# Notiziario FFC
# Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 33 - Aprile 2012

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
IN CASO DI MANCATO RECAPITO, RESTITUIRE ALL'UFFICIO DI VERONA CMP,
DETENTORE DEL CONTO PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE, PREVIO PAGAMENTO RESI.

# *ricerca & congressi*


**3** **Un nuovo ponte per passare dalla ricerca di base al letto del malato**
L'editoriale

**4** **Kalydeco: il cancello è stato aperto**
Progressi di ricerca

**6** **Strategie d'attacco alla fibrosi cistica**
Terapie

**7** **LIFC & FFC, insieme per la ricerca**
Storico accordo

**8** **Quando l'industria farmaceutica adotta la malattia orfana**
Tavola rotonda al Corriere della Sera

**10** **Trapianti, mutazioni e farmaci**
Anticipazioni del Seminario di Primavera

**11** **Progetti 2011: traguardo raggiunto**
Le cifre della ricerca FFC

**12** **Il 5x1000 fa la parte del leone**
Raccolta fondi e investimenti


# *interviste & eventi*


**14** **Viaggio di un genovese alla ricerca del tassello mancante**
Dialogo con Lucio Luzzatto

**16** **Foreverland, la terra della speranza**
Nuovo film sulla fibrosi cistica

**18** **"Crescere con un malato è imparare che bisogna anche dare"**
Sguardo di madre e figlia sulla FC

**20** **Delegazioni a raduno**
Il 19 e 20 maggio a Verona

**21** **Community: fibrosi cistica in rete**
Rapporto web

**22** **Da nord a sud, una nevicata di speranza**
Mobilitazione per la ricerca

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

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



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

**Direttore Responsabile** Andrea Sambugaro
**Redazione** Marina Zanolli, Rachele Perbellini
**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)

Graziella Borgo

# UN NUOVO PONTE PER PASSARE
## DALLA RICERCA DI BASE AL LETTO DEL MALATO

La Tavola Rotonda di Milano dedicata a "Farmaci orfani per malattie orfane" (ne riferiamo alle pagine 8 e 9), ha messo in evidenza l'impegno attuale della Fondazione FC di rendersi promotrice di un nuovo percorso che la ricerca sulla fibrosi cistica sta imboccando. Viviamo un momento particolarmente carico di attese, sollecitato anche dall'eco positiva del recente successo ottenuto da un farmaco che agisce direttamente su una particolare mutazione genetica (G551D) e ne contrasta gli effetti patologici. (vedi pagina 4)

**Risultati simili si possono ottenere solo costruendo un ponte in grado di congiungere l'idea alla cura; la ricerca di base e la ricerca preclinica alle tappe successive che portano alla produzione di un farmaco sperimentabile nei malati. Ed è questo l'impegno che la Fondazione si è assunta.**

Secondo la definizione della Comunità Europea, sono rare quelle malattie che interessano meno di una persona su 2000; sono orfani i farmaci a loro dedicati, perché di scarso interesse per le industrie farmaceutiche. La fibrosi cistica, con un'incidenza di un malato ogni 2500 nati, si può considerare la più frequente delle malattie rare. L'abbiamo definita "malattia orfana" perché finora ha ricevuto poca attenzione da parte delle imprese farmaceutiche, e perché non è diffusamente conosciuta dalla popolazione generale, più attenta a patologie di maggiore visibilità fisica. Nonostante una legislazione europea che dal 2001 offre facilitazioni e incentivi alle industrie, sono molto pochi i farmaci nuovi per i malati di malattie rare immessi sul mercato. Qualcosa però è in via di cambiamento. Da un lato l'opinione pubblica e le istituzioni stanno prendendo crescente coscienza dell'esistenza e dei problemi causati da queste malattie (basti pensare che, solo in Italia, circa 8.000 malattie rare colpiscono un milione e mezzo di persone e un bambino su duecento). Dall'altro lato ci sono i progressi costanti e importanti della ricerca scientifica di base a loro dedicata.

### L'industria farmaceutica fa scouting.

Si può dire che il panorama sta cambiando, al punto che oggi l'industria farmaceutica prende in esame una malattia non solo quando intravede la possibilità di averne un ritorno economico, ma anche quando coglie segnali che, in quell'ambito, la ricerca di base è arrivata a disporre di conoscenze potenzialmente traducibili in terapie. Attualmente non sono molti i laboratori della grande industria che si dedicano in tutta autonomia alla ricerca di molecole nuove: c'è invece una vera e propria attività di scouting (esplorazione) da parte dell'industria nei confronti di quanto viene scoperto nell'ambito delle università e di altre istituzioni che si occupano di ricerca. Anche in base ai risultati di questa esplorazione l'industria prende la decisione di puntare su di una certa malattia, pur non avendo certezza del successo finale: solo il 10% delle molecole prese in esame supera gli studi di tossicologia, biodistribuzione, cinetica che compongono la fase successiva, al termine della quale si può passare alla sperimentazione sul malato.

### Il ruolo della Fondazione FC.

Dal 2002 al 2011 la FFC ha selezionato e sostenuto finanziariamente 190 progetti di ricerca, ispirati a cinque linee di ricerca: correzione del difetto di base della malattia; sviluppo di nuove conoscenze su aspetti genetici della fc; nuove strategie contro l'infezione broncopolmonare; nuove strategie contro l'infiammazione polmonare; studi clinici ed epidemiologici. Ha inoltre avviato e messo a disposizione di tutti i ricercatori italiani tre servizi - facilities - per incentivare i progressi della ricerca: un servizio per la Quantificazione dell'Espressione Genica, uno per i "Modelli Animali", e, di recente, un terzo in grado di fornire materiale importante per la sperimentazione in laboratorio di nuovi composti: cellule bronchiali primarie, derivate direttamente da polmoni di malati FC che si sono sottoposti a trapianto.

Partendo da una realtà fatta di sporadici e frammentati progetti, si può dire che grazie a questa strategia organica oggi esiste in Italia una rete di ricerca FC che ha prodotto una mole considerevole di conoscenze, alcune delle quali occupano un posto di rilievo nella ricerca internazionale. E' da questo terreno di conoscenze che sono derivate le scoperte di molecole importanti in campo genetico, antinfiammatorio e antinfettivo, e di composti già esistenti o di nuova sintesi, che hanno superato le fasi della sperimentazione in laboratorio, su modelli cellulari e su modelli animali. Si candidano dunque ad essere prese in considerazione dall'industria farmaceutica per diventare farmaci applicabili a ricerche sul malato.

Gianni Mastella

# KALYDECO: IL CANCELLO È STATO APERTO
## LA SCOPERTA CHE APRE LA STRADA ALL'AZIONE SUL DIFETTO DI BASE

Forse non a tutti è abbastanza chiara la portata di questa conquista recente nella ricerca sulla fibrosi cistica. E' stata individuata una strategia terapeutica in grado di far aprire il cancello che assicura la giusta idratazione delle secrezioni che intasano bronchi ed altri organi nella fibrosi cistica. Sappiamo che questo cancello (chiamato anche canale), che si trova sulla membrana apicale delle cellule epiteliali, è costituito da una grossa e complessa proteina, chiamata CFTR, che ha la funzione di far passare cloro e acqua dall'interno delle cellule all'esterno, dove scorrono le diverse secrezioni. Oggi è stato dimostrato che un farmaco, chiamato "ivacaftor" (fino a qualche tempo fa era noto con la sigla VX-770), è in grado di recuperare questa funzione negli organi di persone con fibrosi cistica, nei quali la proteina CFTR è compromessa a causa di mutazioni del gene che porta il codice per la sua produzione e ne contrasta gli effetti patologici.

Negli studi clinici conclusi lo scorso anno, i malati trattati con il farmaco per 48 settimane hanno mostrato un rapido incremento della funzione respiratoria (aumento medio del FEV1 del 10%), netta riduzione della frequenza di esacerbazioni respiratorie e incremento sostanzioso del peso corporeo, accanto ad una quasi normalizzazione del contenuto di cloro nel sudore. Questo effetto sul sudore, il marcatore più vicino al gene, non era mai stato ottenuto con nessuna strategia terapeutica sinora. Il farmaco è stato approvato dall'agenzia americana per i farmaci (FDA) per la sua immissione in commercio e per il trattamento di pazienti FC di oltre 5 anni che portano almeno una mutazione G551D ed ha assunto il nome commerciale di Kalydeco. E' in corso di approvazione anche presso l'agenzia europea (EMA).

Si dirà che questo farmaco servirà solo per una parte dei malati FC: negli USA sono circa 1200 (il 4% di tutti i pazienti), in Europa sono forse altrettanti, in Italia, dove la mutazione G551D è molto rara, non raggiungono la decina. Questo è vero, ma **ciò che conta è che abbiamo scoperto la strada per agire direttamente sul difetto della proteina**. E' una strada che si sta aprendo anche per altre mutazioni diverse da G551D. Intanto vi è una serie di mutazioni, piuttosto rare, che assomigliano, per il loro effetto su CFTR, alla G551D, sulle quali kalydeco ha dimostrato in vitro un'attività anche superiore a quella per la G551D: come questa, sono chiamate mutazioni di *gating*, perché incidono sull'entità, sulla flessibilità e sulla durata di apertura del cancello (*gate*) e interessano complessivamente almeno un altro 4% dei pazienti nelle popolazioni nordamericane e nordeuropee. Per i pazienti con queste varie mutazioni sono già stati programmati studi clinici appropriati (uno è già partito per la mutazione R117H, che interessa circa il 3% dei pazienti (ma in Italia meno dello 0,3%). Ma **l'obiettivo più ambito è quello di poter recuperare la funzione della proteina CFTR, difettosa a causa della più diffusa mutazione, la DF508: i malati con almeno una mutazione DF508 sono l'assoluta maggioranza**. Il kalydeco si è mostrato in vitro capace di rinforzare notevolmente l'azione di questa proteina mutata, purché essa, nel suo processo di maturazione, abbia raggiunto la sua giusta posizione, che è appunto la membrana apicale della cellula. Purtroppo la CFTR-DF508 non riesce che in minima quantità a compiere da sola tale maturazione e a raggiungere la postazione, perché all'interno della cellula opera un macchinario che controlla la qualità della proteina e, riconoscendola come sbagliata, la distrugge e la elimina. **La ricerca si sta cimentando da anni per trovare una molecola o una combinazione di molecole, definite "correttori", capaci di aggirare il meccanismo di controllo e di far arrivare in membrana apicale sufficiente quantità di CFTR-DF508. A quel punto il cancello difettoso può essere forzato ad aprirsi con sostanze tipo kalydeco, che vanno quindi sotto il nome di "potenziatori".**

*Struttura della proteina CFTR, inserita sulla membrana apicale di una cellula epiteliale: la parte alta della proteina attraversa la membrana e sporge fuori di essa (è la parte che funge propriamente da cancello o canale per il passaggio degli ioni cloro); la parte bassa è rappresentata da globi che provvedono a fornire l'energia e la regolazione per l'apertura del cancello.*

Sono in corso studi clinici su pazienti FC con almeno una mutazione DF508, che vengono trattati con la combinazione di un correttore e di un potenziatore: da un lato il potenziatore kalydeco più il correttore chiamato al momento VX-809, dall'altro il kalydeco associato ad un altro correttore, il VX-661.

Le molecole o i farmaci sinora nominati e testati sono stati prodotti e studiati da una compagnia farmaceutica americana,

la Vertex Pharmaceuticals. Questa era 12 anni fa una piccola azienda che ricevette dalla Cystic Fibrosis Foundation americana un congruo contributo finanziario (raggiunti ad oggi complessivamente circa 75 milioni di dollari) per sviluppare farmaci potenziatori e correttori di.CFTR. Quell'impegno finanziario di un'organizzazione di *charity* ha ottenuto un successo che si riverserà su tutto il mondo FC. Ma è d'obbligo una considerazione che riteniamo fondamentale: quel successo non sarebbe stato raggiunto senza il contributo scientifico di diversi gruppi di ricercatori, che hanno creato prima di Vertex le **premesse di conoscenza** che hanno permesso all'azienda farmaceutica di seguire il filone vincente e di affinarlo continuamente in 12 anni con ulteriori sostanziali contributi di ricerca venuti da varie parti del mondo, e **tra le prime l'Italia**.

Preme sottolineare quanto sopra perché la battaglia non è conclusa: dobbiamo trovare potenziatori alternativi per quei casi che non rispondono al kalydeco, dobbiamo trovare correttori per la CFTR-DF508, alternativi e anche migliori di quelli finora proposti. In questo percorso la Fondazione Ricerca FC (FFC) è molto impegnata nel sostenere ricerche avanzate: accenniamo appena ad una famiglia di molecole, gli aminoariltiazoli (studi del gruppo di Galietta di Genova) che, negli studi in vitro, si sono mostrati candidati a diventare farmaci con una duplice azione, di correzione e di potenziamento della CFTR-DF508 (di altre molecole con tali caratteristiche si parla a pagina 6). Ma dobbiamo anche trovare strategie per curare altre deviazioni del gene CFTR diverse da quelle rappresentate dalle mutazioni di *gating* o dalla DF508. Ad esempio, non abbiamo ancora risolto il problema delle mutazioni stop (quelle che interrompono la sintesi della proteina), che riguardano in Italia almeno il 10% dei malati FC: il PTC124 è un farmaco che è in corso di sperimentazione con questo scopo, ma abbiamo nozione che non tutti i malati con mutazioni stop ne possano ricavare beneficio e già sono in cantiere studi finanziati da FFC che si orientano verso strategie alternative.

Infine, è di quest'ultimo periodo la pubblicazione di risultati assai rilevanti nei confronti di mutazioni che sono alla radice della sintesi di proteina CFTR, le mutazioni dette di ***splicing***, che interessano in Italia almeno il 10% dei malati. Sono quelle mutazioni che impediscono un corretto trasferimento del codice contenuto nel DNA del gene allo stampo per la costruzione della proteina, costituito dall'RNA (è questo appunto lo *splicing*), impedendo quindi la sintesi della proteina stessa. Grazie a studi del gruppo di Pagani (ICGEB, Trieste), **finanziati da FFC**, si è individuata una strategia che, mediante piccole molecole di RNA, recupera il normale trasferimento del codice genico, consentendo così una corretta sintesi della proteina CFTR.

Dunque, si è riusciti ad aprire il cancello che consente la normale idratazione delle secrezioni in alcuni malati, ma si sono anche aperte le strade per correggere il difetto che sta alla base della malattia colpendone bersagli differenziati, legati alle diverse mutazioni portate dai diversi malati. La grande prospettiva e la grande competizione aperta oggi tra i ricercatori è quella della terapia della fibrosi cistica mutazione-mirata.

*Luis Gallietta,*
*laboratorio di genetica molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova*

*Franco Pagani,*
*Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologie (Icgeb) di Trieste, con il suo gruppo di ricerca*

Cristina Dechecchi

# STRATEGIE D'ATTACCO ALLA FIBROSI CISTICA

## CFTR MUTATA E NUOVE MOLECOLE A DOPPIO EFFETTO

*C.Dechecchi, terza da sinistra, del laboratorio Patologia Molecolare dell'Azienda ospedaliera-universitaria di Verona*

Il difetto di CFTR porta alla distruzione progressiva del polmone nei pazienti con fibrosi cistica attraverso un circolo vizioso costituito da aumentata viscosità e ristagno del muco nelle vie aeree, infezione batterica ed eccessiva infiammazione.

Per interrompere questo circolo vizioso dobbiamo agire contemporaneamente a diversi livelli, ad esempio con potenziatori e/o correttori per migliorare la funzione della proteina CFTR; con antibiotici per combattere l'infezione batterica e con farmaci in grado di contenere l'eccesso di infiammazione.

Nel corso degli ultimi anni sono venute alla luce diverse molecole promettenti, con possibile effetto combinato antiinfiammatorio e potenziatore/correttore. Nella maggior parte dei casi si tratta di molecole studiate inizialmente per il loro effetto sulla funzione della proteina CFTR. Ad esempio la xantina CPX, dapprima caratterizzata sia come potenziatore [1] che correttore della proteina CFTR DF508 [2], si è poi rivelata efficace nel ridurre la secrezione del marcatore di infiammazione IL-8 [3], in modelli in vitro. Questi risultati però non hanno trovato conferma in studi clinici su pazienti FC [4]. Analogamente, il composto benzochinolizinico (MPB)-07, che potenzia il trasporto di cloruro mediato da CFTR [5] e corregge la localizzazione della proteina mutata DF508 [6] (studio finanziato da FFC), è risultato avere effetto anti-infiammatorio in cellule bronchiali infettate da P. *aeruginosa* [7]. Questi studi sostengono l'ipotesi che, in presenza di CFTR mutata, la cellula attivi una cascata di segnali responsabili dell'eccessiva infiammazione che, di conseguenza, potrebbe essere ridotta correggendo la CFTR difettosa.

La mancanza di modelli cellulari idonei rende difficile la comprensione dei meccanismi responsabili dell'infiammazione FC e, pertanto, questa ipotesi non è ancora completamente dimostrata. L'inibitore delle fosfodiesterasi, sildenafil, attualmente oggetto di uno studio clinico in pazienti FC allo scopo di valutarne l'efficacia antinfiammatoria, potrebbe essere un altro esempio di relazione causale tra correzione del difetto di CFTR e contenimento della risposta infiammatoria [8,9].

Sono state anche individuate molecole che agiscono sul difetto di CFTR ed hanno un effetto antinfiammatorio con meccanismi che sembrano indipendenti dalla correzione del difetto di CFTR. Ad esempio il miglustat, da qualche anno oggetto di studi finanziati da FFC, ha un effetto antinfiammatorio sia in cellule bronchiali di pazienti FC che in modelli animali [10] e sembra correggere la funzione di trasporto di cloro [11,12]. Ma i primi risultati di alcuni studi clinici non sembrano confermare il recupero funzionale di CFTR [13]. Resta comunque l'interesse verso il miglustat come possibile antinfiammatorio, considerando che è un farmaco già approvato EMA e FDA e che, quindi, i tempi per la sua sperimentazione clinica anche in Italia potrebbero essere accorciati. I risultati recenti di un altro studio finanziato da FFC hanno individuato un farmaco con elevato potenziale terapeutico, che potrebbero incoraggiare una sperimentazione clinica nei pazienti FC. Si tratta della trimetilangelicina (TMA), un analogo di psoraleni utilizzati come farmaci per il trattamento di malattie infiammatorie croniche della cute, che ha il duplice effetto di ridurre la risposta infiammatoria e di potenziare la funzione di trasporto di cloruro, mediato dalla CFTR [14].

Da questi esempi emerge l'interesse nel valutare le possibili attività di un farmaco candidato sia sulla funzione/localizzazione della proteina CFTR, sia sul contenimento dell' infiammazione. Infatti, anche se si può ritenere che, una volta corretto efficacemente il difetto di base, si dovrebbero creare condizioni meno favorevoli all'infezione polmonare e all'infiammazione cronica, non abbiamo ancora studi a lungo termine che dimostrino la totale scomparsa di questi sintomi. I risultati degli studi condotti sulla TMA confermano come sia possibile identificare e proporre per possibili sperimentazioni pre-cliniche molecole che si comportino come correttori/potenziatori e antinfiammatori, allo scopo di migliorare la idratazione delle vie aeree, contenere l'eccesso di infiammazione e alleviare la gravità della malattia FC.


1. Arispe et al, 1998 ; J Biol Chem 273:5727-5734.
2. Eidelman et al, 2001 ; Am J Pharmacogenom 1 :223-238.
3. Eidelman et al, 2001; Mol Med 7: 523-534.
4. Mc Carty et al, 2002; Ped Pulmon 33: 90-98.
5. Becq et al, 1999; J. Biol. Chem 274: 27415-27425.
6. Dormer et al, 2001; J. Cell Sci 114 : 4073-4081.
7. Dechecchi et al, 2007 ; Am J Respir Cell Mol Biol 36: 615-624.
8. Poschet et al, 2007; Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol 293: L712-L719.
9. Lubamba et al, 2011; Eur Resp J 37: 72-78.
10. Dechecchi et al, 2011 ; Am J Respir Cell Mol Biol 45:825-33.
11. Dechecchi et al, 2008; J Cyst Fibros 6:555-565.
12. Norez et al, 2006; FEBS Lett 580:2081-2086.
13. Leonard et al, 2012 ; J Cyst Fibros in press
14. Tamanini et al, 2011 ; Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol 300:L380-L390.

Storico accordo

# LEGA ITALIANA FC E FONDAZIONE RICERCA FC
## INSIEME PER LA RICERCA

Due grandi organizzazioni di volontariato non lucrativo operano in Italia per produrre benefici per la comunità delle persone con fibrosi cistica. Era ed è chiaro l'obiettivo della ricerca per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica; più complessi ed articolati sono invece gli obiettivi perseguiti dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica, essendovi tra essi anche quello del sostegno alla ricerca. Da anni tutti avvertivano la necessità, l'opportunità che si arrivasse a una forma di collaborazione tra le due organizzazioni, anche per evitare disagio e malcomprensione nel mondo del volontariato e dei sostenitori che si sentono rivolgere da parti diverse richieste di supporto nei vari territori.
L'elemento più critico di questa difficoltà era proprio la ricerca. Pur nella diversità dei modi di concepire l'approccio alla ricerca, c'era comunque la necessità di individuare una strategia comune nel nostro Paese, condivisibile anche tra i gruppi che si fanno carico di raccogliere risorse per la ricerca: Associazioni regionali LIFC e Delegazioni FFC.
Una strategia comune significava anche **orientare in maniera univoca le risorse destinate alla ricerca, provenienti da eventi e donazioni.** Questo ha una valenza particolare in un campo, come quello della fibrosi cistica, che non può godere di vaste fonti di finanziamento ed ha quindi necessità di **unificare le forze sia sul piano delle competenze e dei progetti sia su quello delle risorse finanziarie, per una ricerca che deve essere di necessità competitiva per produrre risultati avanzati.** Il momento particolare e incoraggiante che stiamo vivendo oggi in tale ambito richiede una tale lungimiranza.
**Finalmente è stata raggiunta un'intesa tra le due organizzazioni.** Riportiamo di seguito alcuni passaggi fondamentali del documento di intesa che è stato recentemente approvato sia dal Direttivo di LIFC che dal Consiglio di Amministrazione di FFC.
Questo accordo verrà sperimentato per un anno, al termine del quale le due organizzazioni valuteranno l'eventualità di dare ulteriore sviluppo all'iniziativa congiunta.
L'atto formale di firma dell'intesa da parte dei due presidenti avrà luogo in occasione del Raduno delle Delegazioni il 19 e 20 maggio a Verona.

- FFC riconosce a LIFC come prevalente e specifico il ruolo di supporto e promozione del funzionamento e miglioramento della qualità dei Centri, del controllo sull'applicazione a FC delle normative vigenti, inclusa la legge 548/93, e della promozione di ulteriori azioni legislative e governative volte alla tutela e alla cura dei pazienti e loro familiari, dell'azione per provvedimenti sociali nei confronti di malati e famiglie, dell'educazione di pazienti e famigliari, della rappresentanza dei pazienti in ambito nazionale e nelle organizzazioni internazionali.
- FFC riconosce inoltre a LIFC la facoltà di fornire suggerimenti strategici in tema di ricerca FC e di sostenerli all'interno degli organi di direzione FFC. A tal fine FFC inserirà nel proprio Comitato Scientifico un rappresentante scientifico molto qualificato di LIFC.
- LIFC riconosce FFC come "L'Agenzia Italiana per la Ricerca FC" e ne considera validi i meccanismi strutturali e funzionali; in particolare ritiene rilevanti il processo di valutazione dei progetti di ricerca mediante peer-reviewers e la messa a disposizione di quelli selezionati per la loro adozione mediante donazioni.
- A queste adozioni LIFC orienterà le proprie risorse economiche destinate alla ricerca, sensibilizzando in tal senso, per quanto possibile, le Associazioni Regionali LIFC-aderenti.
- LIFC e FFC organizzeranno in via sperimentale nel primo anno un grande evento nazionale ciascuna, nel quale le due organizzazioni si attiveranno, con la dovuta rilevanza, per l'obiettivo specifico, ma comune, dell'evento, al fine di incoraggiare nei fatti la collaborazione dei volontari sul territorio. Detti eventi potrebbero essere "La settimana della Ricerca FC" di ottobre (organizzata da FFC e finalizzata alla sensibilizzazione su ricerca FC e raccolta fondi per i progetti di ricerca selezionati da FFC) e "La settimana europea della FC" di novembre (organizzata da LIFC e finalizzata a far conoscere diffusamente FC e la sua problematica complessiva).

*I rappresentanti FFC e LIFC nell'incontro preparatorio dell'intesa del 30 gennaio 2012. Da destra, Gianni Mastella direttore scientifico FFC; Claudio Natalizi, Michele Samaja, rispettivamente segretario e rappresentante scientifico LIFC; Graziella Borgo, vicedirettore scientifico FFC; Franco Berti, presidente LIFC; Vittoriano Faganelli, Giuseppe Zanferrari, rispettivamente presidente e direttore di gestione FFC; Silvana Colombi, vicepresidente vicario LIFC*

# QUANDO L'INDUSTRIA FARMACEUTICA ADOTTA LA MALATTIA ORFANA
## IL CASO DELLA FIBROSI CISTICA

È stata una vera a propria chiamata a raccolta quella del 21 marzo, quando la Fondazione FC ha dato appuntamento a quanti hanno a cuore la sconfitta della fibrosi cistica.
Obiettivo della tavola rotonda su "Farmaci orfani per malattie orfane" organizzata in partnership con la divisione Salute del Corriere della Sera era quello di posare la prima pietra del lungo ponte, necessario a traghettare la ricerca dal livello preclinico attuale al letto del malato, dalla molecola studiata nei laboratori al medicinale finalmente in mano al paziente.
All'incontro sono stati invitati i principali attori di una sfida impegnativa: costruire un ponte dai costi estremamente elevati che, proprio per questa ragione, richiede l'entrata in campo di nuovi soggetti - le grandi imprese farmaceutiche - che consentano alla Fondazione di completare l'opera per cui è nata: trovare una cura definitiva della fibrosi cistica.

### Il ruolo della Fondazione FC

Parecchi studi finanziati dalla FFC con undici milioni di euro in dieci anni, hanno prodotto risultati di rilievo nell'individuazione di sostanze candidate a diventare farmaci per la cura della malattia. «Il passaggio dalla molecola al farmaco (cioè dal laboratorio al malato) è un processo molto complesso e soprattutto molto costoso – ha spiegato i direttore scientifico FFC, Gianni Mastella – e non basterebbero le risorse che un'organizzazione di charity può mettere a disposizione. Qui occorrono capitali importanti per rendere le molecole selezionate utilizzabili negli studi sul malato e portarle infine nell'ambito della cura».
Per questo la Fondazione si è rivolta all'industria farmaceutica, andando a selezionare possibili interlocutori attenti alla costruzione di un'immagine etica e alla possibilità (un tempo trascurata) di trovare anche nel filone delle malattie orfane un ritorno economico. «Quelle più illuminate – afferma il professor Mastella – arrivano a ragionare così: la produzione di farmaci competitivi nei confronti di patologie molto comuni rischia di non produrre sufficiente profitto; è infatti molto difficile ottenere un farmaco che dia vantaggi (benefici e tolleranza) superiori a quelli numerosi che sono già in commercio per le patologie più comuni.
L'investimento su farmaci per malattie rare ha invece notevoli chances di non trovare competitors e di rivelarsi alla fine remunerativo, tanto più se (come abbiamo visto nel caso del Kalydeco a 294 mila dollari l'anno per paziente) si accetta che i prezzi del farmaco al "consumatore" per queste patologie rare siano esorbitanti».

### Telethon, l'apripista

Nell'ascoltare il direttore generale della Fondazione Telethon, Francesca Pasinelli, si capisce che attrarre l'attenzione della grande industria farmaceutica su una malattia orfana è possibile. Condizione fondamentale? Che il piano di ricerca sia «credibile a livello internazionale», così come è successo nel caso dell'accordo Glaxo – ADA scid: un impegno di spesa di 10 milioni di euro da parte della multinazionale farmaceutica per il completamento di sviluppo clinico e la commercializzazione della terapia genica a favore di questa rara immunodeficienza che conta 20 nuovi pazienti all'anno in tutto il mondo.
«La fruibilità delle terapie – avverte il direttore Pasinelli, un milione 126 mila euro in sei anni per la fibrosi cistica – si basa sull'assunzione di responsabilità tra i diversi attori».
In altre parole, non si arriva a nessuna cura se ciascun attore non fa la propria parte: governo e istituzioni realisticamente assolvono l'onere dei primi passaggi dalla ricerca di base alla preclinica (anche se «gli ultimi fondi pubblici avuti per la fibrosi cistica – denuncia il presidente LIFC, Paolo Berti – risalgono al 2006») ; associazioni e charities possono spingere la ricerca sino allo sviluppo preclinico, alle soglie della sperimentazione nell'uomo; ma il completamento del processo sino alla produzione del farmaco e alla produzione della terapia, questo passo sta nelle capacità e nelle competenze dell'industria farmaceutica.

### Le ricerche su cui puntare

Sono quattro i filoni di ricerca più promettenti su cui la Fondazione FC ha scelto di impegnarsi nell'immediato assieme all'industria farmaceutica, una volta compreso – come ha sottolineato Luis Galietta, ricercatore del laboratorio di genetica molecolare del Gaslini di Genova – che «la strada breve della terapia genica (sostituire il gene malato con quello sano) ad oggi non dà risultato sulla fibrosi cistica». Il primo filone su cui puntare riguarda una famiglia di potenziali farmaci finalizzati a far maturare e poi potenziare la proteina difettosa (CFTR), prodotta da un gene difettoso, cioè "mutato". È in causa la mutazione più comune, chiamata DF508, che fa produrre una proteina CFTR difettosa, incapace di raggiungere la sua sede di azione, la membrana delle cellule epi-

teliali, quelle che rivestono bronchi, intestino, dotti del pancreas e altri organi. Questa proteina, in condizioni normali, assicura il giusto passaggio di sali e acqua alle secrezioni esterne, consentendo una normale funzionalità degli organi serviti da tali secrezioni. Le molecole in questione (aminoariltiaroli e trimetilangelicina) hanno dimostrato in studi preclinici di essere in grado di correggere la proteina difettosa, nel senso di farla maturare e progredire alla sua sede ma anche in quello di stimolarla a funzionare al meglio, una volta raggiuntala. Il trattamento con queste molecole, una volta confermata con studi clinici la loro efficacia e sicurezza, potrebbe prevenire o mitigare il decorso della malattia polmonare di una frazione di malati non inferiore al 50-70% (vedere anche pag. 5 e 6).
Il secondo filone riguarda la possibilità di correggere l'effetto di un gruppo di mutazioni chiamate di "splicing" : il meccanismo con cui il codice contenuto nel DNA del gene viene trasmesso alla cellula perché possa procedere alla sintesi della proteina CFTR (tema di cui si è trattato a pagina 5).
La terza strategia riguarda una sostanza - Pentraxina ptx3 - che viene di norma prodotta dall'organismo umano a scopo di difesa contro le infezioni ed a scopo di modulazione della risposta infiammatoria. Nel malato di fibrosi cistica la disponibilità di tale sostanza è inadeguata a far fronte alla vastità dell'infezione polmonare cui va soggetto ed alla esagerata risposta infiammatoria auto distruttrice.
Studi in vitro e su modelli animali hanno dimostrato la potenzialità curativa della sostanza, naturalmente somministrabile come generoso supplemento. Una volta dimostratane l'efficacia e la tollerabilità in studi clinici, questa sostanza potrebbe risultare in sensibile beneficio per la maggior parte dei malati con fibrosi cistica, indipendentemente dalle mutazioni che essi portano.
Infine, tra le molecole di maggiore interesse, verrà dato spazio ad un nuovo antibiotico (il peptide antimicrobico M33) che in studi preclinici ha dimostrato spiccata attività antibatterica su *Pseudomonas aeruginosa* persistente agli antibiotici tradizionali.

## *Con chi costruire il ponte per raggiungere il farmaco*

Alla tavola rotonda di Milano erano presenti i maggiori riferimenti dell'industria farmaceutica che negli ultimi anni hanno dimostrato buona apertura nei confronti delle patologie orfane: GlaxoSmithKline, Novartis, Dompé, Sanofi/Genzyme, Chiesi farmaceutici. Gli interventi dei rappresentanti hanno tutti confermato una seria attenzione nei confronti delle linee di ricerca sostenute da FFC. Ma Glaxo ha fatto un significativo passo in più: ha reso pubblico un accordo avviato con la direzione scientifica della Fondazione FC di «valutazione delle conoscenze prodotte dalla ricerca FFC ai fini della loro traducibilità in farmaco» come ha spiegato il direttore medico-scientifico, Giuseppe Recchia. «Senza collaborazione – ha detto – non c'è sviluppo: noi siamo attenti a quanto si muove, ai composti con capacità di diventare farmaco, con la disponibilità a completare il ciclo di ricerca». Per arrivare a risultati, «il settore pubblico, accademico, privato devono andare avanti insieme»: la coperta delle risorse a disposizione delle malattie orfane è corta ma «tre coperte cucite insieme possono portare alla soluzione desiderata».

*Foto grande pag 8 - Da sinistra, Luis Galietta, Francesca Pasinelli, Gianni Mastella, Vittorio Bertelè, Luigi Ripamonti*
*A sinistra - Da sinistra, Chiesi di Chiesi Farmaceutici, Bruni di Sanofi, Allegretti di Dompè, Panina di Novartis, Recchia di GlaxoSmithKline*
*A destra - Il Vicepresidente Matteo Marzotto al convegno*

**LO SCENARIO: malattie orfane, farmaci orfani. Le fasi della ricerca scientifica e gli investimenti necessari. Il caso della fibrosi cistica**

**Vittorio Bertelè** (Istituto di Ricerca Farmacologica "Mario Negri", Milano)
*Inquadramento del problema, aspetti scientifici, economici, sociosanitari*
**Gianni Mastella** (Direttore Scientifico Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica onlus)
*La missione della Fondazione FFC e il percorso di ricerca FFC*
**Francesca Pasinelli** (Direttore Generale Fondazione Telethon)
La strategia di Telethon per il passaggio dalla ricerca di base alla ricerca clinica
**Luis Galietta** (Lab Genetica Molecolare, Ist. G. Gaslini, Genova)
*Risultati della ricerca nel campo del difetto di base FC e delle strategie di sua correzione.*
*Necessità, attese nei confronti dell'industria farmaceutica*
**Giuseppe Magazzù** (Presidente della Società Italiana Fibrosi Cistica - SIFC)
**Franco Berti** (Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC)

**L'INDUSTRIA FARMACEUTICA: i princìpi della strategia aziendale per i farmaci orfani e le prospettive**

**Giuseppe Recchia** (Direttore Scientifico GlaxoSmithKline)
**Gaia Panina** (Direttore Scientifico Novartis Italia)
**Marcello Allegretti** (Direttore Ricerca Dompè Farmaceutici)
**Stefano Bruni** (Scientific Development Manager, Sanofi)
**Paolo Chiesi** (Direttore Dipartimento Ricerca e Sviluppo Chiesi Farmaceutici)

**LA RICERCA DI SOLUZIONI: nuove realtà richiedono nuove strategie. Le proposte della Società e delle Istituzioni**

**Matteo Marzotto** (Vicepresidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, Presidente Vionnet)
*Imprenditoria etica e impegno sociale per la ricerca*
**Domenica Taruscio** (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità)
*Le strategie del coordinamento nazionale per le malattie rare e i supporti alla ricerca*
**Luigi Ripamonti**, responsabile Corriere Salute (Corriere della Sera), *moderatore*

## PERCHE' LA MALATTIA E' ORFANA

Per definizione le malattie rare riguardano relativamente poche persone: al massimo una ogni 2.000. Il loro numero è però talmente elevato - sono circa 7.000 - che, alla fine, i pazienti coinvolti nelle patologie "orfane" sono tantissimi: almeno 30-40 milioni di persone nell'Unione Europea. Come rileva Vittorio Bertele', dell' Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, le malattie rare generano "un problema sociosanitario imponente" la cui soluzione "è ostacolata del frazionamento del problema: tante piccole malattie su cui è difficile investire, perché l'individuazione e lo sviluppo di trattamenti avrebbero scarsa remunerazione dal mercato"; uno scenario che "sfida il criterio di equità in base al quale il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire quanta più salute pubblica è possibile acquisire con le risorse disponibili". Ad occuparsi delle orfane sono allora soprattutto università e solidarietà che incontrano però precisi limiti nella possibilità di affrontare la sfida sotto il profilo economico. A meno che non incontrino il supporto dell'industria farmaceutica.

Graziella Borgo

# TRAPIANTI, MUTAZIONI E FARMACI: SE NE PARLA A VERONA

È stato fissato per il 19 maggio il decimo appuntamento di primavera tra ricercatori, volontari e sostenitori della Fondazione, in particolare delegazioni e gruppi di sostegno FFC . L'incontro di quest'anno avrà per tema i trapianti polmonari in fibrosi cistica, lo stato di conoscenza delle mutazioni del gene CFTR, gli aggiornamenti sulla farmacoterapia del difetto di base.

### *Trapianto polmonare: a che punto siamo in Italia?*

Proponiamo questo argomento con l'obiettivo di fare chiarezza su dati epidemiologici e clinici, norme legislative e prospettive in materia. Ad oggi, i dati sul trapianto FC in Italia si fermano al 2007 benché, nel frattempo, le esperienze siano cresciute e le tecniche migliorate. I mezzi di comunicazione hanno recentemente dato risalto a un progetto di legge approvato dalla Commissione Affari Sociali della Camera che stabilisce la possibilità da parte di un soggetto vivente di donare un lobo polmonare (anche pancreas e intestino); possibilità attualmente limitata a una parte del fegato e all'intero rene. Nel descrivere la notizia sono stati citati dati sul trapianto FC molto inesatti e la vicenda è stata commentata sul sito della Fondazione (1). Poiché nell'ambito della Società Italiana Fibrosi Cistica è costituita una Commissione Trapianti, abbiamo chiesto alla sua coordinatrice - la dottoressa Mirella Collura, responsabile del Centro Regionale FC di Palermo - di attivare tutti i mezzi possibili per avere informazioni aggiornate da presentarci. Sarà con lei il dott. Alessandro Bertani del Centro Trapianti ISMETT di Palermo. Avere informazioni aggiornate e accurate è fondamentale per i medici e per le persone con malattia polmonare avanzata: la decisione di accedere o no al trapianto poggia anche sulla conoscenza della probabilità di successo dell'intervento, della durata d'attesa, degli anni di vita guadagnati; tutti elementi che oggi sono riportati dal singolo Centro Trapianti con cui il centro di cura FC collabora, mentre è invece assolutamente indispensabile una conoscenza di respiro nazionale.

### *Noi e la genetica.*

Abbiamo scelto di parlare delle mutazioni del gene CFTR e del loro rapporto con l'andamento della malattia perché sono innumerevoli le domande in proposito che arrivano al sito FFC: fare previsioni sul futuro del malato in base alle mutazioni del gene CFTR identificate nel corredo genetico. Si coglie spesso in queste domande una visione fatalistica per cui, in base alle mutazioni, l'evoluzione della malattia sarebbe già tutta decisa e poco risalto è dato invece all'effetto delle cure, all'influenza di un ambiente positivo. Del resto oggi è entrato nell'uso corrente attribuire al DNA la responsabilità di tratti e comportamenti dell'individuo che sono invece frutto di sue scelte assolutamente indipendenti. Non passa giorno che non sia segnalata la scoperta di un nuovo gene (il gene dell'obesità, il gene della dipendenza dalla nicotina) che mettono in secondo piano il concetto di libera scelta dell'individuo intellettualmente consapevole. La percezione di una genetica che tutto determina si estende anche ai genitori dei malati FC e alle loro famiglie. Abbiamo chiesto ad un esperto genetista napoletano, il prof Giuseppe Castaldo, che è attuale presidente della Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare (SIBioC), di parlarci della questione, fornendo l'ABC del linguaggio della genetica per renderlo comprensibile ai non addetti ai lavori e poi illustrando studi e ricerche che in questi anni hanno portato a classificare le mutazioni CFTR in "lievi" e "severe". Studi che hanno anche fatto capire come nell'evoluzione della malattia siano importanti anche altri fattori che con la genetica non hanno nulla a che vedere.

### *Progressi nella farmacoterapia del difetto di base.*

Il terzo argomento è un aggiornamento rispetto a quanto detto l'anno scorso dal dott. Luigi Galietta, del Laboratorio di Genetica Molecolare dell'istituto Gaslini di Genova. Che cosa è successo di nuovo nel corso dell'anno rispetto alla possibilità di curare con un farmaco la mutazione genetica alla base della malattia? La notizia più rilevante è l'efficacia del potenziatore VX-770 nei confronti della mutazione G551D, dimostrata con trial clinico su malati FC con questa mutazione nel genotipo. Ciò ha aperto le porte all'approvazione del farmaco da parte della Food and Drug Administration americana e quindi accorciato la strada per la sua commercializzazione. La G551D è mutazione molto rara in Italia, presente solo in circa il 4% dei malati americani. Ma è chiaro il significato simbolico del messaggio: quello che è dimostrato possibile per questa mutazione potrebbe esserlo anche per le altre! Quindi nuovo fiato e speranze aperte per gli studi di potenziatori-correttori e di nuove molecole che agiscono su mutazioni molto più frequenti di G551D.
Dopo ciascuna relazione sarà possibile fare domande e discutere. Il tutto sarà videoregistrato e accessibile successivamente sul sito della Fondazione. Il Seminario si svolgerà sabato 19 maggio nella Sala Convegni della Banca Popolare di Verona, Via S. Cosimo 10, dalle 10 alle 13.30. La partecipazione è aperta a tutti, ma è necessario inviare una scheda di adesione. Programma preliminare e scheda di partecipazione saranno scaricabili all'indirizzo http://www.fibrosicisticaricerca.it/Ricerca-e-Formazione/Eventi-scientifici/Eventi-2012/

1. http://www.fibrosicisticaricerca.it/Fibrosi-Cistica/Domande-e-risposte/Trapianto-di-lobi-polmonari-da-donatori-viventi-in-pazienti-FC, 23/12/2011

# PROGETTI 2011: TRAGUARDO RAGGIUNTO

## ADOZIONI PER OLTRE UN MILIONE E MEZZO DI EURO

È stata un'impegnativa corsa a ostacoli quella che ha impegnato la Fondazione nel corso del 2011. C'era un traguardo lontano e in salita da raggiungere: la copertura di tutti i progetti di ricerca selezionati lo scorso luglio per l'adozione, per un impegno complessivo da parte della Fondazione FC di un milione 578 mila euro.

Ebbene nel mese di marzo, a otto mesi di distanza dalla partenza della sfida, la cifra è stata interamente coperta: delegazioni, gruppi di sostegno e volontari a fianco della sede, insieme hanno raccolto tutte le risorse necessarie al sostegno dei 26 progetti di ricerca ammessi al finanziamento. Attualmente risultano versati quasi 900 mila euro, pari al 57 per cento, con oltre 680 mila euro in attesa di versamento.

Le somme derivano per il 60 per cento dall'intensissimo lavoro fatto sul territorio; per il 33 per cento dalle donazioni di aziende o ricavate da eventi e per il sette per cento dalla campagna dell'Sms solidale.

### Otto mesi di corsa

Come ogni anno, la sfida era iniziata lo scorso luglio: in campo erano scesi 26 progetti che avevano passato la selezione di merito della Fondazione FC, del comitato scientifico e dei referi internazionali; come ogni anno, il traguardo è rappresentato dalla copertura integrale del milione 578 mila euro messi a disposizione della Fondazione per il finanziamento della ricerca.

Qui di seguito, a pagina 13, riportiamo tutti gli aggiornamenti riguardanti i progetti che lo scorso dicembre non erano ancora stati adottati o che avevano ottenuto solo una copertura parziale. A tre mesi di distanza, ci sono novità per 11 progetti, tutti interamente finanziati, a cui si aggiunge una facility a scadenza triennale: l'importante Servizio di Colture Primarie del Gaslini di Genova su cui la Fondazione FC punta con decisione e per il quale ha già impegnato risorse per 210 mila euro, oggi ancora adottabile per 104 mila euro.

### Come donare a occhi aperti

La Fondazione indice un bando annuale aperto a tutti i ricercatori italiani ed europei per raccogliere i progetti di ricerca in campo FC (scadenza 15 febbraio, quest'anno sono arrivati 71 progetti). Le proposte che arrivano vengono valutate da esperti internazionali e dal Comitato Scientifico FFC; quelle che superano la valutazione sono considerate degne di finanziamento e vengono quindi ammesse all'adozione. Possono adottare un progetto privati cittadini, enti pubblici, banche, aziende, sostenitori della Fondazione, come le Delegazioni. Con l'adozione si formalizza in pratica l'impegno finanziario verso il progetto adottato: la copertura dei costi dettagliati dal responsabile della ricerca e approvati dalla Fondazione. L'accordo però non si esaurisce qui: non si limita a una semplice pratica burocratica, ma va oltre per garantire a chi adotta il controllo su tutte le fasi della ricerca.

### La ricerca trasparente in tre tappe

Con l'obiettivo di garantire donazioni "ad occhi aperti", per rendere pienamente trasparente il meccanismo di adozione dei progetti, per rendere comprensibile il linguaggio della scienza e divulgare i risultati dei progetti adottati, la Fondazione FC ha avviato la pratica della "ricerca trasparente".

Ecco come funziona. In tre tappe, l'adottante riceve una comunicazione sia sulle modalità operative che sui contenuti scientifici del progetto scelto:

- nella fase di avvio vengono comunicati dati sul ricercatore responsabile, collaboratori, sede, durata della ricerca e obiettivi scientifici;
- nella fase intermedia, quando il progetto è in svolgimento, il ricercatore ne dà direttamente conto alla Convention FFC, sede naturale di discussione del mondo italiano della ricerca sulla fibrosi cistica;
- nella fase conclusiva, una cartella con i risultati arriva direttamente a casa o negli uffici dell'azienda che ha adottato

All'interno è presente il dettaglio degli obiettivi e dei risultati finali raggiunti (sia in forma sintetica che diffusa), il rendiconto economico delle spese sostenute e la raccolta delle pubblicazioni internazionali che hanno dato notizia dello studio. Attraverso quest'ultimo mezzo, il ricercatore comunica le sue scoperte al mondo scientifico e fa così viaggiare nel mondo il nome della Fondazione e di chi ha adottato il progetto. Nelle note finali di queste pubblicazioni a diffusione internazionale, gli accordi con i ricercatori prevedono infatti la citazione del progetto di ricerca da cui derivano, della Fondazione FC e del nome di azienda o privato che ha adottato il progetto.

Maggiori informazioni sui progetti di ricerca si trovano sul sito FFC all'indirizzo *http://www.fibrosicisticaricerca.it/Ricerca-e-Formazione/Progetti-di-ricerca/*

# QUANDO IL 5X1000 FA LA PARTE DEL LEONE

Eccoci al punto. Da aprile in poi è scattato un periodo importantissimo per la Fondazione e per tutti gli amici che lavorano alla raccolta di risorse a favore della ricerca scientifica: l'epoca della dichiarazioni dei redditi e della scelta della onlus a cui destinare il proprio 5x1000.
Anche quest'anno il destinatario deve essere la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica. E' fondamentale che, come gli anni passati, in tanti firmino nel primo riquadro in alto a sinistra del proprio modello per almeno un paio di buone ragioni: **perché l'impegno per arrivare alla sconfitta della fibrosi cistica ha ora imboccato una strada molto promettente e serve quindi uno sprint speciale per finanziare alcuni selezionati filoni di ricerca; perché il 5x1000 rappresenta un acceleratore forte nella conquista delle risorse necessarie ai progetti FFC, pari al 18 per cento di quanto raccolto complessivamente dalla Fondazione.**
Per questo è dunque necessario prestare la massima attenzione alla scadenza fiscale in corso: lo facciamo attraverso i contatti diretti con molte aziende, con i commercialisti a cui sono fornite buste per la raccolta delle pratiche da consegnare ai clienti con l'indicazione del codice fiscale FFC, con la diffusione delle cartoline dal tagliandino staccabile da tenere nel portafoglio come promemoria per il momento della dichiarazione.
Per colpire nel segno serve la collaborazione di tutti : passaparola tra amici, colleghi, familiari; una telefonata, una mail, un sms, tutto è importante per arrivare al traguardo di una buona raccolta di firme a favore delle ricerca FC.
Lo scorso anno è stata raggiunta quota **416 mila euro su un totale di due milioni 391 mila euro di raccolta fondi complessiva.** Questa cifra rappresenta un piccolo incremento rispetto all'anno precedente che aveva visto una raccolta complessiva di due milioni 343 mila euro a fronte di 187 mila euro spesi per l'organizzazione della raccolta fondi; cifra ridimensionata a 120 mila euro nel 2011.
Positivo anche l'andamento dell'ultima campagna nazionale nelle 400 piazze italiane sostenuta da delegazioni, gruppi di sostegno e volontari: grazie all'offerta dei ciclamini, la raccolta fondi è salita del 72 per cento rispetto al 2010, superando i 266 mila euro. Interessante anche il dato riguardante i costi sostenuti per organizzare le piazze: un incremento di spesa di circa 9.500 euro, ha prodotto una maggiore raccolta di 111.600 euro.

## LE TAPPE DI UNA SCALATA

Nel giro di dieci anni, i finanziamenti che la Fondazione FC ha messo a disposizione della ricerca italiana sulla fibrosi cistica sono più che quadruplicati. Erano 514 nel 2002, con una crescita continua e graduale sino al 2007, per fare un salto di qualità nel 2008 con oltre un milione 300 mila euro per il sostegno di 18 progetti di ricerca a cui per la prima volta si è aggiunta la voce del sostegno alle facilities: i servizi a supporto della rete italiana di ricerca, resi possibili grazie ad accordi o convenzioni tra Fondazione FC e istituti qualificati. Nel 2008 è partito QuantiGENE del Laboratorio di Patologia molecolare dell'Azienda ospedaliera universitaria di Verona. Il 2009, benché l'economia globale avesse già iniziato a segnare il passo, è stato l'anno del grande salto in alto, con un milione 682 mila euro di risorse fatte confluire in 25 progetti e nel servizio Cystic Fibrosis animal Core del San Raffaele, attivo sino al 2014. Nel 2010 e 2011 la Fondazione ha messo a disposizione delle core facilities 7.000 euro l'anno per la preparazione dei passaggi preliminari al lancio del servizio Colture Primarie del laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova, attivo da gennaio 2012 e fino al 2015 per un impegno di 210 mila euro.
Per quest'anno, l'investimento FFC è pari a due milioni 252 mila euro: uno sforzo consistente in un periodo di restrizione della disponibilità media alla donazione, sostenuto però dalla convinzione della Fondazione FC di avere davanti uno snodo importante nel cammino verso l'individuazione di molecole capaci di andare al cuore di questa grave patologia. Da qui, l'assunzione di responsabilità a favore di un importante supporto alla ricerca scientifica (un milione e mezzo di euro), a cui aggiungere l'impegno di altri 752 mila euro da destinare al sostegno di core facilities.

## I CONTI IN TASCA ALL'SMS

I dati sulla raccolta fondi relativa all'iniziativa dell'Sms solidale avvenuta in occasione della Campagna d'Autunno 2011 sono ufficiali: 115.174 gli euro raccolti. L'obiettivo di adottare due progetti di ricerca sul quale avevamo scommesso, nonostante la difficile situazione economica del Paese, è stato quasi raggiunto: un progetto è stato completamente adottato, l'altro per due terzi. Possiamo sentirci soddisfatti? Sì, considerando il calo generale nei risultati dell'Sms, riscontrato anche tra le maggiori onlus.Il lancio dell'Sms solidale fa parte di un insieme di iniziative della Campagna d'Autunno, la Campagna istituzionale di FFC per sensibilizzare la popolazione e raccogliere fondi per la ricerca, in costante ascesa per ricavato, comunicazione e partecipazione di volontari. Ringraziamo per questo tutti gli operatori telefonici e soprattutto i responsabili dell'Sms solidale, che da anni danno a noi una grande opportunità per farci conoscere e ai loro clienti la possibilità di partecipare alla battaglia contro questa grave malattia.

# ULTIMI PROGETTI ADOTTATI

## 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 totalmente da** Delegazione FFC di Avellino (€ 20.000), ParkingGo Oasi Srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca 2011 Bassano (€ 25.000) e Loifur Srl (€ 10.000)

## 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
**Adottato totalmente da** Delegazione FFC di Milano

## 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
**Adottato totalmente da** Fondazione Veneto Banca

## 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 totalmente da** Donatori SMS Solidale 2011

## 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 totalmente da:** Carla Silva Ubertalli in ricordo di Marcella Ubertalli Ferrero Ventimiglia (€ 50.000), Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 12.000), Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000)

## 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 totalmente da** Delegazione FFC di Legnago (€ 15.000), Delegazione FFC di Varese (€ 10.000), Delegazione FFC di Reggio Emilia e Assistgroup (€ 13.000)

## 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
**Adottato totalmente da** Delegazione FFC di Roma 2

## 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 totalmente da** Delegazione FFC di Bergamo Villa d'Almè (€ 12.000), Amici della Ricerca di Milano (€ 24.400), Latteria Montello SpA 70° compleanno nonno Armando (€ 12.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 10.000), Delegazione FFC di Cosenza 2 (€ 8.000), Delegazione FFC di Fermo (€ 8.600)

## 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
**Adottato totalmente da** Philip Watch – Morellato & Sector Group

## 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
**Adottato totalmente da** Philip Watch – Morellato & Sector Group

## 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 (€ 50.000), Delegazione FFC di Varese (€ 10.000), Associazione Trentina FC Onlus (€ 10.000)

## FFC# Colture Primarie

**Servizio colture primarie di cellule epiteliali bronchiali**
**Responsabile** Luis Galietta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto "G. Gaslini", Genova) **Ricercatori coinvolti** 3 **Durata** 3 anni
**Finanziamento** € 210.000
**Adottato parzialmente da** Omnia Media Srl con Formula Run Cup 2011 (€ 15.000), Sapore di Sale 2011 (€ 13.000), Cinzia Scambi (€ 8.000), Donatori Iniziativa di Natale (€ 6.535), Philip Watch Morellato & Sector Group (40.000), Sorgente in Lavoro Spa (€ 10.000), LIFC Associazione siciliana (euro 30.000), LIFC Associazione Abruzzo e Associazione Sport per la Vita (euro 13.000)

Rachele Perbellini

# DALL'AMERICA ALLA NIGERIA
## VIAGGIO DI UN GENOVESE ALLA RICERCA DEL TASSELLO MANCANTE

Lucio Luzzatto

Medico e ricercatore di fama mondiale, dedito da sempre alla cura del paziente e nella stessa misura all'impegno per la ricerca, Lucio Luzzatto rappresenta una figura paterna di rassicurante sapienza e umanità, il dottore che tutti vorremmo incontrare, oltre ad essere una mente che il mondo ci contende. Ha occhi grandi e chiari e sa riportare anche i concetti più complicati alla semplicità delle cose primordiali. Non c'è nulla da togliere e nulla da aggiungere alla sua essenzialità che, mescolando l'italiano ottocentesco a quello contemporaneo e all'inglese, restituisce un'impressione insolitamente poetica, fresca, concreta della ricerca e del lavoro della Fondazione, di cui fa parte come membro del Comitato scientifico.

*Nasce ematologo. Diventa genetista e oncologo. Come avviene il suo incontro con la fibrosi cistica?*

«Ematologia l'ho studiata prima a Pavia, dopo a New York. Mi sono sempre dedicato a capire le basi genetiche delle malattie del sangue. Qualunque genetista incontra sul suo percorso la fibrosi cistica. In più, quando ero direttore dell'Istituto Internazionale di Genetica e Biofisica di Napoli, tra il 1974 e il 1981, c'era un gruppo, guidato dal compianto Luigi Casola, che si dedicava a questo. Ricordo quando mi disse di conoscere Gianni Mastella, che già allora era un clinico famoso. A quei tempi si cercavano le basi molecolari della malattia. Negli anni Ottanta, i

*Lucio Luzzatto ha lavorato per l'Università di Ibadan, Nigeria, dal 1964 al 1974, dove ha creato un dipartimento di ematologia che si è affermato a livello internazionale.*

tempi eroici dell'identificazione del gene, ero a Londra: Bob Williamson, un genetista molecolare che conoscevo bene perché lavorava in quella città, era molto vicino a scoprirlo, ma Francis Collins, assieme a Lap Chee Tsui e Jack Riordan, arrivò prima. Era il 1989. Fu un periodo entusiasmante».

*Com'è diventato membro del Comitato scientifico FFC?*

«Sono tornato in Italia dagli USA nel 2000. Non ricordo in che anno Gianni Mastella me lo chiese, ma a Gianni Mastella non si può dire di no».

*Perché?*

«Perché è un guru della fibrosi cistica, uno dei massimi esperti mondiali della materia. La verità è che poche persone al mondo hanno dedicato tutta la vita a questo. Collins identificò il gene, il ché gli portò una fulminante carriera, ma poi non fece più ricerca sulla Fc. Gianni Mastella invece si è dedicato alla FC e ai pazienti che ne sono affetti per tutta la vita. Sul piano umano è una persona di cordialità disarmante, e al tempo stesso fa sul serio. Perciò ho dovuto studiare la FC: ho cercato di farmi un'idea chiara di quali siano le ricerche più importanti e nella valutazione dei progetti cerco di fare il meglio possibile».

*In quale direzione vanno le ricerche più promettenti?*

«Mi viene spontaneo di partire da un risultato, secondo me spettacolare, che è stato pubblicato pochi mesi fa e ha portato all'approvazione dell'Ivacaftor (Kalydeco) da parte della FDA (Food and Drug Administration). Questo farmaco interessa solo i pazienti con una certa mutazione, che sono il 4-5%. Cosa si fa per il restante 95%? Dobbiamo imparare da questo successo per trovare qualcosa di simile per gli altri, anche se non sarà facile perché il meccanismo con cui le singole mutazioni compromettono il funzionamento o la funzione di CFTR è diverso a seconda del tipo di mutazione».

*Propone di finanziare anche progetti ad alto rischio?*

«Il Comitato scientifico FFC deve garantire in primo luogo la qualità dei progetti scelti. Se s'investe una grossa cifra su un grosso progetto, si percorrerà probabilmente una strada più si-

cura: ma, tra il finanziare pochi progetti lautamente o molti a livello troppo basso, credo che occorra trovare il giusto mezzo; e noi riconosciamo alla Fondazione il merito di essere riuscita ad aumentare di un poco ogni anno i finanziamenti per la ricerca».

*Meglio investire sulla ricerca di base o su quella applicata?*

«Senza la scoperta del gene e delle singole mutazioni responsabili di FC non avremmo l'Ivacaftor».

*È direttore scientifico dell'Istituto Toscano Tumori, fa parte del comitato scientifico dell'Osservatorio Malattie Rare; è vissuto trent'anni all'estero per fare ricerca, tra Nigeria, Italia, Inghilterra e Stati Uniti. Confrontando stili e strategie di ricerca cosa si sente di rilevare?*

«L'efficacia della ricerca è ottimizzata in buona parte da quanto sono bene organizzate le infrastrutture. Però le macchine, anche se costose, non sono la cosa principale: le spese relative si ammortizzano nel tempo. Il grosso degli investimenti deve essere in persone: nei paesi civili è normale. Anche i modelli animali, che hanno giocato un ruolo cruciale nell'avanzamento della ricerca, richiedono strutture di qualità con alti costi di gestione».

*Cos'è per lei la ricerca scientifica?*

«È farsi una domanda ed elaborare la metodologia per trovare la risposta».

*Ha detto: «La sera guardo i lavori che sono usciti. Se stasera leggo un lavoro in cui ho l'impressione che ci sia un piccolo tassello, è una cosa molto importante. L'esperienza mi dice che di solito i progressi vanno avanti così: a piccoli tasselli».*

*Come dare un senso ai tempi lunghi della ricerca per quanti dicono di non avere il tempo di aspettarli?*

«Bisogna ammettere che i tempi sono lunghi, ma l'aggravio sulla pazienza alla fine viene premiato. Dalla scoperta del gene all'approvazione dell'Ivacaftor ci sono voluti 23 anni. Ci sono tempi obbligati tra l'identificazione di una molecola e la realizzazione di un farmaco (per trovare l'Ivacaftor sono state screenate 280 mila small molecules), ma diventano relativamente brevi a confronto del tempo che porta al concepimento delle superidee, che aprono nuovi orizzonti di ricerca e fanno fare i balzi in avanti. Non è vero che i balzi non si possano fare. Non c'è nulla che li impedisca, e perciò promettere a sé e agli altri di raggiungere un obiettivo: ma chi dichiara che lo farà entro un certo numero di anni spesso non è in grado di mantenere».

*Dove sta l'equilibrio di una comunicazione con il paziente e la famiglia che non ometta la verità ma non ferisca la sensibilità?*

«Ritengo che faccia parte del lavoro del medico non solo fare diagnosi ma anche comunicarla in modo corretto al paziente. Uno degli obblighi è dire la verità, che alla lunga è sempre la strada migliore. Com'è che diceva Collodi? Non bisogna mentire, anche perché prima o poi ti beccano. Qualunque reticenza, mezza verità o bugia alla fine peggiora le cose. Non c'è scelta: *full disclosure*, ma ci sono tanti modi di dischiudere; dobbiamo cercando di capire la personalità del Paziente, rispettando la persona e i suoi familiari. Nelle scelte terapeueutiche dobbiamo aiutare il paziente a decidere quello che preferisce, creando il terreno sul quale la scelta possa essere fatta. È un compito non facile, che mette a prova non solo la nostra professionalità, ma anche la nostra umanità».

*Cosa pensa della difficoltà dei medici a lasciare che la natura faccia il suo corso?*

«Come scienziati vogliamo e dobbiamo essere razionali, anche se ci sono situazioni emotive in cui, come esseri umani, non si riesce ad esserlo. A trent'anni non c'è in conto di morire: l'età conta non solo per i pazienti, e ha anche un forte impatto sul personale sanitario. Inoltre la medicina, per definizione, è qualcosa che cerca di opporsi a che la natura faccia il suo corso».

*Nel 2000 lasciò una posizione di prestigio e un posto di professore a vita presso il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York per rientrare in Italia come direttore scientifico dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova. Il suo ritorno venne salutato come "un segno augurale verso la fine della fuga dei cervelli dall'Italia". A distanza di oltre un decennio quali prospettive offre il nostro Paese ai ricercatori?*

«Per certi aspetti sono piuttosto positivo. Sebbene la ricerca in Italia sia spesso vilipesa, ho trovato uno sviluppo culturale molto incoraggiante. Quando discuto di un problema scientifico, che sia qui o a New York, il tenore della discussione è lo stesso; e anche le tecnologie sono le stesse. Quello che discrimina è la struttura accademica e della ricerca: in Italia c'è la tendenza alla cristallizzazione e questo è negativo. Spesso nei curricula si legge che uno è stato studente, dottorando, assegnista, ricercatore, professore sempre nello stesso posto; e la prassi di allevare il proprio successore, salvo casi eccezionali non mi sembra una buona idea. All'estero la regola è muoversi».

*Come risolvere?*

«Penso che sia bene reclutare i migliori da dovunque siano e dare piena autonomia ai giovani maturi per avere un gruppo di ricerca: è quello che, nel nostro piccolo, cerchiamo di fare all'Istituto Toscano Tumori. Occorre creare un ambiente che non solo incoraggi gli italiani che si sono dimostrati bravi all'estero a tornare, ma che attiri anche gli stranieri più bravi. Nei laboratori di molti paesi europei c'è uno staff internazionale che in Italia manca. Si dovrebbe anche scambiarsi i giovani dottrati (io li chiamo i post-doc) tra un centro di ricerca e un altro in Italia».

*Quali i suoi sogni?*

«Data la mia professione ematologica e la mia veste istituzionale ITT, ho due obiettivi precisi. Dal 1970 lavoro su una rara forma di anemia chiamata l'"emoglobulinuria parossistica notturna". Metà della malattia l'abbiamo "sgamata" ma per quell'altra metà *the challenge is to crack it*: vorrei risolverla. Il secondo è nel campo dei tumori: sappiamo ormai che derivano da mutazioni acquisite; sono eventi stocastici, casuali, soggetti alle leggi della probabilità. Vorrei capire a fondo i fattori che determinano la frequenza delle mutazioni; o almeno, come dicevo prima, aggiungere qualche tassello, perché potrebbe aiutarci sia nella prevenzione sia nella cura dei tumori».

*Cosa vede nel futuro della Fondazione FFC?*

«Sul futuro della Fondazione sono molto fiducioso. Come scienziato faccio le proiezioni sulla base di quanto accaduto negli ultimi anni e le prospettive sono buone. Spero si possa ottimizzare la sinergia con altre entità che si occupano di fibrosi cistica ed hanno finalità di sostegno ai pazienti, alle loro famiglie sul piano assistenziale. Siccome la Fondazione, pur avendo un ampio spettro di attività, è concentrata sulla ricerca, mi pare che il suo ruolo sia complementare: bisogna favorire sostanziali convergenze perché non si crei competizione ma collaborazione».

*Lucio Luzzattto con la regina d'Inghilterra*

Rachele Perbellini

# FOREVERLAND, LA TERRA DELLA SPERANZA

## INTERVISTA A M. MCGUIRE, REGISTA DEL NUOVO FILM SULLA FIBROSI CISTICA

*Una scena del film. Da sinistra gli attori: Demián Bichir, Max Thieriot e Laurence Leboeuf*

Sta girando nei festival americani ed europei ma la comunità Cf attende impaziente l'uscita nelle sale di Foreverland, perché è la storia di un malato di fibrosi cistica realizzata da un regista canadese che di fibrosi cistica è affetto. Il cast conta attori di fama internazionale e il potere della settima arte potrebbe portare la conoscenza della malattia dove non è mai giunta prima. Abbiamo intervistato Maxwell McGuire, il giovane regista, per entrare assieme a lui nel cuore del film.

**Essere talmente concentrato sul dover morire da dimenticare di vivere è quello che capita a Will, il protagonista di Foreverland: cosa porta a dimenticare di vivere e cosa aiuta a farlo a pieno?**

«Non passa giorno in cui Will non pensi di dover morire. Ha paura di vivere, paura di amare e si rifiuta anche di sperare. Dimentica che ha a disposizione l'oggi, questo istante, e che il domani non è promesso a nessuno. Dunque direi che è proprio la paura a fare dimenticare di vivere a pieno.

**Cosa fai tu, Maxwell, per tenere a bada la paura?**

Quando Hannah dice a Will: "Duri 30 o 300 anni, ognuno pensa che la vita sia troppo breve", gli ricorda che non è poi così diverso dagli altri come crede. È facile dimenticare che potrebbe non venire domani e spesso ci s'impiega tutta la vita a capire quali siano le cose che contano davvero. Da parte mia cerco d'imparare da ogni singolo giorno; faccio tesoro del tempo insieme alle persone che amo e non lascio che i momenti più duri della vita m'impediscano di godere di quelli più belli, che sono la più parte».

**Non ti stanchi di ripetere che Will non è te e la storia non è autobiografica, ma anche tu hai la Fc e la sceneggiatura è piena di cose che devi avere sperimentato. Maxwell com'è?**

«Io e Will abbiamo senz'altro parecchie cose in comune, a partire dall'immaturità dei ventenni.

La prima volta che ho incontrato il protagonista Max Thieriot, mi ha chiesto: "Sei tu Will?". Ci ho pensato su e gli ho risposto di no, anche se ho fatto esperienza della maggior parte delle cose che succedono nel film. Gli ho detto che avrebbe potuto farmi tutte le domande che voleva e prendermi come riferimento (spesso lo ha fatto), ma ha creato il suo personaggio senza dovermi copiare e credo gli sia riuscito magnificamente.

Adesso mi piace rispondere che sono Will così come esce da Foreverland: amo sentirmi impegnato, fare nuove esperienze, incontrare persone nuove e, se anch'io ho i miei alti e bassi, non passo certo il tempo pensando di dover morire».

**Ricordi il momento in cui hai capito che la Fc non si poteva guarire?**

«Effettivamente ricordo il momento preciso.

Avevo 13 o 14 anni. Fu durante la lezione d'inglese. La mia insegnante, per fare conoscere ai miei compagni la fibrosi cistica,

pensò fosse una buona idea farci studiare un articolo a riguardo. Lo lessi io a voce alta in classe. Quando arrivai al passaggio che diceva: "l'aspettativa media di vita è di 33 anni", la gravità della malattia penetrò dentro di me. Sapevo di non essere esattamente come gli altri: dopo tutto dovevo prendere le medicine a ogni pasto, abbandonare le lezioni ogni giorno per andare a fare la fisioterapia, ero sempre dentro e fuori dagli ospedali, ma non avevo mai saputo che la mia malattia non si potesse guarire. Andai a casa e mi sfogai con i miei genitori, che mi assicurarono sarei vissuto fino a cent'anni. Ora ne ho quasi 31 e sto abbastanza bene. Sono fortunato: sembra che vivrò ben più a lungo di quanto gli esperti avevano previsto quand'ero bambino».

**La Fc richiede cure quotidiane pesanti. Quanto sei riuscito a prenderti cura di te durante la lavorazione del film?**

«Alla vigilia dell'inizio delle riprese, sapendo bene che sul set ci sono tempi stretti, ho raddoppiato le cure (aerosol, ginnastica, fisioterapia), le attenzioni rispetto la dieta, le ore dedicate al sonno. Durante le riprese ho sempre preso i farmaci e fatto l'aerosol; ho invece dedicato meno tempo alla fisioterapia perché mi pareva più importante riuscire a riposare. Prima di girare stavo bene, dopo aver girato mi sono ammalato ma, grazie al doppio sforzo anticipato, sono riuscito a mantenermi in salute durante le riprese e a riprendermi completamente in seguito, evitando il ricovero in ospedale. A dirla tutta però, sarei stato disposto a morire pur di riuscirci!».

**Durante il viaggio Will impara che cercando una cosa se ne può trovare anche un'altra: l'amore per esempio. Hannah, però, conosce bene la malattia. Credi sia più difficile che una persona sana, non coinvolta nel problema, possa avere una relazione con una malata?**

«Effettivamente può risultare difficile, per qualcuno che non abbia mai dovuto confrontarsi con problemi di salute, stare con un malato di Fc. I problemi fisici e psicologici generati dalla malattia non sono sempre facili da comprendere. Personalmente non ho mai avuto problemi a riguardo. Trovo che essere aperti e onesti con i propri compagni, coinvolgendoli nelle cure, dia loro la possibilità di sentire di poter fare la differenza sulla nostra salute. Una volta che si sentono coinvolti la relazione stessa si rafforza. Qualche volta ti fa prendere più cura di te stesso per godere del tempo insieme. Come aspettarsi che qualcuno ti voglia bene e si prenda cura di te se non lo fai tu per primo? Nella mia vita sono stato super fortunato con le ragazze: tutte hanno fatto del loro meglio, a loro modo, per aiutarmi a mantenermi in salute».

**Nei festival in cui è stato presentato, Foreverland ha sempre fatto il tutto esaurito. Quali sono state le reazioni del pubblico?**

«Finora ha risposto molto positivamente, sia quello che conosceva la malattia sia quello che non la conosceva. Ho ricevuto numerosi messaggi da pazienti incerti se venirlo a vedere o meno: erano terrorizzati da come la Fc poteva essere stata presentata. Alla fine gli è piaciuto perché mi hanno detto di essersi riconosciuti in Will sotto alcuni aspetti. I nostri account Facebook e Twitter sono pieni di messaggi di supporto provenienti dalla comunità Cf mondiale che mi ringrazia per aver raccontato la "nostra" storia. In molti mi hanno avvicinato per dirmi di avere imparato parecchio e per chiedere come si poteva aiutare facendo donazioni.

È un grande privilegio partecipare a un festival cinematografico e ritrovarti così vicino al pubblico da poterlo sentire ridere e piangere e percepire di averlo toccato emozionalmente».

**Cosa è significato per te girare il film e cosa ti piacerebbe trasmettesse agli altri?**

«Girare Foreverland è stato realizzare un sogno. Fare film è in generale un privilegio per pochi; potere anche raccontare la "tua" storia è qualcosa di straordinario. Per me è stato il coronamento di dieci anni di formazione, sei di lavorazione sul progetto e di una vita di lezioni apprese vivendo con la malattia. Lo sceneggiatore Shawn Riopelle ed io non abbiamo preso la responsabilità alla leggera. Volevamo raccontare una storia che trasmettesse un messaggio universale di vita e di speranza, perché non è mai troppo tardi per iniziare a prendere dei rischi. "Vivi quando puoi" è quello che diciamo: un messaggio tanto antico quanto facile da dimenticare».

## *La trama*
### *WILL ON THE ROAD*

*Will ha vent'anni ma la sua vita è bloccata, ferma, sospesa perché lui è malato di fibrosi cistica.*
*La sua idea fissa è di non avere molto tempo, pensa al suo funerale, ordina una bara comoda, finché un giorno tutto cambia: le ultime volontà del suo amico Bobby, che se n'è andato a causa della sua stessa malattia, pretendono che lui abbandoni la sua triste routine e parta per il Messico con una duplice missione: quella esplicita di spargere le ceneri di Bobby al Santuario del Sol; quella non detta ma ben più importante di ricominciare a vivere. Will partirà dunque da Vancouver per un viaggio dentro se stesso e lungo la costa del Pacifico in compagnia di Hannah, la sorella di Bobby, con la quale condividerà l'avventura che lo porterà a mettere da parte la paura per iniziare a sognare, rischiare e amare, insomma a vivere.*

## *La scheda*
### *VOLTI NOTI*

**Max Thierio**t è il protagonista Will Rankin
**Julette Lewis** è la zia di Will, Vicky
**Laurence Leboeuf** è Hannah, la sorella dell'amico scomparso
**Thomas Dekker** è l'amico Bobby
**Sarah Wayne Callies e Douglas O'Keeffe** sono i genitori di Will
**Demian Bichir** è il prete
**Shawn Riopelle e Maxwell McGuire** sono gli sceneggiatori

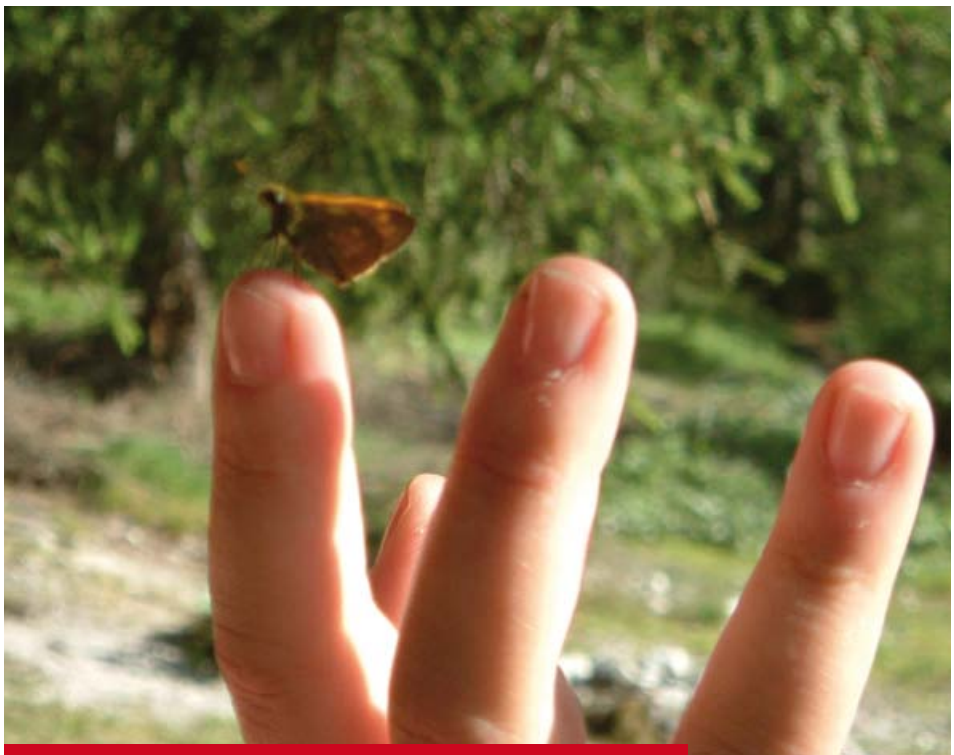
Rachele Perbellini

# "CRESCERE CON UN MALATO E' IMPARARE CHE BISOGNA ANCHE DARE"
## LO SGUARDO DI MADRE E FIGLIA SULLA FC

*Sara*

Flavia è del 1966, Sara del 1988. Sono mamma e figlia. Malata di fibrosi cistica una, sana l'altra. Potrebbero essere sorelle: abbastanza diverse da non assomigliarsi affatto, ma abbastanza affiatate da rispondere come si trovassero dall'una e dall'altra parte del medesimo specchio.
Eppure le domande sono state fatte loro separatamente.
Sara pare una Venere del Paleolitico: è morbida e materna e dimostra un amore sconfinato per le creature. Tutto accoglie e tutto abbraccia, nulla respinge (non ha spigoli per farlo), e quando qualcosa è più grande di lei alza gli occhi e sorride.
Flavia ha occhi mobili da spirito dei boschi, pensieri che corrono come le nuvole nei cieli d'Inghilterra e gambe agili per scalare le montagne. La fibrosi cistica le è stata diagnosticata un anno e mezzo dopo la nascita di Sara. Per ventiquattro anni non ha saputo di essere malata.

**Quand'è che un bambino inizia a comprendere cosa sia la malattia?**
*Sara:* «Io l'ho sempre saputo perché la mamma non me l'ha mai nascosto. Ogni quattro/sei mesi andava ai controlli in ospedale. Da bambini non si dà molto peso alle cose, si pensa che le mamme di tutti siano così. Crescendo ci si confronta e ci si accorge che magari le altre mamme fanno meno fatica. Ho vissuto un po' male i ricoveri, soprattutto all'inizio. Partiva indisposta, stanca, svogliata e tornava piena di energia. Non la riconoscevo. Non era più tanto la mia mamma così in forze».
*Flavia:* «Se ai bambini parli con onestà di un problema non ne hanno paura, diventa normale. Credo che tutti i problemi si possano affrontare con loro. Per proteggerli dalle ansie è importante riconoscere i problemi, accettarli e trasmettere ai bambini un'idea di come si può fare a risolverli».
**Credi che la malattia possa diventare la normalità anche per un sano?**
*Sara:* «Per un figlio è normale perché ci si cresce dentro. Devo dire che mamma è molto attiva. Non si lascia smontare dalla malattia. Avere sempre saputo che aveva la FC mi ha portato a stare molto più attenta alla sua salute. Non esco volentieri da Belluno. Preferisco starle vicino perché ne ha bisogno.
La malattia è una cosa che responsabilizza tanto. So che c'è bisogno di me in famiglia. Sono anche figlia unica,



*Una farfalla si riposa sulle dita di Sara.*
*"Con l'avventatezza della gioventù la crescita di Sara ha avuto il peso di una farfalla sulla punta delle dita di una mano".*

*Flavia e la pantera Tananai*

quindi mi sento ancora di più in dovere di fare qualcosa per lei. Io, però, non riesco a vivere come mamma: vivo alla maniera dei sani».

*Flavia:* «Mi sento malata solo quando sono a letto e sono costretta a starci. Finché sto in piedi sto bene. Star male è proprio un livello orizzontale. È quando ci si rende conto che si ha bisogno dell'aiuto degli altri.

Se vivi con una persona malata e accetti la situazione, la quotidianità diventa una cosa normale. Se subisci la malattia e le situazioni che crea, la malattia diventa insostenibile. Bisogna riuscire a viverla con amore, trovare la gioia di aiutare l'altro. Crescere con una persona malata dà la possibilità d'imparare che è necessario anche dare e che rendersi utili può avere un effetto positivo».

**Cos'hai imparato dalla tua mamma?**

*Sara:* «Lei è molto pratica. Ha sempre dato poca importanza alle regole della cortesia. Voleva crescermi dandomi tutto quello che poteva, non il superfluo».

**Cos'hai cercato d'insegnare a tua figlia?**

*Flavia:* «Ho sempre avuto un'angoscia forte rispetto la possibilità di riuscire a crescere mia figlia. Ad ogni infezione si ripropone la paura del futuro. In qualche maniera ce l'abbiamo fatta. Ho cercato d'istruirla in modo che diventasse presto autosufficiente e imparasse a esprimere i suoi disagi a parole, per farsi capire dagli altri qualora io non fossi stata presente.

Sapere di avere un tempo limitato è stato, ed è tuttora, motivo per fare festa ad ogni occasione. Anche se noi adulti diventiamo un po' adolescenti vivendo ogni occasione come se fosse l'unica, cosa c'è di meglio per un figlio? Ho lasciato molta libertà a Sara perché credo sia la realtà in cui vivono gli adulti. Sapendo che bisogna insegnare a distinguere una situazione di pericolo da un'altra, abbiamo sempre visto le cose insieme».

**Com'è stata la tua esperienza di mamma?**

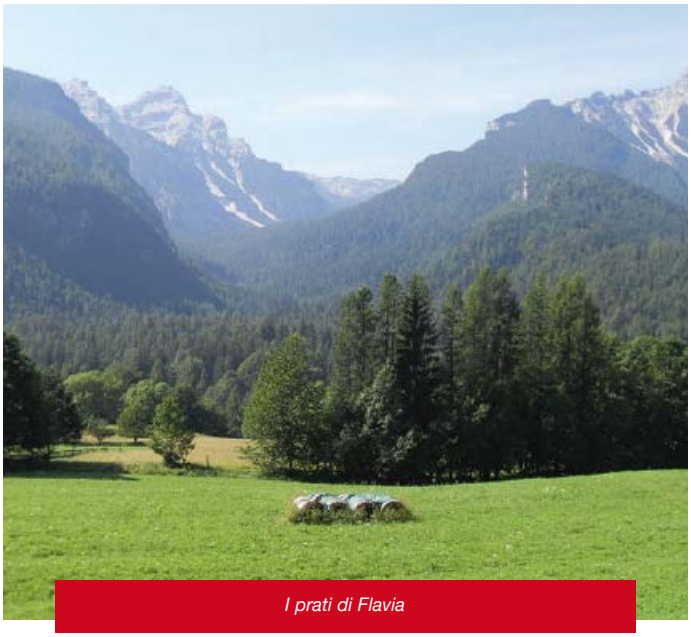
*Flavia:* «Ho avuto Sara perchè ero giovane e piena di energia; perché quando sei giovane tutto è possibile: anche senza salute, senza lavoro, senza casa, persino senza famiglia. Con l'avventatezza della gioventù la crescita di Sara ha avuto il peso di una farfalla sulla punta delle dita di una mano. Credo che un istante di felicità dimentichi lunghi giorni di sofferenza e che la felicità non sia un dono ma una scelta.

Avere un figlio dà molta forza. È un motivo in più per farcela. Mi sono sentita necessaria per la creatura che stavo crescendo. Ci sono stati momenti difficili, in cui sembrava addirittura mancare la forza fisica per sollevare e accudire la bambina. Allora mi dicevo: "Se sei diventata mamma significa che hai anche la forza per esserlo". Ai bambini, tutto sommato, basta anche poco: sono estremamente adattabili».

**Come figlia di una mamma con Fc, cosa pensi delle donne con Fc che cercano la gravidanza?**

*Sara:* «È sempre bello vedere crescere una vita. Anche viverci solo per pochi anni ne vale la pena. Avere avuto un figlio a mia mamma ha dato molta forza, più ottimismo, più speranza. Si è ripresa lentamente dopo la gravidanza, ma devo esserle stata utile da piccola. Mi chiedi cose a cui non avevo nemmeno mai pensato – intanto canticchia. «Non te le domandi perché sono naturali. Non mi sono mai sentita male per avere avuto una mamma con la Fc. Se non se la prende la mamma, perché dovrei prendermela io?».

*La natura della Valzoldana*



*I prati di Flavia*

19 e 20 maggio a Verona

# FFC CHIAMA LE DELEGAZIONI A RADUNO

L'appuntamento è fissato per il 19 maggio, giorno in cui – a conclusione del Seminario di Primavera (di cui parliamo a pagina 10) – partirà l'atteso Raduno 2012 di tutte le Delegazioni e dei Gruppi di sostegno: un momento d'incontro e di confronto che quest'anno vuole prendere una marcia in più per rimarcare il momento promettente che la ricerca finanziata da FFC sta attraversando. Tutti i volontari saranno accolti al Centro convegni della Banca Popolare di Verona alle 14.30 dal saluto del presidente Vittoriano Faganelli e del vicepresidente Matteo Marzotto. Subito dopo, una firma importante: il presidente FFC e quello LIFC, Franco Berti, sigleranno l'accordo tra le due organizzazioni (vedi pagina 7). Al direttore scientifico Gianni Mastella spetta poi il compito di fare il punto sulle strategie scientifiche e sociali della Fondazione FC, al direttore di gestione Giuseppe Zanferrari di illustrare i risultati della raccolta fondi 2011 e le prospettive del 2012. Nel corso del pomeriggio ci sarà spazio per il dibattito e le delegazioni potranno descrivere le attività svolte nel corso dell'anno, confrontando difficoltà incontrate e prospettive. Alla sera, festa e cena a palazzo Miniscalchi, nel cuore di Verona, a pochi passi da piazza Erbe.
Domenica 20 maggio, l'appuntamento è alle 9 al Centro Marani di Borgo Trento dove tutti i partecipanti saranno impegnati nei laboratori interattivi: strumenti per affrontare nella tranquillità di un gruppo ristretto alcuni problemi legati all'attività sul territorio in cui Delegazioni e Gruppi sono impegnati. Tre sono i laboratori proposti, nati dalla richiesta di tanti volontari di rendere più facile e più efficace il loro intervento. In questa occasione si parlerà dei "donatori di tempo" e di consigli utili per trovare, motivare, legare alla Fondazione persone preziose alla causa FFC. Nel secondo laboratorio si affronteranno alcune tecniche di comunicazione per diffondere con incisività crescente i messaggi FFC e aiutare così l'aumento di conoscenza della malattia tra le persone. Nel terzo workshop si tratterà della raccolta fondi, cercando di portare nuovi stimoli nella raccolta delle risorse fondamentali alla ricerca scientifica. I gruppi di lavoro si riuniranno alla fine in una sessione comune per condividere e discutere assieme i risultati ottenuti.

*Ricordo dell'appuntamento di Roma*

*Foto di gruppo in occasione del primo incontro con le delegazioni, tenuto a Milano.*

Milano, Vicenza, Roma

# INCONTRI D'INVERNO

Avvincente e suggestiva. Questa è l'esperienza che si ripete ogni volta che abbiamo l'occasione di incontrare le tante persone che sono motore ed energia propulsiva della nostra Fondazione.
Questo carburante sono i Volontari FFC che, per loro specialissima capacità, sono in grado di arricchire di personale talento ogni azione e obiettivo, permettendo a tutta l'organizzazione di avvicinare i traguardi e apprezzarne al tempo stesso il vitale, continuo processo di sviluppo.
Anche quest'anno all'inizio di marzo abbiamo realizzato tre incontri a Milano, a Chiampo, vicino a Vicenza, e a Roma dove la Fondazione è stata ospitata dalle tre Delegazioni di zona per accostarsi alle sedi operative delle tante strutture che lavorano sul territorio.
L'obiettivo è quello di riuscire a considerare insieme linee guida e punti d'arrivo, principi e metodi per costruire un programma delle azioni di sensibilizzazione e di raccolta fondi che possa essere condiviso e partecipato.
La bella aggregazione, che a Roma si è anche arricchita di annunci divertenti e complicità spiritosa, ha dato ancora una volta conferma della sua validità: abbiamo apprezzato l'utilità di queste iniziative, preziose per mantenere unito e dinamico il lavoro che svolgiamo insieme, cogliendo opportunità e sfide di una corsa sempre più coinvolgente, in un momento di grande fermento per la ricerca italiana sulla fibrosi cistica.
*Jessica Bianchetti*

Entra anche tu nella
Community ffc

# COMMUNITY FFC: LA FIBROSI CISTICA CADE NELLA RETE

Ha richiesto tempo, ma la *Community* FFC infine è arrivata e ha trovato il suo spazio in rete nel dominio www.mondoffc.it dove potrete scoprire l'evento del giorno, leggere la storia del gruppo di volontari a voi più vicino e decidere di raggiungerlo; e ancora sfogliare migliaia di scatti scegliendo tra decine di album fotografici e commentarli direttamente tramite il vostro profilo Facebook.
Troverete tutti i numeri del Notiziario pronti per essere scaricati e facili istruzioni su come prestare un po' del proprio tempo ed entrare nel cuore della grande famiglia che sostiene la ricerca sulla fibrosi cistica.
Per aiutarci a raccontarvi e a valorizzare al massimo le vostre iniziative abbiamo bisogno d'informazioni puntuali e precise, di scatti effervescenti e della vostra capacità di creare partecipazione condividendo notizie e idee.
"Community FFC" è l'appendice sociale del sito-madre fibrosicisticaricerca.it: si tratta di un sito in lavorazione, che contiamo giunga al massimo splendore con l'avvio della prossima Campagna nazionale. Dunque vi aspettiamo.

facebook

# FACEBOOK E SOLIDARIETÀ

Abbiamo raggiunto quota 8560 fan, ma puntiamo ad arrivare a 10.000 con la fine dell'estate.
Non perdete occasione di postare in bacheca l'invito a visitare la pagina ufficiale della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica. Richiede un attimo ma può avere effetti di lunga durata.
Ringraziamo quanti hanno partecipato alla divulgazione e al finanziamento della Campagna per il servizio nazionale per le colture primarie, che trasforma i polmoni, donati da malati di fibrosi cistica sottoposti a trapianto, in preziosissimo materiale da laboratorio. I polmoni espiantati sono infatti una miniera di cellule vive, che rappresentano il malato in miniatura con tutte le sue caratteristiche biologiche. Il nuovo servizio per le colture primarie è stato pensato per centralizzare la coltivazione delle cellule che, nei laboratori dell'Istituto Gaslini di Genova, vengono fatte moltiplicare *in vitro*, preparate in campioni, congelate e messe a disposizione dei laboratori della rete italiana FFC.
Il messaggio di Marco Menegùs, testimonial della Campagna, volto a spiegare l'importanza del nuovo servizio, ha incontrato la solidarietà degli amici di Facebook e non solo. Ad oggi sono infatti stati raccolti circa 100.000 euro per il finanziamento del progetto. Ce ne vorranno altrettanti, che siamo certi non tarderanno ad arrivare.

*Marco Menegus sul Monte Dolada, nel bellunese*

## Un pezzo di me

*«I miei polmoni: il mio freno e la mia spinta ad essere più veloce, più forte e migliore di quanto avrei forse potuto essere con dei polmoni sani.*
*I miei polmoni hanno respirato mentre giacevo a commiserarmi e mentre arrampicavo per essere vivo e felice. Hanno respirato amore e paura.*
*I miei polmoni m'impongono da un anno una bombola di ossigeno nello zaino: mentre cammino, lavoro, sogno. Mentre mi trascino a fatica per casa o caccio il cervo nei boschi gelati dalla neve.*
*I miei polmoni verranno espiantati dal mio corpo e proprio quando non sembreranno servire più a nulla diventeranno sommamente utili e necessari.*
*Viaggeranno da Padova a Genova e diventeranno tessuti preziosi per lo studio della fibrosi cistica. Saranno cellule del mio corpo, con le mie mutazioni e tutto ciò che sono stato, non più visto da fuori, ma sotto il microscopio.*
*Saranno me sui vetrini e nelle colture cellulari.*
*Non saranno maiale, topo o furetto, soltanto ipotesi, ma saranno i miei polmoni: io, un pezzo di uomo».*
*Marco Menegus*

# DA NORD A SUD, UNA NEVICATA DI SPERANZA

## TRA MERCATINI E BANCHETTI PER SOSTENERE LA RICERCA

*Bologna, "Mercatino di oggi e di ieri", dove s'impara che «la cosa migliore da fare per se stessi è fare qualcosa per gli altri». Il gruppo delle volontarie (inevitabilmente non al completo) e alcuni particolari*

A inaugurare la stagione natalizia ci ha pensato l'ormai diciassettenne "Bottega delle Donne", che a partire dal 12 novembre ha aperto la *boutique* delle cose fatte a mano con gusto, creatività e maestria, non limitandosi allo spazio espositivo di **Montebelluna**, ma inaugurandone uno nuovo anche a **Treviso**. Calorosa l'accoglienza e ottimo il raccolto di 26.300 euro, finalizzato all'adozione del progetto FFC#9/2011.
Nel frattempo aprivano anche due mercatini diventati una tradizione: quello "di oggi e di ieri", ospitato nel Salone dei Teatini sotto le due torri a **Bologna** e quello di **Peschiera del Garda**. Hanno incassato rispettivamente: 22.786 e 16.835 euro, «risentendo della crisi», hanno detto Morena Ballarini ed Eleonora Crocè. Un motivo in più per sentirsi infinitamente grate nei confronti di quanti non hanno mancato la visita.
Anche loro hanno fatto uno sforzo organizzativo importante per organizzare turni di volenterosi a orario continuato per una decina di giorni. Racconta Eleonora: «Durante una pausa, il mio Matteo e la sua amichetta Giada, mi chiedevano quanto mancasse alla chiusura e quanto fossi stanca. È bastato dire loro: "Ricordate quanto c'è bisogno di tutto questo? Avervi qui con me adesso non mi fa sentire la stanchezza", perché capissero più di quanto non fosse stato spiegato loro. I bambini sono così».
Una girandola di volontari ha corso la staffetta per incartare doni e raccogliere fondi sia presso il centro commerciale "Etnapolis" di **Belpasso** (CT), sia presso il centro Media World di **Trento**, dove sono stati confezionati 7000 regali. L'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, gruppo di sostegno FFC, impegnatissima nel mese di dicembre, ha pure organizzato presso 383 punti SAIT – Consorzio delle Cooperative di Consumo Trentine, una vendita della fiaba illustrata "Il Villaggio di Natale", per 2000 copie vendute a favore dell'adozione del progetto FFC#3/2011.

Numerose le postazioni che offrivano i goduriosissimi "Vorrei" (bocconcini di mandorlato morbido ricoperto di cioccolato), ideati da Annamaria Antoniazzi della Delegazione di **Vicenza**. Come lei, si sono movimentati i volontari presenti presso il centro commerciale Galassia di **Legnago** (VR); gli "Amici della Ricerca" di **Palermo**, ospiti del "Poseidon" di Carini; gli Allievi Volontari dei Vigili del Fuoco di **Sardagna**, a fianco del Gruppo FFC trentino per accendere la solidarietà durante la Fiera di Santa Lucia di Trento.
Non sono mancate le postazioni che offrivano le stelle di Natale, né il mercatino aperto presso la Falegnameria Barocini a **Peri** (VR), ma i volontari FFC si sono spinti quasi al confine con la Svizzera: ci ha pensato Nicoletta Scarlata a portare la conoscenza della malattia nei pittoreschi paesini lungo il lago di Lugano. Grazie all'aiuto dei suoi amici, che non solo le hanno dato una mano, ma le hanno anche segnalato diverse opportunità di partecipazione, ha organizzato una postazione a **Drano** in Valsolda, e due a **Porlezza**. «Nonostante il gelo molte persone si sono fermate a comprare piccole cose e incuriosite hanno chiesto di che malattia si trattasse» racconta Nicoletta.
C'è ancora molto da fare perché la fibrosi cistica non diventi celebre ma, per lo meno, conosciuta.
Fino a quando ci saranno una Zinetti Maria o una Piera Selle che t'invitano a partecipare e a parlarne, oppure una Teresa Bevacqua che realizza piccoli e grandi doni con entusiasmo, generosità e fantasia, potremo ben sperare.

*Mercatino di Natale di Peschiera del Garda. Eleonora Crocè, responsabile della delegazione lacustre, in un momento di pausa con il figlioletto Matteo e la sua amica Giada e alcuni particolari: l'angolo dei sapori, i corredi di nonna Rosa*

*Balestrate (PA). Sefania Costagliola con il marito Emiliano Lo Monaco hanno costituito il gruppo "Amici della Ricerca" di Palermo, che in occasione del Natale è riuscito a offrire ben 702 confezioni di torroncini, adottando il progetto FFC#16/2011 per 10 mila euro. Molti gli amici che li hanno aiutati nell'impresa: Claudia, Concetta e Giovanna, Massimo e Marilena, Marianna e Michele, Roberta e Carlo, Peppe e Silvia, Vincenzo e Lidia, Andrea e Mattia, Alessandra, Rosalba, Nadia, Carola, Silvana, Rino, Mattea, Davide, Elisa, Giusy e Lello, Tiziana. Un ringraziamento particolare a A.R.CU.S. presso la SISPI di Palermo, e all'Associazione III Millennio di Balestrate. Li ringraziamo ad uno ad uno e a tutti diamo un festoso benvenuto!*

*Sabrina e Armanda, responsabili dell'attivissima delegazione catanese, dall'8 dicembre al 24 dicembre sono state presenti presso il centro commerciale "Etnapolis" di Belpasso per realizzare pacchi regalo, iniziativa promossa dal direttore Media World Pietro Lo Noce. Dato il periodo di festa e la difficoltà nel reperimento dei volontari, ringraziano quanti le hanno aiutate nell'impresa: Fiorella, Loriana, Mariagrazia e famiglia, Oriana, Daniela e Domy*

*Molfetta (BA), A.C. Angels: il calcio che tifa per la ricerca*

*Drano, mercatino artigianale natalizio. Da destra: Ramona e Valentina Gobetti, Nicoletta Scarlata, Teresa Bevacqua, Luigi Scaglione e Fiorella Mariani*

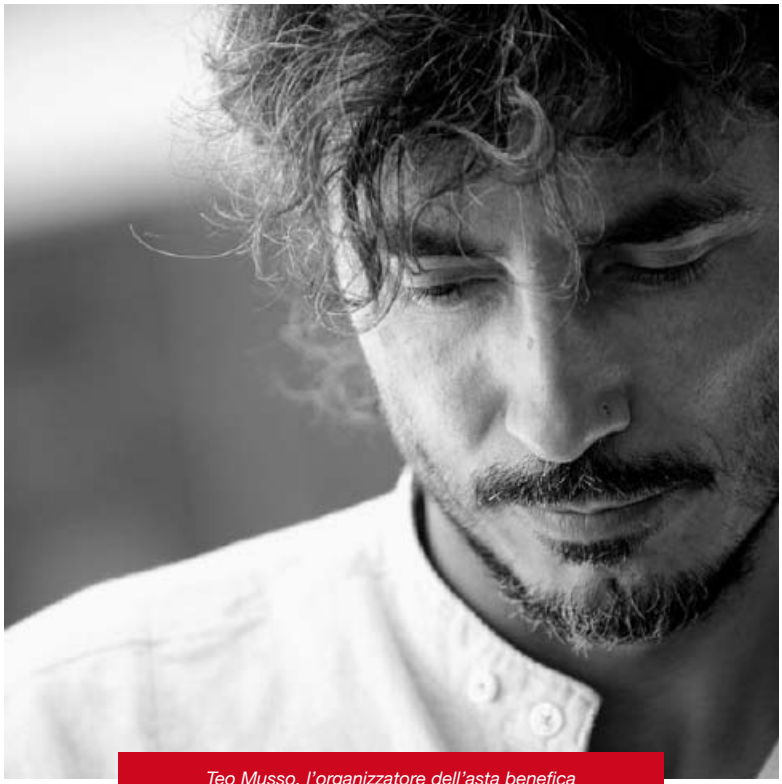
*Crespadoro (VI), Annamaria Antoniazzi con i suoi "Vorrei": li ha pensati, realizzati e da anni li promuove con soddisfazione e orgoglio perché sono eccezionalmente buoni*

# 15 MILA EURO A TUTTA BIRRA

È avvenuta il 6 dicembre presso l'Open Baladin di Roma, l'asta battuta dal brillante conduttore radiofonico Federico Quaranta, con Teo Musso, produttore delle birre artigianali Baladin, e Matteo Marzotto, vicepresidente della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica, e si è conclusa con il generoso contributo di 15 mila euro a favore della ricerca sulla fibrosi cistica.

L'iniziativa benefica è partita da un'idea di Teo Musso, produttore italiano di birre artigianali di qualità. In un angolo delle Langhe, a Piozzo, in terra piemontese, la stessa votata a uve eccellenti, produce la birra proprio come fanno i grandi maestri belgi.
Non è dunque un caso che le birre-esportate-nei-cinque-continenti-Baladin portino memoria del luogo da cui vengono. Dice Teo: «Le mie birre sono una sintesi fra i processi produttivi di birra e vino e di quest'ultimo hanno i profumi e la grazia». Invecchiate in botti di rovere che conservano i profumi dei grandi vini italiani, miscelano le esperienze sensoriali scaturite dal connubio dei bouquet del luppolo, del malto e dell'uva.

Di evocativo hanno pure il nome: in francese *baladin* vuol dire "cantastorie": un omaggio alla tradizione orale, per birre da bere insieme, in locali dove si respira l'atmosfera teporosa dei colori e dei suoni del mondo. Com'è avvenuto l'incontro con Matteo Marzotto?
«L'ho conosciuto quest'estate all'aeroporto, in partenza per Gibilterra, per fare una tratta della traversata in quattro tappe: 7 *mosse x l'Italia* – viaggio a vela da Genova a New York. Abbiamo condiviso una settimana in barca. Un'esperienza bellissima e, di lì, abbiamo mantenuto i rapporti.
L'idea di sostenere la FFC è invece nata in settembre, in chiusura d'imbottigliamento della prima annata – racconta – mi sono ritrovato a chiedermi cosa avrei potuto fare per dare un contributo a una motivazione così forte. Matteo mi aveva raccontato della Fondazione, dell'impegno a sostenere una ricerca che lo Stato non arriva altrimenti a finanziare. Si poteva fare un'asta. Ho chiamato Matteo, gliel'ho proposto e ha detto: "Sarebbe fantastico, facciamola"».



*Teo Musso, l'organizzatore dell'asta benefica*

## Granfondo

La manifestazione di ciclismo su strada “Gran Fondo della Valpolicella Zen Air” giunge alla quarta edizione e sceglie ancora FFC come charity partner, raddoppiando l’impegno a favore della ricerca Fc. Per ogni iscrizione alla gara, che si correrà domenica 20 maggio, quest’anno verranno infatti donati due euro. Il numero dei partecipanti all’evento è in continua crescita e la partecipazione della Sant Luis Calzature, che con il marchio Zen si attesta come primo sponsor, lasciano ben sperare in un successo anche di raccolta. L’azienda è infatti molto sensibile alla causa e ha già adottato per 20.000 euro il servizio nazionale per le colture primarie con sede presso l’Istituto Gaslini di Genova. Per il resto: vinca il migliore!

## Ale & Franz

Ale e Franz, celebri comici di Zelig, sul palco a favore della ricerca FFC: succede il 12 aprile a Monza, presso il Teatro Manzoni, in una serata che sul divertimento gioca la carta della solidarietà, per giungere al finanziamento del progetto FFC#14/2011 adottato dal Gruppo di Sostegno di Seregno. Antonio Alati, responsabile del Gruppo, da tempo perseguiva l’obiettivo di un grande evento: ha trovato grande disponibilità da parte dei comici (che ancora ringraziamo), ma ha dato anche prova che chi la dura la vince. L’importante è iniziare a giocare.

**Verbano Cusio Ossola**
*Claudio Fogli e Nathalie Terrano, in occasione della serata danzante avvenuta il 17 dicembre presso il centro commerciale "Le Isole" di Gravellona Toce (VB), oltre a organizzare una piccola lotteria, hanno pensato di mettere all'asta dei ballerini professionisti per un ballo a favore della ricerca. Un grazie speciale a Gessica Falconi di "Verbania danze" e a quanti sono scesi in pista, contribuendo alla raccolta per 800 euro.*

**Vallescrivia**
*Volo di palloncini a conclusione del "Torneo piccoli amici", quadrangolare per bambini di 8/9 organizzato dal Gruppo di Sostegno FFC della Valle Scrivia (AL).*

**Adria**
Ha mille risorse Sara Pozzati, la farmacista d'alta quota responsabile del Gruppo di Adria, che riesce a far conoscere la Fondazione nelle occasioni più particolari, per esempio alla sfilata delle barche sulle rive del lago di Alleghe, ai piedi del Civetta, che ogni estate richiama qualche migliaio di persone, o in occasione del centenario della Croce Verde di Adria. Racconta Sara: «Grazie al preziosissimo aiuto dell'assessore Giuseppe Crupi, abbiamo potuto allestire un banchetto sulle rive del lago. Per noi è stato un successo strepitoso, che speriamo di poter ripetere ogni anno. Domenica 11 dicembre siamo invece stati ospiti della Croce Verde, che compiva cento anni. Per festeggiarli ha organizzato un pranzo sociale invitando i rappresentanti delle associazioni e i loro volontari presso l'autodromo "Adria International Raceway"». La giornata si è conclusa con una gara di go-kart, che ha visto le sorelle Pozzati sul podio, ma solo leggendo la classifica al contrario. Poco male, perché, diversamente dai risultati in pista, il loro impegno per FFC vale davvero la classifica.

*L'ottima mille e mille foglie per il Centenario della Croce Verde di Adria. Tra i volontari, prima a destra Sara Pozzati, responsabile del Gruppo FFC di Adria, a sinistra Piera Pozzati e Fabiana Lorenzoni, infaticabili e preziosissime collaboratrici.*

**Chiavenna**
*Andrea Giorgetta, responsabile della Delegazione di Sondrio Valchiavenna, ha partecipato anche quest'anno alla tradizionale Sagra dei Crotti, con una postazione informativa e di raccolta fondi, il cui ricavato è stato di 300 euro. L'esperienza insegna che non esistono grandi numeri senza piccole cifre, dunque grazie a quanti si danno da fare nei luoghi più periferici per diffondere la conoscenza della malattia e sostenere la ricerca.*

**Legnago**
È nata da poco la Delegazione di Legnago, ma si sta dando moltissimo da fare. Il settembre scorso ha organizzato a Boschi Sant'Anna, un paesino di 1500 anime in provincia di Verona, la prima "Festa solidale per la ricerca". Il Comitato festeggiamenti di Boschi ha messo a disposizione tensostruttura e cucina; i volontari FFC hanno pensato al pranzo, all'intrattenimento per i bambini, a musica e lotteria; i 254 partecipanti hanno fatto il resto. Sono stati raccolti 4500 euro e «ci si attende si raddoppiare con la prossima edizione (sempre in settembre)» dice il socievolissimo Fabio Facciolo, che invita tutti quanti a non mancare.
*Fabio Facciolo e Licia Busolo, responsabili della Delegazione di Legnago, con Jessica Bianchetti, in occasione della "Festa solidale per la ricerca" a Boschi Sant'Anna (VR), il 18 settembre 2011*

**Lago di Garda**
*19 settembre 2011, serata organizzata dal Lions Club Peschiera del Garda in occasione della consegna di un assegno di 1500 euro a sostegno dell'adozione del progetto di ricerca FFC#23/2011 finanziato dalla Delegazione FFC del Lago di Garda, di cui è responsabile Eleonora Crocè. Da anni il Lions Club Peschiera del Garda supporta i nostri volontari con impegno e dedizione. Nella foto la signora Rossella Ardielli Fogliardi (a sinistra) ed Eleonora, che per la serata aveva preparato e confezionato i tricolori consegnati dal Prefetto a tutti i soci Lions presenti.*

**Milano**
*Ciro Di Girolamo con Paola Ferlini, responsabile della Delegazione di Milano. Per tutto il mese di dicembre Ottica Di Girolamo ha devoluto a FFC 5 euro per ogni paio di occhiali e gift card venduti.*

*Rapallo, da sinistra: Sandra Garau, Rita Bruzzone, il prof. Mauro Mazzei, l'assessore Carlo Bagnasco e Claudia Mattioli, artefici dell'incontro aperto alla cittadinanza, avvenuto presso l'Hotel Europa, per far conoscere la Fc e l'impegno della Fondazione nella ricerca. Un grazie particolare all'Assessore Carlo Bagnasco, per la sensibilità dimostrata rispetto le iniziative del Gruppo e l'attività di FFC.*

*Il professor Mauro Mazzei con Daniele Mignemi e Carlotta Ferrera, in occasione di un evento organizzato nel mese di dicembre dal Gruppo di Sostegno genovese presso l'Università della Terza Età. Daniele ha interpretato la canzone "Vorrei – dreamcatcher, l'acchiappasogni", composta dal prof. Mazzei e dedicata a tutti i bambini del mondo.*

## Amici della Ricerca di Paolo Lovison

*Per il terzo anno gli "Amici della Ricerca" guidati da Paolo Lovison hanno dato vita a una splendida serata a favore della ricerca sulla fibrosi cistica, nella raffinata cornice della "Casa dei Gelsi", a Cusinati di Rosà (VI). Superati i numeri delle precedenti edizioni: 350 i partecipanti all'evento, per 25 mila euro raccolti e devoluti a finanziamento parziale del progetto FFC#4/2011. Un risultato davvero straordinario per una festa che, a detta di Paolo Lovison, «non viene pubblicizzata in alcun modo se non tramite il passaparola». Ringraziamo dunque gli amici degli amici degli amici per avere aderito con tanto entusiasmo e alla prossima!*

## Vicenza

Non restano mai a corto di idee gli Antoniazzi, quello di cui fanno difetto sono nuovi collaboratori. Fortuna che ci sono gli affezionatissimi Antonio Cisco e Cinzia Nardi a dare man forte. Prima dell'arrivo della Campagna nazionale, durante la quale hanno coordinato 26 piazze, hanno partecipato alla Festa delle Associazioni di Arzignano e ospitato nella chiesa parrocchiale di Chiampo un evento unico, nato dalla condivisione di un'idea tra Dario Antoniazzi e Bepi De Marzi, molto sensibile alla causa Fc. Tre cori: "Crodaioli", "El Vajo" e "Sondelaite" si sono ritrovati per cantare alcuni dei brani più celebri del Maestro, all'insegna della solidarietà. Il 2 dicembre, a Valdagno, è stata la volta del concerto gospel e il giorno dopo dello spettacolo di cabaret dei "Nuovo Duo-Deno Brusa Jachete". Prima che entrassero in scena, Luca Valente ha portato la propria testimonianza di paziente.

*Concerto di cori nella chiesa parrocchiale di Santa Maria Assunta e San Martino di Chiampo (VI). Bepi De Marzi omaggia Dario Antoniazzi e Giuliana Fontanella, grande sostenitrice di FFC*

*Arzignano (VI), Festa delle Associazioni. Da sinistra: Antonio Cisco, Dario Antoniazzi, Katia Fornaro, Cinzia Nardi e Matteo Scolaro*

## Trento

Seconda fortunata edizione della 24 ore di solidarietà "Camminiamo per la ricerca", pensata dal Gruppo di Sostegno FFC "Associazione Trentina Fibrosi Cistica". Al via anche un gruppo di amici, con Giancarlo Zaniboni in testa, che hanno corso una maratona di 100 km parallelamente a quella disegnata nel centro storico di Trento.
Il 24 e 25 settembre Piazza Duomo è stata dunque invasa da atleti, artisti e associazioni: Tentenna, lo scienziato e inventore, ha stupito i bambini con giochi e magie. Ci sono stati un apprezzatissimo Nutella party, gli sketch di Alessandro Bencivenga e il mago Dodo, le sculture di Claudio Bonecher, i disegni su ceramica di Franca Fedrizzi, la pittura di Annarita Baviero, la dimostrazione tecnica di nordik walking (camminata con le bacchette) dell'Associazione Nordik Walking Liberamente e le simulazioni della Scuola Provinciale Cani da Ricerca e Catastrofe della Protezione Civile, che hanno attirato la curiosità di molti.
La manifestazione è stata patrocinata dal Centro Servizi Volontariato, dal Comune di Trento e dalla Provincia Autonoma di Trento e si è svolta sotto lo sguardo dei Volontari della Croce Bianca di Trento.
A raccontare la giornata ci sono stati Gianluca Pedretti e le voci di Radio Dolomiti di Gabriele Biancardi, Stefania Ravagni, Francesca Bertoletti e Laura Paolazzi. L'Associazione TuttiFrutti ha contribuito all'allestimento del ristoro, offrendo stuzzichini di frutta e bibite analcoliche e sensibilizzando contro l'abuso di sostanze alcoliche.
I trentini si sono dimostrati molto generosi e hanno portato al progetto di ricerca FFC#11/2011 adottato in ricordo di Sara Zini dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica oltre 6000 euro. Alla prossima edizione.

## Ferrara

Tre cene per tre occasioni di raccolta fondi e sensibilizzazione.
Il primo ottobre, la Commissione Pari Opportunità del Comune di Lagosanto, in collaborazione con Auser (associazione di volontariato e di promozione sociale impegnata a favorire l'invecchiamento attivo degli anziani), ha organizzato una cena per circa 140 persone, a base di pietanze tipiche ferraresi. L'idea è venuta al sindaco Paola Ricci, ma ha trovato l'immediato entusiasmo degli organizzatori e soprattutto della gente.
L'autunno è anche la stagione preferita dai coniugi Barboni (Claudia e Lorenzo) per imbandire la cena che ogni semestre chiama a raccolta gli affezionati finanziatori della ricerca FFC. Questa volta la scelta è caduta sul ristorante "Ottocento" da Daio, a San Vito di Ostellato che «ci ha offerto una cena esagerata» racconta Claudia ancora deliziata. A fare il punto sullo stato di avanzamento del progetto di ricerca adottato c'era la dottoressa Borgatti con un intervento molto apprezzato.
Il 14 gennaio il negozio di parrucchiera della signora Elena Bonafini compiva vent'anni di attività. «Visto che riteneva di essere stata fortunata nella vita – racconta Claudia – ha pensato a una festa a scopo benefico». Auser ha messo a disposizione un bel salone ampio e ne è uscito qualcosa di degno di un matrimonio, con musica, 120 gli invitati e fuochi d'artificio.

*1 ottobre 2011, Claudia estrae i biglietti vincenti della lotteria in occasione della cena organizzata a Lagosanto dalla Commissione Pari Opportunità in collaborazione con Auser.*

*14 gennaio 2012, festa organizzata da Elena Bonafini, parrucchiera dall'animo grande, per festeggiare i suoi vent'anni di attività all'insegna della solidarietà. Sul palco, da sinistra: Claudia Rinaldi, responsabile della delegazione ferrarese, il sindaco di Massa Fiscaglia Giancarlo Malacarne ed Elena Bonafini.*

# CENTRO

## Monterotondo

Cento ne pensano e cento ne fanno Massimiliano Rosazza e Tonino Semeraro, responsabili della Delegazione di Monterotondo. Iniziamo dall'accordo stretto con il Teatro Golden di Roma per la stagione 2011/12: in occasione di otto spettacoli sarà possibile destinare a FFC il 50% del prezzo del biglietto, presentandosi al botteghino a suo nome.
Il 23 novembre, grazie a Luigi Ciarlo e a Tonino Semeraro, è stata serata"Magic Night Show – Revival anni 70/80". Dice Rosazza: «Abbiamo pensato di fare ingresso gratuito per regalare questo evento al nostro pubblico, che ci segue sempre più numeroso. È stato il pienone. La sala non era molto grande, ma abbiamo raccolto mille euro». Tre settimane dopo è stata la volta della nottata fashion al "Dubai Cafè" e delle due date dedicate da Emy Persiani, cantautrice romana affezionata alla causa Fc, in tributo a Gabriella Ferri e alla canzone romana. Sono 6000 gli euro donati a sostegno del progetto FFC#16/2011 in seguito all'appuntamento solidale "Natale di Solidarietà", organizzato da Alma Aurea Onlus presso il Gran Teatro di Roma, che ha visto la partecipazione straordinaria di Max Giusti (e di Max Rosazza come responsabile della Delegazione FFC di Monterotondo).

*Roma, Sala Tirreno della Regione Lazio ospita la conferenza stampa con il presidente onorario di Alma Aurea Onlus Luciano Ciocchetti, il presidente Massimo Matteucci e l'artista Max Giusti, che consegnano virtualmente alle onlus beneficiarie l'assegno con la cifra record raccolta nel 2011. Alla Fondazione FC sono stati devoluti 6000 euro.*

*Teatro Golden di Roma, da sinistra: Daniela Morozzi, Tonino Semeraro, Gianni Ferreri, Roberto Nobile e Massimiliano Rosazza*

## Latina

Continua l'impegno della professoressa Adriana De Santis per diffondere la conoscenza della Fc nelle scuole e tra il pubblico del teatro, suoi campi d'azione elettivi. Le iniziative di formazione e sensibilizzazione realizzate negli ultimi mesi non si contano. Molto intensa la collaborazione con gli amici de "L'Allegra Brigata", protagonisti della manifestazione "Mai più in dispARTE", promossa dall'Associazione Amici del Parco in collaborazione con gli Assessorati alle Politiche scolastiche e ai Servizi sociali del Comune di Fondi (LT).
L'iniziativa, che ha avuto come obiettivo l'integrazione nella quotidianità dei diversamente abili, ha portato alla realizzazione di una serie di opere e manufatti messi all'asta all'Auditorium di San Domenico, a Fondi. Quanto raccolto è stato devoluto per il finanziamento del progetto FFC#16/2011 adottato dalla Delegazione *di Latina.*
*Una collaborazione e un'amicizia preziose, di quelle che si rinsaldano nel tempo: è infatti da oltre sette anni che i ragazzi del Centro Diurno, guidati da Angela Carnevale e da splendidi operatori, hanno scelto d'invertire i ruoli, trasformandosi da oggetto di assistenza a soggetti attivi nella solidarietà.*
*Ci sono altri due gruppi, cui va un grazie speciale: sono i "Sottosopra" di Nino Bernardini e "Gli Amici del Teatro" con la regista e drammaturga Anna Cardogna, che anche quest'anno devolveranno parte della loro attività alla causa della Fc. Ottimo risultato per la commedia dialettale "Chell' che n'accide, angrass". Aspettiamo il prossimo invito a teatro.*

*"Gli Amici del Teatro" raccolgono gli applausi al termine dello spettacolo "Chell' che n'accide, angrass"*

*Un amico dell'"Allegra Brigata" ne "Il Fantasma del Carosello"*

*Il gruppo teatrale "Sottosopra" di Nino Bernardini, andato in scena per FFC il 14 e il 15 gennaio, con "Amori, dissapori e tradimenti"*

## Pompei

Tutti d'accordo che l'entusiasmo del ricercatore Antonio Molinaro e del suo gruppo di Napoli sia contagioso, ma a fare notizia è il suo contributo alla nascita di una nuova delegazione: quella di Pompei. Elio, il responsabile, è un ricercatore che dopo avere ottenuto il finanziamento di un proprio progetto scientifico da parte della Fondazione, si è lasciato entusiasmare al punto da decidere di prestare non solo la propria professionalità tra i banchi di laboratorio, ma anche la propria umanità scendendo in piazza per raccogliere fondi. Nella foto lo vediamo in compagnia di Carmen, Andrea e Giusy e pure di Lucrezia, la sua bambina.

SUD

## Lecce

Un evento, una garanzia: parliamo della serata annuale di burraco organizzata dalla Delegazione di Lecce. Quest'anno ha avuto per cornice Villa Vergine e la presenza eccezionale del dottor Luigi Ratclif, direttore del Servizio Fc di Cerignola, medico umanissimo, molto attento e aggiornato, nonché amato dai malati e dalle loro famiglie. Scrive Francesca Musardo, responsabile di Delegazione: «Abbiamo conosciuto una persona speciale, che con la sua presenza ha reso il nostro evento speciale, trasmettendo positività e soprattutto fiducia nella ricerca». Raccolti 2.050 euro.

*La sala gremita e il gruppo delle donne di Lecce con un ospite d'eccezione. A partire da sinistra: Lorella, il dottor Luigi Ratclif, Natalia, Francesca Musardo (responsabile di Delegazione), Marinella e Paola*

## Messina

"Una corsa per la vita" è un progetto che vede la luce nel novembre 2010 per ricordare Dominga. La Delegazione di Messina, con l'Associazione parrocchiale Maria Santissima della Catena, ha realizzato uno dei sogni di Dominga: parlare di fibrosi cistica, sensibilizzare e raccogliere fondi a sostegno della ricerca. Lo ha fatto organizzando una gara podistica amatoriale di 4 km su circuito cittadino.
La piccola frazione di Archi, nella provincia di Messina, non si è risparmiata e il 25 settembre era tutto pronto per le oltre 200 persone arrivate in piazza, dov'è intervenuto anche il professore Giuseppe Magazzù, direttore dell'Unità Operativa di Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi Cistica dell'Università di Messina.
Giovanna Allia e Antonella Trifirò, responsabili di Delegazione, aiutate dall'instancabile Paola Italiano e da Mariella Italiano, sono piene di idee e animate da un inscalfibile proponimento: «trarre dal dolore della perdita la forza per aiutare chi ancora ha bisogno di tutto il nostro sostegno». Sono in molti.

## Catania

Non c'è imprevisto che la tenacia di Armanda e Sabrina non sappia superare: lo dice il numero e la qualità degli eventi che sono riuscite a organizzare soltanto negli ultimi mesi. Il 2 ottobre, grazie a Nino Prezzavento, hanno partecipato a una giornata dedicata ai diversamente abili, dove s'incontravano numerose associazioni per condividere la voglia di lottare per un obiettivo preciso. Il 30 ottobre, grazie al contatto con il signor Antonio Di Mauro, socio Slow Life di Slow Food Italia, hanno organizzato un pranzo per la ricerca, che si è svolto nel pittoresco ristorante Borgo Nocchiara, a Carlentini (SR). Tra gli aranceti e gli uliveti della campagna nord aretusea, si sono dunque raccolte 70 persone amanti della cucina genuina, ma non di meno sensibili alla causa della fibrosi cistica. Hanno sponsorizzato l'evento Blanka e Manuel Papa, titolari del negozio Thun di Catania, i quali hanno raddoppiato il loro impegno solidale mettendo anche all'asta alcuni oggetti della prestigiosa collezione. Contesi pure il televisore 32 pollici donato da Pietro Lo Noce, direttore Media World di "Etnapolis" (Belpasso), le bambole fatte a mano e un particolarissimo sapone a forma di rosa, offerti da alcuni amici della famiglia Carrubba. Un grazie caloroso al fotografo Denny Corallo, a Dario, Oriana e Mara, che si sono occupati della vendita dei biglietti; a Roberto Lombardo per le mele dell'Etna, di cui è stato fatto dono ai partecipanti.
Veniamo a dicembre. Le due responsabili tutto-pepe, non contente di avere impacchettato doni per quasi tre settimane, per il 27 dicembre avevano organizzato la sesta edizione del Tombolone. Non ci sarebbero mai riuscite senza il supporto del Comune di Belpasso (CT) e la magnifica collaborazione dell'associazione Professione Danza di Paola Drago che ha personalmente coordinato tutte le parti dello spettacolo, sponsorizzandolo anche. Hanno contribuito alla riuscita della serata l'animazione della sempre-disponibile Katia Calanna e il presentatore Alessandro Calanna, affezionato sostenitore della Delegazione.

*2 ottobre 2011, scatto della serie "Primule rosse per la ricerca": Sabrina, Armanda (seconda e terza a partire da sinistra) e alcune giovani volontarie.*

*30 ottobre 2011, i signori Papa, Antonio Di Mauro, Sabrina, Armanda e Giuseppe Magazzù brindano in occasione di "Una cena per la ricerca", ospitata dal ristorante Borgo Nocchiera.*

## Vittoria-Ragusa

Scrive la domenica a notte fonda Daniele La Lota, per raccontare come sono andate le iniziative che organizza instancabilmente. La sua dedizione è tale da essersi meritato il "Premio solidarietà 2011", che il Consiglio provinciale di Ragusa ha deciso di assegnare alla sua Delegazione. La targa è ben custodita, mentre il buono di circa 1000 euro in beni materiali è stato immediatamente trasformato da La Lota in presidi medici per il Centro Fc di Messina.
L'autunno caldo di Daniele e i suoi numerosi collaboratori inizia tra Modica e Scicli in occasione del "Memorial Peppe Greco", gara internazionale di corsa, che da 3 anni ci vede partner sociali. Prosegue durante la Campagna nazionale tra ciclamini e servizi tv: grazie alla sensibilità di Vincenzo Morgante, responsabile della redazione di Rai Sicilia, Daniele viene ospitato negli studi Rai di Palermo per un intervento molto ben riuscito all'interno del programma "Buongiorno Regione". Con Michela Puglisi e gli amici volontari, insieme distribuiscono ciclamini in sette piazze e nemmeno la nuvoletta fantozziana, che lo ha seguito a Ragusa e a Taormina, è riuscita a rovinargli la festa, perché i risultati sono stati eccellenti anche dove il tempo è stato avverso.
Presenti per una settimana alla 46ª edizione della Fiera Campionaria EMAIA di Vittoria, offrendo cioccolato, caffè, piante, fiori e palloncini a sostegno della ricerca, con l'appressarsi del Natale moltiplicano le uscite: dalle stelle di natale offerte al Secondo Circolo Didattico G. Caruano di Vittoria, al centro commerciale "I Portali", ai negozi "Punto Casa" dove, grazie alla disponibilità del titolare, Giovanni Musumeci, vengono posti dei salvadanai a favore della ricerca FFC. Infine, tra Natale e Capodanno, si spostano a Modica nel centro commerciale "la Fortezza" per vendere i "Vorrei".
Tanta fatica ha portato all'adozione del progetto di ricerca FFC#14/2010 e a quasi completare quella del progetto FFC#2/2011.

*Daniele La Lota ritira il "Premio solidarietà 2011", assegnato alla sua Delegazione dal Consiglio provinciale di Ragusa e consegnato per mano del consigliere Silvio Galizia, grande sostenitore e amico di FFC*

*Da tre anni FFC è partner sociale del "Memorial Peppe Greco", gara podistica internazionale*

*I coloratissimi amici della Delegazione di Vittoria-Ragusa*

*Il banchetto dei dolci organizzato da Mariangela Tortorici a Pietraperzia (EN)*

# eventi felici

Parrocchia di S. Eufemia
di Alba Adriatica (TE),
26 dicembre 2011
**Battesimo di Emanuele Tomassoni, accompagnato da due padrini speciali: Daniela Papa e il maritoVincenzo**

Aquila, Basilica di Collemaggio
4 settembre 2011

**Matrimonio di Marilena Comentucci e Paolo D'Addezio**

San Donà di Piave (VE)
18 giugno 2011

**Matrimonio di Eleonora Sanson e Alessandro Murador**

Vittoria (RG)
1 febbraio 2011

**Cresima di Martina La Lota**

Gessate (MI), Chiesa dei Ss. Pietro e Paolo
13 maggio 2011

**Prima comunione di Alessia Maggi**

Università degli Studi di Brescia
13 marzo 2012

**Laurea in Giurisprudenza di Francesca Tortella**

*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.

# *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 – 333 3665597
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

**Coordinamento 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'alme' | 335 8369504 |
| Biella | 334 2763589 |
| Bologna | 348 1565099 |
| Cagliari | 329 6241193 |
| Catania | 340 7808686 |
| Catanzaro - Soverato | 347 5283975 |
| 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 |
| Livorno | 0586 808093 |
| Lucca | 340 3436289 |
| Mantova | 335 7077280 |
| Messina | 349 7109375 |
| Milano | 335 456809 |
| Napoli | 338 8099917 |
| Napoli - Pompei | 081 679151 |
| Novara | 331 7287449 |
| Padova - Monselice | 042 974085 |
| Parma | 0521 386303 |
| Pavia | 338 3950152 |
| Pesaro | 347 0191092 |
| Pescara | 347 0502460 |
| Ragusa - Vittoria | 338 6325645 |
| Reggio Calabria | 320 7042460 |
| Reggio Emilia | 0522 874720 |
| Roma 1 | 06 30889168 |
| Roma 2 | 339 7744458 |
| Roma - Monterotondo | 349 6500536 |
| Romagna | 338 8041788 |
| Rovigo | 349 1252300 |
| Salerno | 320 4229443 |
| Sondrio - Valchiavenna | 338 3133275 |
| Taranto | 320 8715264 |
| Teramo | 349 6067242 |
| Torino | 328 8352087 |
| Trapani - Marsala | 333 7240122 |
| Treviso - Montebelluna | 335 8413296 |
| Treviso - Trevignano | 340 6749202 |
| Verona | 347 8480516 |
| Verona - Bussolengo | 328 2316828 |
| Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny" | 339 4312185 |
| Verona - Lago Di Garda | 348 7632784 |
| Verona - Legnago | 328 7140334 |
| Verona - Valdadige | 340 6750646 |
| Verona - Valpolicella | 339 3316451 |
| Varese | 347 8347126 |
| Venezia | 347 9241940 |
| Verbania E V.C.O. | 338 2328074 |
| Vibo Valentia | 347 0896060 |
| Vicenza | 338 9055306 |
| Viterbo | 339 2107950 |

## Gruppi di sostegno della Fondazione

| | |
|---|---|
| Arezzo | 331 3700605 |
| Barletta | 0883 519569 |
| Bergamo - Isola Bergamasca | 349 5002741 |
| Bologna - Monte S. Pietro | 051 6760729 |
| Bolzano - Val Badia | 0474 520127 |
| Brindisi - Latiano | 329 7027837 |
| Como - Dongo | 333 6846302 |
| Cremona - Genivolta | 347 9345030 |
| Crotone | 340 7784226 |
| Ferrara - Comacchio | 339 6511817 |
| Foggia - Manfredonia | 347 50125700 |
| Foggia - San Severo | 334 9370137 |
| Genova | 010 3538371 |
| Genova - Cavi Di Lavagna | 349 3152910 |
| Genova - Valle Scrivia | 347 3095778 |
| Gorizia - Grado | 328 6523404 |
| Imperia | 333 2163849 |
| Imperia - Ospedaletti | 335 5881657 |
| Torino - Ivrea | 335 7716637 |
| La Spezia - Sarzana | 388 6036651 |
| Matera - Montescaglioso | 329 6016214 |
| Milano - Brugherio | 338 9521124 |
| Milano - Bussero | 340 5327647 |
| Milano - Seregno | 338 4848262 |
| Napoli - Cicciano | 335 6551613 |
| Oristano - Riola Sardo | 349 2550467 |
| Perugia - Citta' Di Castello | 320 9273469 |
| Rovigo - Adria | 377 1025710 |
| Savona - Spotorno | 338 8775863 |
| Torino - Chivasso | 011 9172055 |
| Trento - Ass.Ne Trentina Fc | 340 5228888 |
| 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**
- **SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58**
- **Bonifico Unicredit Banca: IT 03 N 02008 11718 000009465517**
- **Bonifico Banco Popolare di Verona: IT92H0503411708000000048829**
- **On-line sul sito: www.fibrosicisticaricerca.it**
- **5x1000 alla FFC n. 93100600233**

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

# Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

## Vorrei...

guarire dalla fibrosi cistica

# 5x1000 dell'IRPEF

**una tua scelta concreta per realizzare il Suo Grande Sogno**

## Firma e scrivi il Codice Fiscale della FFC n. 93100600233

**nel primo riquadro in alto a sinistra del modello 730, CUD, UNICO**

(Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale...)

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
DONARE CON FIDUCIA

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
www.fibrosicisticaricerca.it