foggia) - teledauna (foggia) - telefoggia (foggia) - rtm – erretiemme (manduria - taranto) **basilicata** trm radiotelevisione del mezzogiorno (matera) **calabria** radio tele diogene (crotone) - video calabria 8 (crotone) - exeform web channel (reggio calabria) - tele mia (roccella ionica – reggio calabria) - reggio tv (gioia tauro – reggio calabria) - rtc – telecalabria (catanzaro) - calabria tv (lamezia terme – cz) - calabria news24 (lamezia terme – cz) - rete kalabra (vibo valentia) - teleuropa network (rende – cs) - rete azzurra (cutro) **sicilia** 7 gold telerent (palermo) - cts (palermo) - televita (palermo) - d1 television (catania) - d2 chanel (catania) - teletirradio – agrigento tv (agrigento) - sicilia tv (agrigento) - teleradio sciacca (sciacca – ag) - canale 9 (acireale) - tele sud 3 (trapani) - telescirocco (trapani) - alpa uno (alcamo - tp) - televallo (mazzara del vallo - tp) - onda tv (messina) - radio video scicli (ragusa) - tele iblea (ragusa) **sardegna** 5 stelle sardegna (olbia) - catalan tv (alghero) - telesardegna (nuoro) - sardegna uno (cagliari)

radio

valle d'aosta radio valle d'aosta 101 (quart – ao) **piemonte** bluradio (arona – no) - radio alba (alba – cn) - radio fulgor (valdengo - biella) **liguria** radio babboleo - babboleo news (genova) - babboleo suono (genova) - radio nostalgia (genova) - radio ondaligure 101 (albenga – sv) **lombardia** ciaocomo radio (como) - radio number one (milano) - disco radio (milano) - radio mach 5 (limbiate - mb) - radio millenote (bergamo) - radio pianeta (cividale al piano – bg) - radio studio piu srl (desenzano del garda – bs) - radio zeta (caravaggio – bg) **trentino alto adige** radio italiana anni 60 (trento) - radio italia trentino alto adige (trento) **veneto** radio adige (verona) - radio rcs l'onda veronese (casaleone – vr) - radio stella (+3) (vicenza) - radio belluno garibaldi (belluno) - radio campagnola (castel franco veneto - tv) - radio bcs chioggia (sottomarina – ve) - radio padova (padova) - radio genius (padova) **emilia romagna** ciao radio (bologna) - radio bruno (carpi – mo) - radio budrio (budrio – bs) - radio italia anni 60 emilia romagna (bologna) - radio studio delta (cesena – fc) **toscana** controradio (firenze) - rbc (grosseto) **abruzzo** radio fermo uno (fermo) **umbria** radio galileo (terni) - radiophonica (perugia) - radio onda libera (umbertide – pg) - radio gubbio (gubbio – pg) - radio subasio **lazio** dimensione suono roma - dimensione suono due (roma) - ram power (roma) - radio enea 92.6 (anzio - rm) - centromare radio (ladispoli – rm) **molise** radio orizzonte (campobasso) **campania** radio alfa (teggiano – sa) - radio bussola24 (salerno) **puglia** radio salentuosi (racale – le) - radio bombo (trani – bt) - radio ciccio riccio (brindisi) **calabria** antenna bruzia (cosenza) - primaradio (cosenza) - radio sound (cosenza) **non mappate** rgm - radio ecosud - radio antenna febea - radio serre





IL VOLO DI FACEBOOK

In sette giorni oltre il mille per cento di fan in più

Al decollo della campagna nazionale l'attività già ferveva, come sempre capita intorno agli aerei che stanno per partire. Il volo si è svolto ad alta quota, in condizioni atmosferiche di favore e con un crescendo di partecipazione dei passeggeri e dell'equipaggio.
Animatrice del pre-campagna è stata Sara Passarella, con la sua 77Agency, che ha pensato d'invitare quanti ci sostenevano a vestire l'immagine del proprio social con il logo Ffc ingentilito dal ciclamino. Gli ultimi 5 giorni, poi, ha finanziato annunci pubblicitari su Facebook che, in media, hanno portato un nuovo fan ogni sette minuti, dando vita a un ponte aereo di nuovi amici che ha colto di sorpresa la torre di controllo. È toccato invece al pilota sfidare l'ego e il grado di coinvolgimento nella causa dei passeggeri, invitandoli a metterci la faccia per convincere i propri amici a inviare un Sms a favore della ricerca Ffc. Il lancio della metacampagna è avvenuto con il volto del professor Mastella che diceva: «Io sostengo la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica. Mi chiamo Gianni Mastella. Sono un medico. Ho 81 anni. Da 54 mi occupo di fibrosi cistica. E vorrei inviaste un Sms al 45502». Il seguito è venuto da sé: sulle bacheche hanno preso a comparire post con facce e messaggi ripensati su quello del professore, per una moltiplicazione esponenziale di pubblicazioni, commenti, condivisioni e "mi piace". Nel giro di una settimana, hanno fatto impennare la partecipazione del mille per cento, fino a superare nel giro di pochi giorni gli 8000 fan e le 4oo mila persone raggiunte.

DUE EURO PER DUE PROGETTI

Bilancio della Campagna Sms 2011

Quest'anno la Campagna per l'invio dell'Sms ha riservato due sorprese: una buona e una cattiva.
La buona notizia è che i due progetti adottati sono stati quasi interamente coperti nel giro delle due settimane riservate alla solidarietà via cellulare. La brutta notizia è che il ricavato di quest'anno è inferiore a quello, eccezionale, raggiunto nel 2010. Una crescita consistente c'è pur stata, ma va misurata nei confronti del 2009, rispetto al quale si è avuto uno sviluppo del 140 per cento.
Dal 16 al 31 ottobre abbiamo avuto 51.343 lanci di Sms da cellulare e da telefono fisso per un totale di oltre centomila euro raccolti. Il record di chiamate va a Vodafone con quasi 18.700 Sms inviati; al secondo posto arriva Tim con circa 12.700, seguito a distanza da Wind con 6.700 e da Telecom con 6.500. Le ragioni del calo di Sms rispetto al 2010? Varie, a partire dalla crisi che spinge a maggiore attenzione alle spese anche piccole, per arrivare al crescente affollamento di onlus a caccia di Sms.
I progetti adottati sono il 12 e il 26 del 2011. Il primo si propone di trovare strategie antibatteriche innovative per l'infezione polmonare Fc: mira a dimostrare la capacità di debellarle grazie a sostanze antibatteriche ricavate da batteri che vivono nell'estremo ambiente antartico.
Il secondo punta a una cura del difetto di base che causa la malattia (un gene difettoso, da cui una proteina vitale difettosa) e propone di utilizzare un particolare tipo di globuli bianchi per verificare l'effetto dei nuovi farmaci sui pazienti.

Matteo Marzotto e Giovanni Rana

Cuochi per beneficenza a Torino

SFIDA AI FORNELLI PER DIECI VIP

Vince il risotto di Rana e Marzotto

La cena e l'invito al lancio degli Sms

Giovanni Rana firma autografi

Giorgina Gallo e Franco Curletto

I dieci cuochi

Matteo Marzotto tra gli allievi della "Plazza dei Mestieri"

Il 22 ottobre a Torino si è svolta una maratona di solidarietà che, partita al mattino in piazza Castello e Vittorio Veneto con l'offerta dei ciclamini, al calare della sera si è spostata alla piazza dei Mestieri. Qui, nella sede dell'ex conceria dove dal 2004 si tengono corsi di studio per adolescenti coinvolti in situazioni di disagio e marginalità sociale, c'è stata una gara di cucina che ha messo ai fornelli nomi noti dell'imprenditoria e della finanza.
E' stato un gioco divertente che ha poi prodotto un risultato utile: una cena benefica a cui hanno partecipato oltre 120 persone, intervenute a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.
La sfida è iniziata alle cinque della sera.
Nelle grandi cucine della piazza dei Mestieri si sono dati appuntamento dieci "chef per caso" che, divisi in coppie, cappello da cuoco in testa, hanno fatto partire un sinfonia di gorgoglii di pentole, ritmo di coltelli, profumi e vapori. Matteo Marzotto e "il re dei tortellini" Giovanni Rana si sono esibiti assieme nella preparazione di un risotto ai funghi; l'ex amministratore delegato della Fiat, Paolo Cantarella, e l'imprenditore del settore automobilistico, Gigio Ruspa, hanno prodotto un profumato coniglio alle olive; linguine al pesto per l'hairstylist Franco Curletto e l'amministratore dell'Oreal, Giorgina Gallo; magret de canard flambé con scalogno caramellato per l'avvocato Fulvio Gianaria e il presidente della Fondazione piazza dei Mestieri Dario Odifreddi; paté di sardine del Moncenisio in avocado per il presidente della Compagnia di San Paolo, Angelo Benessia, e Annamaria Poggi, vicedirettore dell'università di Torino.
La gara è stata vinta *ex aequo* dalle coppie Marzotto-Rana e Cantarella-Ruspa: risotto e coniglio premiati tra i flash dei fotografi e gli studenti della scuola di cucina che chiedevano autografi al maestro Giovanni Rana. Alla fine, charity dinner per 120 nel ristorante della piazza dei Mestieri, tra ciclamini sui tavoli (e in offerta all'uscita) e inviti di Matteo Marzotto al lancio degli Sms solidali.

Sport & charity

IL VERDE MONDO DEL GOLF PER LA RICERCA

E' Inge Saxon Mills, oggi novantenne, che fin dalla nascita della Fondazione aveva coinvolto il mondo del golf alla nostra causa . Dopo alcuni anni ha ceduto palla e bastoni, oneri ed onori al suo giovane amico Paolo Faganelli, appassionato e stimato golfista oltre che " Ambasciatore illuminato" di FFC.

Inge sapeva bene che con lui avrebbe fatto buca! Infatti ogni anno aumentano le iniziative con preziosi introiti e molta divulgazione e sensibilizzazione.

Anche il 2011 è stato un anno proficuo con un ricavato netto di 50.700 euro (ma manca ancora qualche evento e qualche versamento) compresa la gara Golf & Motori VIP organizzata per il secondo anno a Castrezzato (BS) con il contributo di Giancarlo Rubagotti, un altro convinto golfista .

Dalla primavera all'autunno si sono giocati diversi tornei a favore di FFC con tanti partecipanti, gare promosse e /o presenziate da Paolo, nei campi da golf tra i più noti d'Italia come il Golf Club Serravalle il 17 aprile , Golf Club Degli Ulivi Sanremo il 25 aprile, Golf Club Monticello il 13 maggio, Golf Club Carimate il 15 giugno, Golf Club Punta Ala il 12 luglio, Golf Club Molinetto il 7 settembre ,Golf Club Parco di Roma il 3 ottobre e Golf & Motori Vip alla Colombera Golf Resort Castrezzato il 22 ottobre.

La comunicazione sulla malattia, sulla mission di FFC e sui risultati della ricerca, sulle nostre Campagne, sui tornei ed eventi del golf per FFC, è sempre stata garantita in grande rilievo dalle due riviste e relativi portali specializzati per i golfisti: Golf People Club Magazine,diretto da Stefano Masullo (www.golfpeople.eu) e Golf Today Magazine, diretto da Maria Pia Gennaro (www.golftoday.it). Ai due magnifici direttori un grazie particolare per l'importante opera di sensibilizzazione e informazione.

Golf Club Monticello, 13 maggio. *La* ***Coppa Manussi 2011*** *degli sposi Manuela e Federico Silva, vedi notiziario n. 30, è stata vinta dalla squadra "amici della sposa". Nella foto alcuni dei 50 vincitori. Sopra la spiritosa bomboniera data a vinti e vincitori.*

Golf & Country Club Molinetto, 7 settembre. *Stessi organizzatori e sponsor della gara di Carimate. Nella foto. Giocatori e sostenitori di FFC: da sinistra Enrico Viganò, imprenditore; Paolo Faganelli FFC; Stefano Cordero di Montezemolo, direttore European School of Economic; Michele Ratti, imprenditore.*

Golf Club Parco di Roma, 3 ottobre. *Organizzatori e sponsor della gara "In green per la Fibrosi cistica". Da sinistra Germana Zanardi, organizzatrice della manifestazione; Luca Valerio, Presidente Circolo Parco di Roma; Stefano Manfroni per Bnl-Pnp Paribas Private-Banking main sponsor e Paolo Faganelli FFC. Le bollicine per festeggiare erano del Consorzio Tutela Vini Oltrepo. Nella foto accanto il team vincente di Massimo Mannelli con la figlia Michela, Arturo Plazzotta e Marco Carloni*

Dobbiamo ammettere che Paolo riesce ad avere tali importanti risultati perché da perfetto manager sa trovare e motivare le persone che diventano fondamentali suoi collaboratori: ha saputo creare una squadra vincente fatta da Direttori di Club, da grandi sponsor, da sostenitori e appassionati di golf che collaborano alla organizzazione dei tornei ed eventi.

Golf Club Carimate, 15 giugno. *Gli organizzatori della gara:da sinistra, Stefano Masullo, direttore responsabile Golf People Club Magazine, Fabrizio Rindi e Gianpaolo Bardelli, rispettivamente presidente e amministratore delegato di Julius Bär SIM SpA, main sponsor , e Paolo Faganelli.*
Nella foto accanto i vincitori premiati da Vittoriano Faganelli, presidente della Fondazione, e Fabrizio Rindi di Julius Bär SIM SpA , sponsor ufficiale.

Golf Resort Castrezzato, 22 ottobre. *Momento della premiazione della gara Golf & Motori Vip. Nella foto da sinistra Paolo Faganelli, Roberto Tomasoni, Presidente del Golf Club La Colombera; Giancarlo Rubagotti, appassionato golfista, per il secondo anno collaboratore organizzativo, con il figlioletto Alessandro affetto da fc e Guido Cantarelli, Direttore Golf Club La Colombera. Nella foto accanto la gara di kart organizzata al Kartodromo di Franciacorta per i golfisti. Il ricavato è stato di 8.000 €.*

La ricerca FC torna al Dedikato

LA T-SHIRT E IL SORRISO DI MARCO SIMONCELLI

Alla quinta edizione di DediKato 2011, per il terzo anno consecutivo, FFC è stata scelta come charity partner.
Gli appassionati di moto, e non solo, conoscono molto bene questo evento voluto dal Comune di Misano insieme a Misano Eventi e in collaborazione con il team San Carlo Honda Gresini per ricordare il giovane campione Kato, misanese di adozione, deceduto durante una gara a Suzuka nel 2003.
E' un evento in cui lo spettacolo e lo sport si coniugano con la solidarietà e la generosità della gente, delle aziende e dei piloti del motoGP.
E' bello ricordare che in questi tre anni il Dedikato ha donato ben 51.653 euro per finanziare tre progetti di ricerca.
E' bello poter ringraziare il nostro amico Fausto Gresini, il Sindaco di Misano, Stefano Giannini, e il presidente di Misano Eventi, Luigi Bellettini, per aver dato questa forte accelerata al motore della ricerca. Un grazie particolare a Andrea Cicchetti: indispensabile ponte tra FFC e il Dedikato.
Quest'anno il primo settembre a Portoverde di Misano c'è stato il bagno di folla, Franco Bobbiere come conduttore della serata, le battute dei Fichi D'India, la sfilata dei piloti di motoGP, le t-shirt ufficiali, sponsorizzate da Misano eventi, andate a ruba, i doni per FFC. E' stata una grande festa.

C'era anche Marco Simoncelli, indaffarato a firmare le t-shirt realizzate, a tiratura limitata, da Aldo Drudi, noto designer dei motociclisti. Giorni prima Marco l'aveva indossata per la pubblicità nei vari siti e manifesti. Per la famosa asta su E-bay degli oggetti personali donati dai vari piloti e team a favore di FFC, lui aveva donato degli stivali e dei guanti. L'anno prima sul palco, incalzato da Bobbiere, tra le risate generali si era levato i calzini li aveva firmati e li aveva messi all'asta: vissuti valevano di più!
Da tre anni era diventato un nostro alleato.
Marco è morto, a 24 anni, il 23 ottobre durante il Gran Premio della Malesia.
Ai genitori di Marco e a Fausto Gresini rinnoviamo tutto il nostro affetto per un dolore così grande.
Noi continueremo a ricordarlo come lo abbiamo conosciuto: attento ed interessato soprattutto alla problematica vita dei giovani con fibrosi cistica, alleato sincero nel contribuire a finanziare la ricerca, disponibile con tutti nonostante fosse un campione. In un mondo avaro di sorrisi ed ottimismo, Marco ha donato il suo contagioso sorriso e la sua voglia di vivere e far vivere. Resterà, come esempio, in tanti giovani cuori.

Portoverde Misano, 1 settembre 2011 V edizione di Dedikato. In tre anni sono stati donati 51.653 euro per finanziare progetti di ricerca FFC

Portoverde Misano, 1 settembre 2011 - Marco Simoncelli cuoce la piadina. Il ricavato della serata è stato di 11.012 euro per la ricerca. In alto pubblicizza la t-shirt ufficiale di Dedikato 2011 realizzata dalla Drudi Performance.

I doni delle donne

L'Associazione "La Bottega delle donne", storica Delegazione FFC, a Natale dà il meglio di sé: offre gli esclusivi lavori creati, cuciti e ricamati appositamente per la ricerca, nel corso di tutto l'anno.

Basta il dato dei 420.000 euro raccolti, per otto progetti di ricerca totalmente adottati, per capire il grande impegno di questa Associazione alla direzione della quale ci sono: Anna Maria Danieli, la fondatrice, e Lucia Bertaggia.

Quest'anno, nonostante il difficile periodo in cui versa il Paese, le nostre donne (ma ci sono anche Sergio, Elio e Renato) hanno aperto, per quasi un mese oltre all'atteso negozio natalizio in centro a Montebelluna, anche un negozio nel centro di Treviso. Sono donne che amano le sfide e noi siamo sicuri che le vinceranno: glielo auguriamo di cuore.
Consigliamo a chi desiderasse fare dei regali esclusivi, non solo per Natale, di contattare la nostra Bottega.

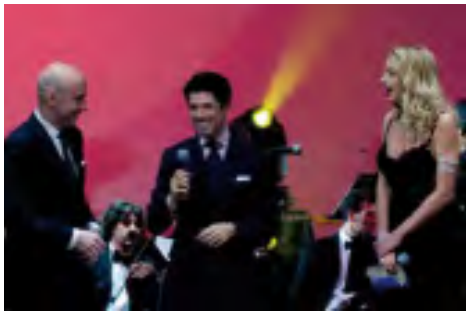
info@labottegadelledonne.it
335 8413296

Montebelluna (TV) 12 nov. 2011. Da sinistra Lucia Bertaggia e Anna Maria Danieli, responsabili della "Bottega delle Donne", con l'assessore comunale alla cultura, Alda Boscaro, e Giuseppe Zanferrari di FFC all'apertura del negozio.

Alcune delle creazioni che si possono trovare nei due negozi aperti dalla "Bottega delle Donne" per il periodo natalizio a Treviso e a Montebelluna. Ci sarà tempo fino al 18 dicembre

Grande successo dell'inizitiva benefica "Vorrei...2011". Quando la ricerca fa spettacolo Marzotto e gli artisti solidali

Auditorium della Conciliazione gremito per la manifestazione "Vorrei… 2011", organizzata da Francesco Minervini (responsabile della Delegazione FFC di Roma), Tiziana Rocca e il regista Marco Ierva, con sempre maggiore spiegamento di forze e capacità di coinvolgimento del grande pubblico.
Una sottile commozione ha fatto da colonna sonora alla serata, dedicata alla ricerca sulla fibrosi cistica e per questo sostenuta anche dalla famiglia Marzotto. Toccanti le parole del vicepresidente della Fondazione, Matteo Marzotto, e il gesto delicato della madre Marta, che ha inviato un bacio alla figlia Annalisa.
A portare a successo la serata sono stati il buonumore e la qualità artistica degli ospiti che si sono susseguiti sul palco in un viavai di gag, brani recitati, musicati e cantati dal vivo, con l'accompagnamento dei 45 elementi dell'Orchestra Universale Italiana, diretta dal Maestro Nicola Colabianchi.
Ai contributi degli artisti presenti, tra i quali l'applauditissimo Giorgio Panariello, Emma, Gigi D'Alessio e Anna Tatangelo, si sono aggiunti quelli video di Vincenzo Salemme, Arturo Brachetti, dei calciatori della Roma Francesco Totti, Daniele De Rossi e Simone Perrotta con l'allenatore Luis Enrique.
Ricchissimo il parterre e l'elenco degli sponsor (pubblicati sul sito della Fondazione nella sezione Eventi), per una serata che ha saputo sposare impegno sociale e spettacolo e che di anno in anno si fa sempre più ricca, coinvolgente e attesa.



Minervini, Marzotto, Marini

Marco Ierva, regista e direttore artistico

eventi felici

Chiesa di Guia di Valdobbiadene (TV), 3 settembre 2011

La piccola Nicole con mamma Gloria e papà Paolo il giorno del battesimo

Fabriano (AN), 28 agosto 2011

60° compleanno di Patrizia e Rosita

Padova, 10 aprile 2010

Valeria Zanibon e Federico Sebastianelli nel giorno del loro matrimonio

Padova, 2 ottobre 2011

Battesimo di Ludovica Sebastianelli

Fabriano, 18 settembre 2011

Battesimo di Elena Fabrianesi

Nei momenti felici, basta poco per essere più felici: dona alla ricerca.

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

Con un lascito, dona un futuro alla ricerca

I lasciti testamentari sono fondamentali per tutti i malati di fibrosi cistica che guardano alla ricerca sulla malattia come la sola via per darsi una concreta prospettiva di vita futura. Ogni lascito, parziale o totale, piccolo o ingente che sia, è prezioso perché consente sia a chi offre, sia a chi riceve di aprire una finestra su un domani libero da questa grave malattia: per chi dona è un modo per fare qualcosa di molto importante per le generazioni future; per chi è in attesa di una cura è una grande, imperdibile speranza in più.

Perché riservare un lascito alla Fondazione

Negli ultimi dieci anni, la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica ha messo 11 milioni di euro a disposizione della ricerca, finanziando 192 progetti, con il coinvolgimento di oltre 400 ricercatori, supportati da quasi 180 contratti e borse di ricerca. In questo periodo di tempo, i risultati ottenuti dagli studi sulla malattia hanno regalato ai pazienti un allungamento dell'attesa media di vita di una decina di anni, che è passata così dai 30 ai 40 anni. Attualmente, la prospettiva in cui si muovono i ricercatori è quella di arrivare alla scoperta di una cura risolutiva, per la quale esistono ora prospettive incoraggianti.
Rendere possibile questo traguardo dipende ancora una volta dall'entità delle risorse messe a disposizione della ricerca dalla Fondazione che, ad oggi, è l'unico organismo che in Italia si occupa in maniera strutturata della raccolta delle risorse (interamente provenienti da fonti private) e della loro distribuzione a favore dei progetti di ricerca più promettenti.

Come sono utilizzati i lasciti

Chi dona alla Fondazione, fa un lascito diretto alla ricerca. L'offerta viene utilizzata in uno dei progetti di ricerca selezionati ogni anno dal Comitato Scientifico, a conclusione di un iter di analisi e valutazione delle proposte raccolte con il bando annuale. Nel corso del 2011, ad esempio, sono state 65 le proposte esaminate dalla Fondazione, con la collaborazione di oltre 200 scienziati internazionali. Al termine della valutazione dei referees internazionali, il Comitato scientifico ha selezionato per l'adozione i 26 progetti più promettenti, dedicati principalmente alla genetica, all'infiammazione, alla microbiologia e alle sperimentazione di nuovi farmaci al letto del malato, per un investimento complessivo di un milione 578 mila euro.

Come procedere per la sottoscrizione

Mandate una mail a fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
e sarete contattati da un nostro responsabile per ogni informazione sull'argomento.

Domande e risposte sul notiziario

PARLIAMONE INSIEME

Il notiziario compie dieci anni e si prepara a passare il suo primo check up. Quest'anno è arrivato i momento di controllarne il gradimento da parte dei lettori, di verificare il rapporto tra il suo costo e i risultati ottenuti. Oltre a questo, ci teniamo a stabilire se il sistema di diffusione cartaceo utilizzato sia ancora valido e richiesto o se potrebbe risultare più agile e gradita un'informazione on line. Sono molte le onlus, quelle attente a razionalizzare e a contenere i costi di gestione, passate recentemente dalla stampa al web. Per capire quale sia la scelta migliore chiediamo la vostra collaborazione che speriamo vogliate darci, rispondendo a queste domande e poi inviando la risposta

- via posta ordinaria alla Fondazione ricerca fibrosi cistica, Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1, 37126 Verona;
- via mail a *comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it* dopo avere scaricato il questionario dal sito www.fibrosicisticaricerca.it nella sezione Fondazione/notiziari

Lei legge i notiziari che riceve?

- ○ Sempre
- ○ Talvolta
- ○ Mai

Il suo giudizio sul notiziario quadrimestrale che riceve è

- ○ Positivo, mi interessa
- ○ Negativo, non mi interessa

Quale parte legge con maggiore interresse?

- ○ La sezione scientifica con aggiornamenti sulla ricerca
- ○ La parte sociale con la vita della Fondazione

Se lo sfoglio della rivista passasse esclusivamente online nel sito della Fondazione, lei lo leggerebbe?

- ○ Sì
- ○ No
- ○ Non so

Se i contenuti che trova ora sul notiziario fossero disponibili all'interno del sito della Fondazione, distribuiti nella sezione dedicata alla ricerca e in quella sociale, lei li leggerebbe?

- ○ Si
- ○ No
- ○ Non so

TAZZE FFC

coccole natalizie

Dopo Pinocchio, arrivano Cappuccetto Rosso e Raperonzolo a trasformare la "Tazza Coccolona" in una serie da collezione per sostenere la ricerca FFC .
Irresistibili come solo le cose belle sanno essere, queste tazze scaturiscono dall'incontro tra arte e tecnologia, tecnica e stile, rigore e fantasia, per una porcellana che non risente dello scorrere del tempo, proprio come le fiabe.
Saba Ferrari ha prestato il pennello e l'immaginazione, Ancàp ha messo a disposizione il sapere di una lavorazione artigianale antica, al 100 per cento made in Italy, che ne garantisce resistenza e qualità superiori. Noi le abbiamo pensate, voi provate a farne dono mettendole sotto l'albero, con l'augurio che la ricerca giunga presto a illuminare i vostri desideri più riposti.

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

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

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Vicepresidente
MATTEO MARZOTTO

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri: Eugenio Bertolotti, Andrea Bolla, Luigi Bozzini, Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari, Anna Maria 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 Doering, Lucio Luzzatto

SERVIZI FFC

Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel.: 045 8123438-3597 – Fax 045 8123568
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it

Vicedirettore Scientifico (G. Borgo)
Tel. 045 8127027 – 346 5126013
grazborg@yahoo.it

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)
Tel. 045 8127028 – 346 5119284
giuseppe.zanferrari@gmail.com

Amministrazione (E. Fabietti, G. Cadoni)
Tel. 045 8123597 – 7029
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione
(M. Zanolli, R. Perbellini, F. Lavarini, M. Cevese)
Tel. 045 8123599 - 7026 - 7025 - 3438
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

Ufficio stampa (P. Adami)
Tel.: 045 581893
patrizia@clabcomunicazione.it

Eventi/fund raising (G. Buemi, L. Fratta)
Tel. 045 8127033-7032
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
346 5121780
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
346 5122996

Gestione Delegazioni, Gruppi, Volontari FFC
(J. Bianchetti, M. Giacopuzzi)
Tel. 045 8123605-3604
346/5115225
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it

sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
IID
DONARE CON FIDUCIA

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

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	334 2763589
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Cosenza	349 0519433
Cosenza 2	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
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
Marsala - Trapani	333 7240122
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Monselice - Padova	042 974085
Monterotondo Roma	349 6500536
Napoli	338 8099917
Novara	331 7287449
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Pompei - Napoli	081 679151
Reggio Calabria	320 7042460
Reggio Emilia	0522 874720
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
Taranto	320 8715264
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Valdadige	340 6750646
Valpolicella - Vr	339 3316451
Varese	347 8347126
Venezia	347 9241940
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona	347 8480516
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
Grado - Gorizia	328 6523404
Imperia	333 2163849
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Ivrea	335 7716637
Latiano - Brindisi	329 7027837
Manfredonia - Foggia	347 50125700
Milano - Brugherio	338 9521124
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Montescaglioso - Matera	329 6016214
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Rovigo - Adria	377 1025710
San Severo - Foggia	334 9370137
Sarzana - La Spezia	388 6036651
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Trento - Ass.ne Trentina FC	328 1520540
Valle Scrivia	347 3095778
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 Val d'Alpone	328 9688473
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca:**
  IT 03 N 02008 11718 000009465517
- **Bonifico Banco 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)

Questo Natale aiuta la Fondazione a **finanziare** un progetto fondamentale per rendere più vicina la sconfitta della fibrosi cistica.

A partire da gennaio 2012, la Fondazione si è impegnata a sostenere con 200mila euro la nascita di un servizio nazionale per le colture primarie, con sede nel laboratorio di genetica molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova, che fungerà da collettore nazionale del materiale biologico indispensabile a una ricerca scientifica di alta qualità. Per la prima volta in maniera strutturata, i ricercatori lavoreranno direttamente sulle cellule derivate da bronchi di polmoni espiantati da malati di fibrosi cistica che sono stati sottoposti al trapianto. Grazie al nuovo protocollo, già avviato a livello sperimentale tra l'Istituto Gaslini e i Centri trapianti di Padova e Milano, i ricercatori opereranno sulle cellule primarie contenenti le informazioni genetiche presenti in massima potenza, imprimendo così una svolta inedita alla qualità e velocità della sperimentazione clinica.

I fondi destinati all'avvio del servizio nazionale per le colture primarie verranno raccolti sino a metà gennaio. All'atto del pagamento su Ccp, bonifico, Rid bancario, oppure online, segna la sigla Scp nello spazio causale.

Marco Menegus alla Forcella Giau, 2300 metri, il 10 aprile 2010. Oggi è in attesa del trapianto dei polmoni, e di una cura risolutiva della fibrosi cistica.