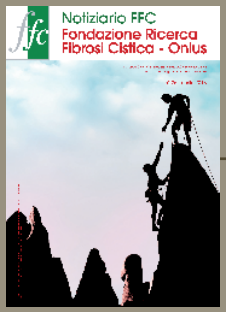
Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 36 - aprile 2013

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



ricerca & congressi

3 **Essere adulti con la fibrosi cistica**
L'editoriale

4 **La lunga strada per fermare la FC**
Progressi di ricerca

6 **Lo screening neonatale può cambiare la storia della malattia?**
La risposta degli esperti

7 **Bicarbonato e fibrosi cistica**
Il parere di P. Quinton

9 **Il test al portatore su Facebook**
Discussioni on line

10 **Legge 548 nel mirino**
20 anni di luci e ombre

12 **La solidarietà resiste alla crisi**
Stato dei progetti 2012

interviste & eventi

15 **Storia dello scienziato che voleva fare il pianista**
Intervista a Gerd Döring

17 **La dichiarazione d'amore del 5x1000**
Dati e speranze

18 **"La fibrosi cistica è un nanetto"**
Il racconto di Rita, medico e paziente

20 **Anticipi di Raduno**
Il 18 e 19 maggio a Verona

21 **Danone adotta La Fondazione**
Le grandi raccolte FFC

22 **Sorpresa di Pasqua**
90 mila euro alla ricerca

26 **Benvenuti al Nord**
Le piazze e le feste

31 **Benvenuti al Centro e al Sud**
La grande raccolta

38 **Eventi felici**
L'album della famiglia FFC

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, Stefania Chignola
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)

Barbara Messore

ESSERE ADULTI CON LA FIBROSI CISTICA

Un complicato equilibrio tra successi, difficoltà, incognite

La storia della fibrosi cistica è radicalmente mutata negli anni ed oggi è possibile riferirsi a tale patologia come ad una malattia cronica progressiva dell'infanzia, dell'età evolutiva e anche dell'età matura. L'analisi dei registri di patologia (1) evidenzia come il numero di adulti sia in rapido, costante e progressivo incremento ed abbia pareggiato o superato quello degli affetti di età inferiore ai 18 anni e come sia più avanzata anche l'età maggiore riportata. Altro rilievo di conforto è come siano migliorate le condizioni di salute con cui si arriva e si supera l'età adulta. Tutto ciò è frutto della ottimizzazione dei protocolli terapeutici all'interno di centri specializzati e, in misura minore, anche del riconoscimento in età adulta di forme di FC a presentazione tardiva e/o ad espressione non completa.

D'altro canto i registri sottolineano come l'età adulta sia anche l'età delle complicanze che aumentano quasi esponenzialmente negli anni. Anche l'applicazione eccellente delle strategie terapeutiche a disposizione ha dei limiti e l'attesa media di vita dei malati è ancora lontana da quella della popolazione generale, soprattutto nei casi più severi. La diffusione dello screening neonatale permetterà di migliorare le condizioni di salute e di incrementare l'attesa di vita per le nuove generazioni.

Parlare della realtà degli adulti con FC, non può significare solo guadagnare giorni di vita, ma anche e soprattutto aggiungere vita ai giorni e quindi considerare la qualità con cui si vive. La FC è una patologia altamente intrusiva per la persona affetta, che interessa anche gli ambiti più personali e privati: l'inserimento socio-relazionale nel mondo degli adulti, l'incontro con il partner, la sfera procreativa nella quale si ripercuote il rischio della trasmissibilità della patologia. E tutto ciò spesso succede senza che la malattia dia segno evidente di sé. Occorre quindi imparare a parlare apertamente della propria malattia, per evitare il rischio di essere incompresi o fraintesi, in una realtà sociale spesso poco accogliente, scarsamente flessibile e adattabile. Nonostante le circostanze non favorevoli, gli adulti con FC rivelano particolare determinazione e orgoglio personale; diffuso inserimento in diversificate attività di studio e lavorative; capacità di raggiungere mete spesso indipendenti dalla gravità della malattia, a testimoniare lo spirito combattivo e l'intraprendenza.

L'equilibrio tra le richieste della malattia - il carico di sintomi e di terapia - e le richieste della vita rappresenta un continuo compromesso che va sempre rinnovato nel quotidiano.

I traguardi raggiunti nella vita sociale aprono ora nuovi capitoli: la prospettiva famiglia, l'essere genitori (adesso possibile anche grazie ai progressi nella procreazione assistita), con la conseguente esigenza di spiegare ai propri figli la malattia e farsi carico della famiglia che invecchia. Insomma la persona con FC diviene responsabile per fasce più deboli, forse proprio nei momenti in cui più pressanti saranno le richieste della malattia.

Barbara Messore è pneumologa presso il Centro Fibrosi Cistica Adulti Piemonte e Valle d'Aosta AOU San Luigi, Orbassano (TO). È coordinatrice della Commissione Adulti della Società Italiana fibrosi cistica.

Tra incertezze e paure, c'è grande forza e caparbietà nella vita di un adulto con FC. Forse si tratta di una minoranza di casi, ma la prima generazione di FC più che adulta porta talora sulle spalle il peso di un traguardo anagrafico inconsueto: schiacciati dal presente, alcuni possono sentirsi dei sopravvissuti.

L'essere adulto con FC comporta infatti anche grosse incognite. Talvolta la comunità FC – almeno in alcune realtà – non si è dimostrata pronta nel supportare le esigenze di indipendenza e di autonomia. Accade così che gli adulti con FC crescano senza gli strumenti necessari, e questa è una precisa responsabilità degli educatori, siano essi genitori o sanitari, su cui è necessario riflettere.

Sempre più numerosi sono i centri ed i programmi di cura per la persona adulta, ma troppo sovente - e l'Italia rientra in questa scenario - il raggiungimento dell'età adulta è vissuto anche come timore dello strappo da un ambito di cure già conosciuto e familiare. Vi è un evidente ritardo in Italia nella programmazione sanitaria atta a garantire adeguata assistenza all'adulto con FC. Si rischia così di entrare in una fase di stallo caratterizzata da un'assistenza non adeguata nelle modalità logistiche, ambientali, culturali; insufficiente per la numerosità degli assistiti e per le competenze non ideali di chi li deve assistere. Si rischia il tracollo di quanto esiste e il fallimento di programmi per adulti non sufficientemente supportati. Occorrerebbe riflettere sui percorsi intrapresi all'estero per cogliere utili insegnamenti importabili.

A tutto questo si aggiunge il fatto che, con l'avanzare dell'età e la progressione della malattia, aumentano i costi sanitari (anche senza prendere in considerazione le prospettive del trapianto e i nuovi scenari terapeutici).

Al momento la Legge 548/93 garantisce indubbi vantaggi assistenziali che ci si augura siano garantiti in futuro.

Il messaggio è che invecchiare con la FC è una possibilità oggi realistica ed il futuro è reso tangibile nell'attesa dei nuovi sviluppi terapeutici. Alta deve pertanto essere l'attenzione alla qualità della vita dei pazienti e alla distribuzione di risorse umane ed economiche sul lungo periodo; la programmazione sanitaria andrà pertanto rivolta sempre meno ad una malattia che mette a rischio la vita e sempre più a una complessa patologia cronica.

(1) Registry report CFF US 2011, Canada 2010, Australia 2011, CF Trust UK 2011, ECFS 2008-2009

Hanno collaborato Alessia Grande e Cristina Bena, rispettivamente psicologa e pneumologa presso il Centro Adulti di Torino.

Gianni Mastella

LA LUNGA STRADA PER FERMARE LA FIBROSI CISTICA

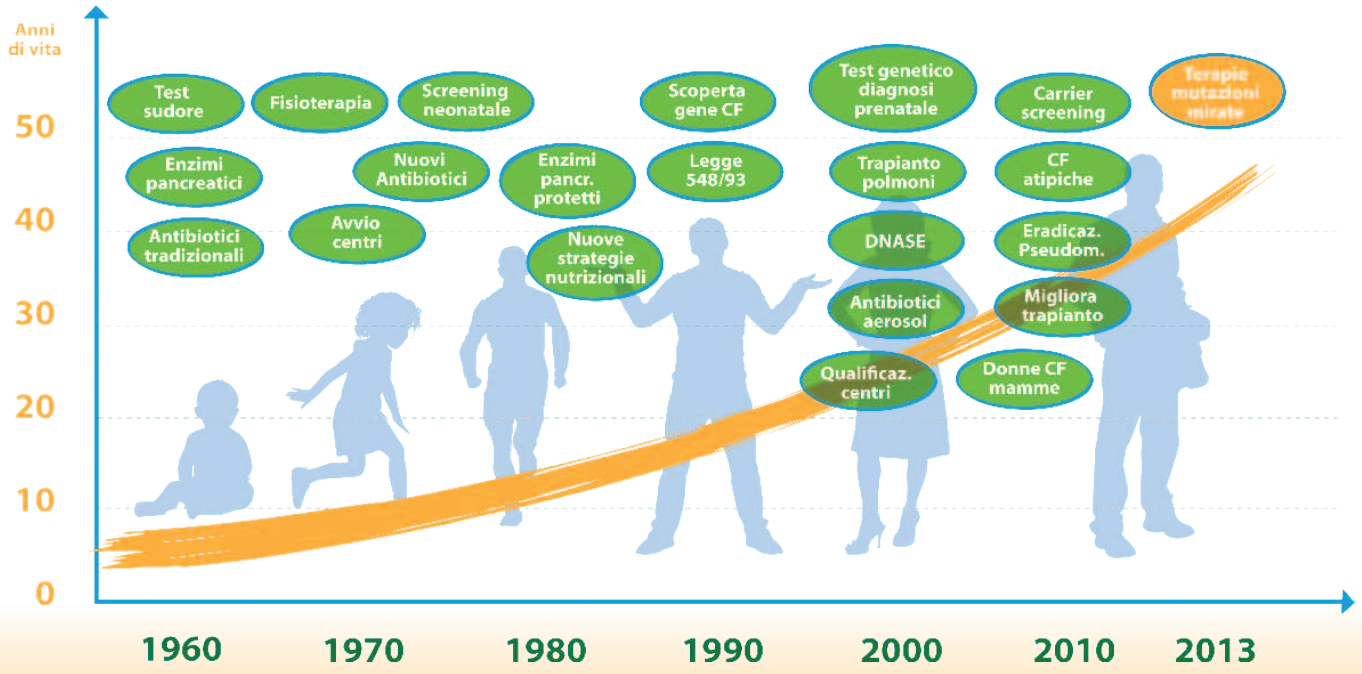
TUTTE LE TAPPE DI 50 ANNI DI MARCIA IN SALITA

Chi ha seguito fin quasi dalle origini il lungo percorso (più di 50 anni), che ha portato oggi a guardare con più fiducia al futuro di chi si cimenta ogni giorno contro le insidie della fibrosi cistica, è in grado di ricostruire le ragioni del progressivo aumento della sua aspettativa di vita. È stata una combinazione di interventi sempre più qualificati, che hanno messo insieme risultati della ricerca scientifica e organizzazione delle cure. Non abbiamo ancora sconfitto la malattia ma l'abbiamo resa più vivibile ed abbiamo creato le condizioni per una svolta forse non più tanto lontana.

All'inizio fu un uomo in fuga dalle leggi razziali

Fu la scoperta del test del sudore e l'anomalia che vi sta alla base (l'alta concentrazione di sale), per merito di uno scienziato italiano migrato negli USA al tempo delle leggi razziali fasciste, il Dr di Sant'Agnese, che consentì negli anni '50 la possibilità di diagnosticare abbastanza precocemente la malattia in un numero sempre crescente di malati, che avrebbero altrimenti seguito un destino fatale.

Quella scoperta pose anche le basi per conoscere l'anomalia fondamentale che sta alla radice della malattia: l'alterato trasporto di sali attraverso gli epiteli.
Già all'inizio degli anni '60 la messa a punto di estratti pancreatici permise di compensare almeno parzialmente l'insufficienza pancreatica e di consentire quindi un prezioso recupero dello stato di nutrizione e della crescita. Nello stesso periodo un impiego razionale degli antibiotici allora a disposizione permise un discreto controllo delle infezioni polmonari, in combinazione con un'applicazione intensiva della fisioterapia di drenaggio delle secrezioni bronchiali. Negli anni '70 cominciarono a sorgere alcuni centri di cura specializzati, che rappresentarono una modalità esperta per assicurare ai malati la gestione ottimale e tempestiva delle cure: si andò diffondendo un modello di assistenza, che fece scuola nel campo delle malattie croniche dell'infanzia, cioè la presa in carico complessiva del malato e della sua famiglia e l'alleanza terapeutica con loro. Poi vennero nuovi mezzi per combattere l'infezione polmonare provocata da batteri molto resistenti agli antibiotici e gli enzimi pancreatici acquisirono caratteristiche di maggiore efficacia, mentre si andò rivoluzionando il fondamentale approccio alla nutrizione, divenuta libera



La ricerca è un percorso che si snoda lungo sentieri talvolta tortuosi, faticosamente ripidi, dove la salita toglie il fiato e la meta sperata sembra non arrivare mai. In questo snodarsi di curve e salite, che impediscono di vedere con chiarezza il cammino nel suo complesso, vale la pena ogni tanto fermarsi un momento a guardare la mappa nel suo insieme. Dall'alto: per riconquistare il senso della distanza percorsa, per assaporare, come in una foto scattata dall'alto, l'insieme delle tappe e i tanti traguardi conquistati. Questo è il senso del grafico qui rappresentato, dove ogni singolo passo compiuto dalla rete italiana della ricerca o nei centri e laboratori di altre parti del mondo serve a lastricare una strada ogni giorno più vicina alla meta.

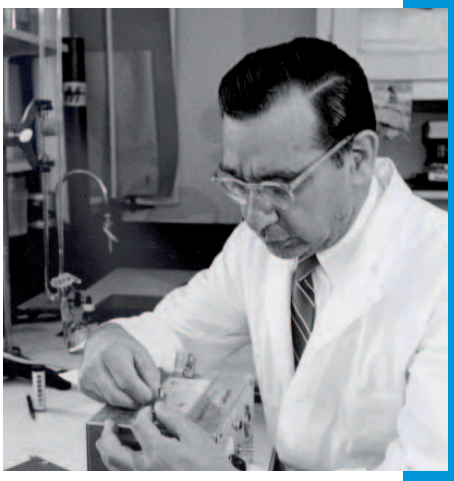
Paul di Sant'Agnese (scopritore dell'anomalia del sudore) a destra, accanto a Dorothy Andersen che nel 1938 descrisse i primi casi della malattia, da lei denominata "fibrosi cistica del pancreas"

ed ipercalorica. Nel frattempo (anni '70) cominciò a farsi strada lo screening neonatale, che consentì di riconoscere i malati già alla nascita, quando la malattia non aveva ancora danneggiato irreversibilmente l'organismo e la tempestività delle cure sintomatiche potevano rallentarne efficacemente il decorso.

Scoperte, farmaci e una legge di salvaguardia

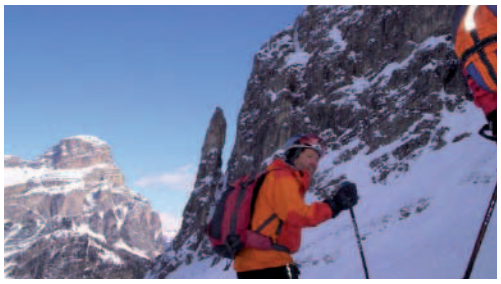
La scoperta del gene CFTR nel 1989 non solo diede nuovo impulso alla ricerca di cure più vicine al gene ma consentì di perfezionare i criteri di diagnosi e soprattutto la possibilità da un lato di effettuare la diagnosi prenatale e dall'altro di identificare i portatori sani del gene mutato. Tra il 1990 e il 2000 si fecero strada altri interventi importanti: tra essi, i primi trapianti polmonari, l'implementazione della terapia antibiotica per via aerosolica dell'infezione polmonare cronica da Pseudomonas aeruginosa e una nuova aerosolterapia mucolitica.
E' della fine del 1993 l'emanazione in Italia di una legge speciale per la fibrosi cistica (la 548/93), promossa da persone che oggi reggono la Fondazione Ricerca fc.
Quella legge obbligò ogni Regione ad istituire un centro specializzato per la diagnosi e cura della malattia, dotato di personale e di attrezzature dedicate, e consentì la completa gratuità delle cure a tutti i malati. La legge diede impulso ad una avanzata qualificazione delle competenze e delle abilità dei centri di cura.
Nel primo decennio del 2000 si amplia la pratica di screening dei portatori, si impara ad identificare forme minori ed atipiche della malattia, si creano condizioni migliori per l'esito positivo di gravidanze in donne FC, si perfezionano le tecniche chirurgiche e gli interventi terapeutici per assicurare più lunga durata ai trapianti di polmone, si diffonde la pratica di eradicazione antibatterica precoce dello Pseudomonas aeruginosa alla sua prima comparsa.
Questo insieme di progressive nuove conoscenze – cui negli ultimi 16 anni ha dato forte contributo la Fondazione Ricerca

Nella foto del 1989, i tre ricercatori che hanno identificato il gene CFTR: a sinistra, Lap-Chi Tsui, a destra Francis Collins e Jack Riordan.



Harry Shwachman, medico di Boston che fece la prima scuola nella cura della fibrosi cistica e che nel 1970 descrisse, con inaspettata sorpresa del mondo scientifico, i primi casi di pazienti fc diventati adulti

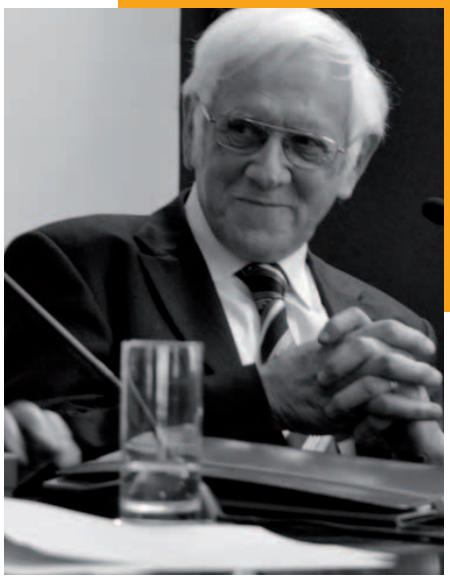
fc – di ottimizzazione delle cure sintomatiche, di organizzazione sanitaria, ma soprattutto di qualità nello stile assistenziale spiega in gran parte il fatto che oggi ci sono più persone adulte con FC che bambini e che l'attesa media di vita stia superando i 40 anni. Ma negli ultimi 3-4 anni si è fatta strada una nuova concreta speranza: la possibilità di intervenire con farmaci capaci di correggere il difetto che sta alla base della malattia, con tanto maggiore efficacia quanto più precocemente si inizieranno le cure. Questa non è più una ipotesi ma è una realtà che ha già avuto dimostrazione di efficacia in alcuni pazienti portatori di certe mutazioni. Farmaci come il Kalydeco hanno infatti aperto la strada ad una strategia di cura che intende colpire il male alla radice, mirando allo specifico difetto che ciascuna delle numerose mutazioni del gene induce. Su questa strada si è fortemente incamminata da alcuni anni la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.



In ricordo di un grande pioniere

Fabio Pederzini fu pioniere nella implementazione e promozione dello screening neonatale della fibrosi cistica in Italia e in Europa. Egli ci è venuto a mancare pochi mesi orsono. Fu tra i più appassionati pediatri che si dedicarono ai malati di fibrosi cistica, introducendo anche procedure innovative di nutrizione clinica, presso il Centro Fibrosi Cistica di Verona tra la fine degli anni '70 e il '95, stimato ed amato da pazienti e famigliari. Servì negli ultimi anni presso l'ospedale pediatrico di Trento. Di lui rimane un profondo ricordo in molte delle persone che hanno dato vita e sostegno a questa Fondazione.

LO SCREENING NEONATALE PUÓ CAMBIARE LA STORIA DELLA MALATTIA?



A sinistra, Gianni Mastella, direttore scientifico FFC. Qui sopra, Carlo Castellani, Centro Regionale Veneto fc, pioniere con Fabio Pederzini dello screening neonatale fc.

Non esistono studi solidi ad argomentarlo, ma c'è oggi una prospettiva talmente promettente da mettere in disparte l'incertezza nella quale si era barricata fino a un quinquennio fa anche la Fondazione americana, che da storico detrattore dello screening neonatale si è trasformata in sua straordinaria promotrice. Spiega il dottor **Carlo Castellani**, del Centro Regionale Veneto FC: «in cinque anni, con una presa di posizione politica, la CF Foundation ha ottenuto che tutti gli States, ad esclusione di due o tre soltanto, aderissero al programma di screening».

Cos'ha portato a questo cambiamento di attitudine? «È stato grazie al nuovo orizzonte spalancato dai farmaci correttori e potenziatori della proteina CFTR. Siamo alla vigilia di terapie radicali e chi se ne avvantaggerà saranno soprattutto i bambini che non hanno ancora subito danni sensibili ai loro organi – prosegue Castellani. Oggi, in America più che altrove, si cominciano a misurare i successi dei farmaci mutazione mirati e per questo si sceglie lo screening per tutti i neonati».

Al di là delle evidenze scientifiche classiche - fondate su studi randomizzati e controllati, molto difficili da pianificare in questo specifico campo, perché richiederebbero grandi numeri e decine di anni d'attesa - a testare i benefici dello screening ci sono comunque delle evidenze accessorie non trascurabili.

Aggiunge il dottor Castellani: «alcuni studi di tipo osservazionale hanno dimostrato che i pazienti che ricevono diagnosi per screening stanno prevalentemente molto bene in età infantile; la malattia avanza più lentamente e subiscono una minore pressione terapeutica, con una qualità della vita migliore, rispetto a quanti giungono alla diagnosi più tardi per sintomi».

A quarant'anni dalla prima idea di screening, le ragioni per sostenerlo tornano ad essere quelle da cui si era partiti ovvero, poiché la fibrosi cistica è una malattia socialmente rilevante con rischi per la vita, la diagnosi alla nascita consente una maggiore attenzione ai sintomi e una precocità e tempestività d'intervento terapeutico superiori. Il test per individuarla è inoltre semplice, sensibile, specifico e poco costoso.

Ecco perché, negli ultimi dieci anni, lo screening neonatale ha avuto una notevole diffusione e ha attirato su di sé interesse e finanziamenti. Con l'avvio di programmi nazionali a livello europeo, restano ancora esclusi pochi stati dell'Est Europa e la Germania, che in seguito alla Seconda Guerra Mondiale ha una legislazione molto cauta riguardo all'uso dell'analisi genetica. L'Austria, che pure si ritrova ad avere lo stesso vincolo, fa invece comunque screening da molto tempo senza ricorrere al test del DNA. Gli stati faro del vecchio continente restano Francia, Italia e Regno Unito; nel mondo USA, Australia e Nuova Zelanda.

Oggi, circa l'80% dei bambini italiani riceve lo screening; restano esclusi i nati in Friuli, Puglia, Sardegna, Abruzzo e Basilicata, le cinque delle venti regioni d'Italia che ancora non aderiscono al programma. «Un fatto tanto più sconcertante se si pensa che fu proprio l'Italia, con il suo programma pilota nel Veneto, prima al mondo a fare screening neonatale su larga popolazione, grazie all'intraprendenza di alcuni pionieri del Centro di cura FC di Verona, che diedero impulso alla diffusione successiva della pratica», commenta il professor **Gianni Mastella**.

«Era il 1973, nessuno sapeva se la diagnosi precoce avrebbe modificato l'esito e l'evoluzione della malattia, ma si lavorò per individuare i nati FC – ricorda il professore. Inizialmente si utilizzò il test sul meconio (la prima fece del neonato), che però identificava esclusivamente soggetti con insufficienza pancreatica già conclamata e aveva pertanto una sensibilità solo del 60%. Negli anni Ottanta la scoperta del test della tripsina, un enzima del pancreas presente ad alti livelli nel sangue dei neonati FC, permise di identificare il 95% dei casi di malattia. La scoperta del gene CFTR, nel 1989, rese inoltre possibile ridurre i falsi allarmi alle famiglie grazie all'analisi delle mutazioni attraverso il test del DNA, utilizzato come test di seconda istanza (sulla stessa goccia di sangue) nei casi positivi al test della tripsina». Grazie a questa combinazione, la percentuale di falsi negativi si è dunque ridotta a circa il 5%.

Certo è che lo screening neonatale resta la possibilità numero uno per aggredire la malattia prima che si manifesti e tenerla costantemente sotto controllo; per evitare alle famiglie colpite l'odissea di una diagnosi che potrebbe impiegare molte traversie prima di essere fatta, come avveniva un tempo; e dare una *chance* in più alle terapie che la ricerca non smette di affinare.

INTERROGATIVI

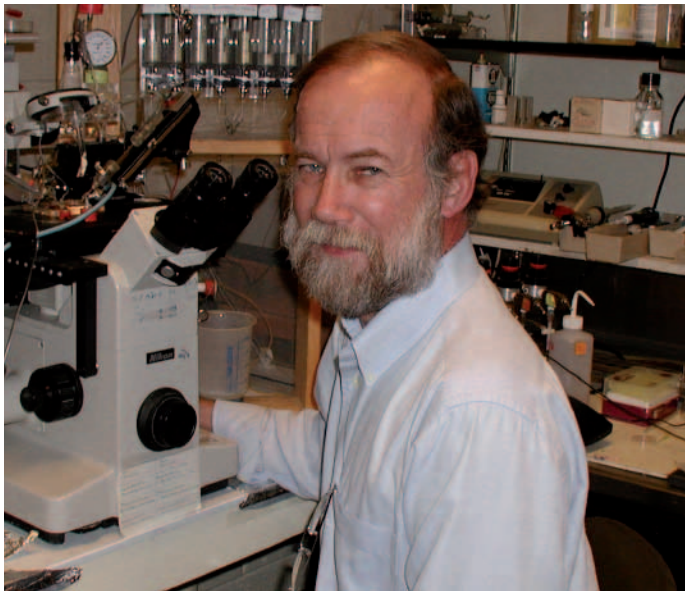
BICARBONATO E FIBROSI CISTICA
IL PARERE DI P. QUINTON, PAZIENTE ANZIANO E RICERCATORE

Di Paul Quinton, mitico scopritore del difetto del canale del cloro in FC, abbiamo raccontato nel notiziario scorso. La sua condizione di paziente-ricercatore impegnato nella lotta alla fibrosi cistica nella vita e in laboratorio, ha incuriosito e ispirato molti.
Quinton si fece autodiagnosi all'età di diciannove anni. Quest'anno ne compirà 69 e la sua fama di paziente anziano è diventata pari a quella meritata per le sue scoperte. Non smette di dare battaglia alla malattia: è sposato, ha un figlio adottivo, un ranch pieno di animali e l'argento vivo dell'uomo indomito e senza tempo, che continua a lavorare duramente per trovare le risposte, conservando tuttavia una straordinaria capacità di ridere delle cose.
A lui, che molto si è speso anche nello studio del bicarbonato, abbiamo chiesto di rispondere agli interrogativi di tante famiglie e pazienti. Lo ha fatto con parole semplici e piane, anche prudenti, ma piene della sua onestà.

La domanda.
L'interrogativo è comparso sul sito della Fondazione: perché non proseguono gli studi sulle possibilità terapeutiche del bicarbonato nella fibrosi cistica? Paul Quinton, lo scienziato che diede il via alle ricerche sul trasporto del cloro e del bicarbonato in questa malattia, ci manda queste note.

La risposta.
Oltre al muco denso e colloso, in FC ci sono due anomalie osservate e riportate agli albori della storia della malattia. Entrambe rappresentano difetti nel trasporto degli ioni attraverso i tessuti epiteliali. Il primo difetto consiste nell'elevata concentrazione di ioni cloruro (Cl-) nel sudore; il secondo nella bassa concentrazione di bicarbonato nelle secrezioni pancreatiche. Per decenni le evidenze per collegare queste tre anomalie a un difetto comune causato da un'unica mutazione genetica furono pressoché inesistenti. Dopo la scoperta di alte concentrazioni di sale nel sudore, i ricercatori osservarono che il pancreas, in molti ma non in tutti i pazienti, non era in grado di produrre una quantità sufficiente di enzimi digestivi ma in quei pazienti con pancreas ancora in grado di secernerli, la quantità di bicarbonato era minore rispetto al normale.
Queste osservazioni furono determinanti, perché normalmente il pancreas secerne soluzioni con alte percentuali di bicarbonato, allo stesso modo che normali ghiandole sudoripare producono sudore povero di sale e, contrariamente, in FC il sudore è molto salato. In apparenza, il motivo di questo effetto contrario sembra semplice. Un pancreas sano necessita della proteina CFTR per rilasciare molto bicarbonato; ghiandole sudoripare sane hanno bisogno della proteina CFTR per assorbire grandi quantità di sale dal sudore, prima che venga espulso attraverso la pelle. Nei pazienti FC il gene CFTR è guasto, di conseguenza nessuno dei due organi, né alcuno degli altri che utilizzano la proteina CFTR, funziona correttamente.
Una recente ricerca, condotta dall'Università dell'Iowa su modelli suini, ha dimostrato che il muco nelle vie respiratorie dei polmoni è più acido nei maiali FC piuttosto che in quelli sani. L'acidità sembra inabiliti gli antibiotici naturali prodotti dai polmoni stessi per distruggere i batteri. Risulta inoltre che il bicarbonato secreto sia necessario per neutralizzare l'acido e consentire la piena efficacia degli antibiotici. In FC la secrezione di bicarbonato nelle vie respiratorie fallisce a causa del gene CFTR difettoso; senza bicarbonato il livello di acidità è troppo alto, quindi i batteri sopravvivono meglio. Qualche anno fa fu anche osservato che

gli antibiotici naturali non riuscivano a uccidere i batteri quando il bicarbonato non era presente nelle colture. Di conseguenza, la distruzione dei batteri parve essere dovuta alla presenza del bicarbonato anziché al livello di acidità. Non è dunque chiaro se l'effetto sia da accreditare al bicarbonato, all'eccesso di acidità o ad entrambi. Inoltre, una volta che batteri e pulviscolo entrano nelle vie aeree, un sottile strato di muco sulla loro superficie è in grado di intrappolarli ed espellerli; diversamente, i batteri restano sulla superficie dove ristagnano, creando terreno fertile per le infezioni. Il bicarbonato sembra essere necessario per produrre muco fluido, perciò è probabile che il bicarbonato protegga il polmone in due modi: 1) fluidifica il muco, così i batteri e il pulviscolo possono essere eliminati prima che l'infezione abbia luogo; 2) aiuta gli antibiotici naturali del polmone ad annientare i batteri. Entrambe le difese, nei polmoni FC, risulterebbero compromesse in assenza di bicarbonato.
Da queste intuizioni l'interrogativo: perché non usare il bicarbonato per curare i pazienti FC? Effettivamente, potrebbe essere logico e possibile, ma non ci sono ancora abbastanza evidenze per rispondere in modo sicuro. Per esempio, è forse possibile inalare soluzioni di bicarbonato di sodio (NaHCO3) come già avviene per altre soluzioni come la salina ipertonica. Ma dobbiamo prima conoscere quanto è sicuro inalare bicarbonato: in quale concentrazione, in che forma e dosaggio. Bisogna andarci cauti perché, se il polmone può essere danneggiato inalando soluzioni troppo acide, può essere danneggiato anche inalando soluzione troppo basiche. L'alcalinità (pH) di una soluzione è un dato noto, ma non è detto che sia costante. Se una soluzione di bicarbonato appena preparata resta all'aria aperta, si trasforma in parte in soda caustica (NaOH), una sostanza fortemente alcalina. Determinare correttamente i livelli di sicurezza non è banale e richiederà molto impegno, molta collaborazione, quasi certamente molto denaro e non è chiaro se sia possibile che l'industria farmaceutica si prenda a carico un simile progetto, vista la disponibilità del bicarbonato sul mercato a bassissimo costo. (La versione integrale del parere di P. Quinton nella sezione "Progressi di ricerca" del sito www.fibrosicisticaricerca.it)



Paul Quinton paziente e ricercatore

Un'immagine del seminario 2012

ISTRUZIONI PER INVECCHIARE CON LA FIBROSI CISTICA
Appuntamento a Verona

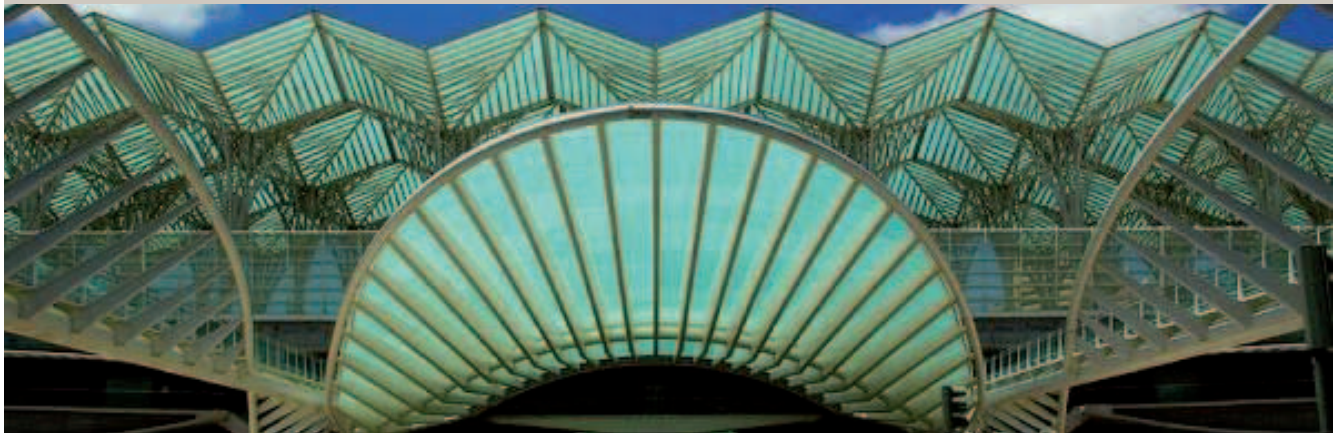
Si svolgerà sabato 18 maggio l'XI Seminario di Primavera. L'appuntamento è come sempre aperto a tutti e si prefigge lo specifico obiettivo di divulgare conoscenze e novità riguardanti la fibrosi cistica soprattutto tra familiari e malati FC, volontari e sostenitori della Fondazione. I contenuti e il linguaggio sono quindi finalizzati a questo scopo, proprio per facilitare comprensione e interesse. Ogni relazione sarà seguita da una discussione che permetterà alla platea di fare commenti e porre domande dirette al relatore. Si tratta di una formula che, nelle edizioni precedenti, è stata molto gradita e partecipata. E l'augurio è che anche quest'anno vi sia forte adesione e interesse verso i temi scelti.
I tre argomenti su cui si è deciso di concentrare l'attenzione nel 2013 sono:

- "Prima è meglio. I vantaggi dello screening neonatale". Relatore, Teresa Repetto, Centro Fibrosi Cistica di Firenze.
- "Più vita. Invecchiare oggi con la fibrosi cistica". Relatore, Barbara Messore, Centro Adulti Fibrosi Cistica, Ospedale S.Luigi, Orbassano,Torino.
- "Nuovi farmaci, nuovi orizzonti. Le domande e le attese dei malati". Relatore, Donatello Salvatore, Centro Fibrosi Cistica, ospedale San Carlo, Potenza.

Le prime due relazioni vogliono illustrare come i progressi raggiunti coprono l'intero arco di vita del malato e come l'età adulta e l'età matura delle persone con FC possono essere oggi affrontate in una prospettiva del tutto nuova, mai analizzata prima.
La terza parte vuole invece contribuire a portare lo sguardo verso gli scenari futuri che la ricerca sta preparando.
Per maggiori informazioni su orari, contenuti o per scaricare il programma preliminare e la scheda di partecipazione, si invita ad accedere al sito www.fibrosicisticaricerca.it.

PRESENTAZIONE AL CONGRESSO DELLA SOCIETÀ EUROPEA FC

CYSTIC FIBROSIS DATABASE VOLA A LISBONA



Centro congressi di Lisbona, sede della 36th European Cystic Fibrosis Conference

Ci sarà uno spazio dedicato al Cystic Fibrosis Database (CFDB) nel contesto del 36° congresso annuale della Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS), che si terrà a Lisbona dal 12 al 15 giugno 2013. Aperto alla partecipazione di ricercatori, operatori sanitari e sociali di varie discipline, sarà l'occasione per presentare agli addetti ai lavori di tutta Europa il primo archivio bibliografico digitale dedicato alla ricerca clinica in fibrosi cistica. Nato per merito della Fondazione FFC, che ne ha finanziato per intero l'ideazione stanziando 125 mila euro, il CFDB è un progetto di notevole rilevanza nel panorama scientifico, rivolto a coloro che sono quotidianamente impegnati nella ricerca e nella cura dei malati FC. Un servizio unico nel suo genere, coordinato dal dottor Roberto Buzzetti, esperto di epidemiologia e ricerca clinica che si è dedicato alla progettazione del database dal 2011. A rendere molto funzionale questo archivio digitale è la sua semplicità: il CFDB è infatti in grado di classificare, strutturare e indicizzare i dati richiesti e consentire agli utenti una ricerca mirata delle informazioni. Ad oggi sono stati catalogati oltre 2000 studi, di cui 238 in corso. Si tratta di informazioni estratte in larga parte dalla letteratura prodotta in ambito CF, dai contenuti registrati nelle principali banche dati scientifiche mondiali (Medline, Embase, Cochrane Library) e dai registri di trial clinici. Il servizio, accessibile a tutti, è disponibile all'indirizzo www.inetflow.it/CFDB.

FACEBOOK PARLA DI TEST AL PORTATORE FC

UN CASO DI FIBROSI CISTICA IN FAMIGLIA?
DITELO! PUO' SALVARE LA VITA

Hanno provocato torme di commenti a tinte accese i post pubblicati negli ultimi mesi, sulla pagina Facebook FFC, a sostegno dello screening a cascata, ovvero quello che parte da un soggetto "indice" diagnosticato malato per allargarsi ai parenti diretti di vario grado.
Evidentemente i casi di mancata comunicazione riguardo alla familiarità della fibrosi cistica non sono rari e quando nasce un bambino malato in seguito all'ignoranza causata dall'omissione di informazioni sanitarie vitali, si scatena l'indignazione e il desiderio di giustizia.
In realtà, non c'è legge che imponga a qualcuno, in qualsivoglia circostanza, di far conoscere informazioni riguardanti il proprio patrimonio genetico. Le norme esistenti in questo frangente sono anzi tutte volte a tutela del fatto che solo il diretto interessato possa disporre di queste informazioni, ma è assoluto dovere dei medici, che diagnosticano una malattia genetica a carattere ereditario come la fibrosi cistica, informare diffusamente gli interessati su tutte le implicazioni della diagnosi, tra le quali c'è il rischio genetico per i parenti.
Dovrebbe essere anche dovere delle famiglie colpite dalla malattia contribuire alla crescita di una cultura che ponga fine alla visione della malattia genetica come tara familiare da passare sotto silenzio; diffondere la consapevolezza dell'assoluta casualità che l'ha determinata; dimostrare senso di responsabilità nei confronti degli altri membri della famiglia. Allora, forse, il test per il portatore, da parte dei parenti di bambini diagnosticati affetti da fc attraverso lo screening neonatale, troverà una più vasta richiesta.

Perché dire sì allo screening del portatore fc?

- √ Per prevenire la malattia, che è molto grave e invalidante.
- √ Perché se esiste un caso di FC in famiglia, le probabilità di essere portatore sano sono alte.
- √ Perché in quasi tutta Italia il test è raccomandato e gratuito per i parenti delle famiglie in cui c'è un soggetto malato. È invece su base volontaria e non rimborsato dal servizio sanitario se lo chiede un soggetto qualsiasi della popolazione generale.

Franco Berti

RISCHI E SFIDE PER LA LEGGE
CHE L'EUROPA CI INVIDIA

Da sinistra, il presidente LIFC Paolo Berti, assieme al presidente FFC Vittoriano Faganelli e al direttore scientifico Gianni Mastella

È indubbio: la Legge 548/93, che reca per titolo "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica", ha rappresentato un bel passo avanti per i pazienti e per l'organizzazione delle cure.
È servita da modello per altre patologie rare e ancora oggi, a vent'anni di distanza, è perfettamente valida, anche se purtroppo non ha ancora trovato piena applicazione.
Quando se ne parla all'estero suscita ammirazione e invidia. Solo pochi giorni fa c'è stato un interessamento per conoscerne i dettagli da parte di esponenti israeliani. Del resto, nemmeno in paesi blasonati e con associazioni forti come Germania, Francia, Belgio, Olanda e Inghilterra, i pazienti e il sistema di cure trovano le risposte che ci sono in Italia.

Quei fondi accantonati per la ricerca

Non del tutto applicata, dicevamo. Due le componenti da considerare: gli scopi della legge e l'utilizzo dei fondi sia per l'assistenza che per la ricerca.
Per questo secondo aspetto, duole rilevare che alcune Regioni non hanno utilizzato negli anni i fondi, preferendo accantonarli e non spenderli, pur in presenza di necessità impellenti; altre li incamerano tutti o in larga parte, sostenendo che i costi della fibrosi cistica sono tali da non risultare interamente coperti dal finanziamento dello Stato e considerandoli quindi come un'integrazione. In questo modo, pur essendo utilizzati per la FC, viene a mancare ogni possibile programmazione e realizzazione degli scopi della legge.

Non solo cure standard

E qui si entra nel primo aspetto, quello degli scopi della legge: quasi sempre le Regioni trascurano le molteplici finalità della Legge riducendo il tutto alle cure standard dei malati. La 548/93, in realtà, prevede anche la prevenzione primaria, la diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica; la cura e la riabilitazione dei pazienti; la fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo. Prevede anche azioni volte ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati di fibrosi cistica; l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla cura e alla prevenzione della fibrosi cistica; la preparazione e l'aggiornamento professionale del personale sociosanitario addetto, oltre alla promozione di programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare la possibilità di prevenzione, nonché la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

L'assistenza in tempo di crisi

Siamo ben consapevoli delle difficoltà che incontra il nostro Paese in questo momento, ma va ribadito il concetto che è il Servizio Sanitario Nazionale, attraverso i Servizi Regionali, a doversi fare carico dello stipendio degli operatori, come per ogni altra patologia, mentre il finanziamento della Legge dovrebbe coprire anche i costi di tutte le altre finalità.

La disparità fra le Regioni

Per quanto riguarda la quota di finanziamento per la ricerca vanno fatte considerazioni a parte. Ad oggi la ripartizione avviene esclusivamente su base regionale, non garantendo in alcun modo la qualità e la bontà della spesa. Alcune Regioni ricevono finanziamenti esigui, dell'ordine di qualche migliaio di euro, assolutamente insufficienti per qualsiasi progetto di ricerca degno di questo nome. Su questi temi c'è consapevolezza da parte del Ministero della Salute e disponibilità a discutere eventuali proposte. La vera controparte sono le Regioni, destinatarie dei fondi e individuate dalla Legge come attori principali. Nel caso in cui si arrivasse con una proposta complessiva, avanzata da

tutti i soggetti oggi presenti in Italia – LIFC, Associazioni Regionali, SIFC, Coordinamento Direttori dei Centri, FFC – appoggiata dal Ministero, e che tenesse conto anche degli interessi delle Regioni, sarebbe ben difficile un rifiuto da parte di queste ultime.

Il gravissimo rischio corso

Questa è la sfida che ci attende. È sempre più impellente un'attività forte da parte di tutti noi per evitare che i fondi scompaiano e con essi la Legge perda di significato. Era già stata avanzata un'ipotesi di discussione in occasione della stesura del Patto per la Salute 2013 - 2015, nel quale si prevedeva la cancellazione di tutti i fondi vincolati, come quelli della FC, che sarebbero stati trasmessi alle Regioni nel fondo indistinto. Chiaro l'interesse delle Regioni: maggiore flessibilità. Chiaro anche il rischio per noi: le Regioni in piano di rientro, quelle che già oggi non spendono i fondi per la FC, avrebbero portato tagli alle pur piccole risorse per la FC, riducendo o cancellando il servizio, e costringendo i pazienti a migrare verso altre regioni; in queste ultime si sarebbe assistito a un'affluenza eccessiva di pazienti, non compensata da incremento delle strutture, con conseguente perdita della qualità e gravi insufficienze di risposta. Per ora, grazie a un'azione forte di LIFC, questo pericolo sembra scongiurato.
Sta a tutti noi avanzare proposte che ci portino avanti, migliorando la qualità e ottimizzando le risorse esistenti.

**Franco Berti è Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica*

LA STORIA DELLA NORMA

Gianni Mastella

VENT'ANNI DI LUCI E OMBRE

La Legge 548/93 fu approvata dal Parlamento (promossa dai deputati Antonio Sciaretta Di Bassano e Giorgio Armellini di Treviso, con il sostegno di una trentina di altri deputati) verso la fine di dicembre 1993. Dopo reiterati sforzi congiunti, politici e associativi, durati circa 7 anni per tre legislature, fu resa esecutiva da un governo dimissionario, quasi alla vigilia di Natale di quell'anno, per merito dell'allora Ministro della Sanità, Maria Pia Garavaglia.
Il Ministro riuscì a coprire la legge con un avanzo di risorse del suo Ministero: 10 miliardi di lire per ogni anno, corrispondenti a circa 5.200.000 euro di oggi. Il Ministro ci disse che quella copertura della legge sarebbe stata aggiornata e aumentata negli anni, ma ad oggi quella rimane e addirittura non sappiamo per quanto rimarrà.
La legge stabiliva che le Regioni dovevano impegnare due terzi di quello stanziamento per i costi dell'assistenza e delle altre finalità indicate nelle note di Franco Berti, mentre un terzo doveva essere assegnato per attività di ricerca a quei centri regionali che dimostrassero di avere strutture, competenze e documentata tradizione per assicurare una qualificata attitudine alla ricerca biomedica. Oggi la quota per le cure, la prevenzione e la riabilitazione è di circa 3.460.000 euro e quella per la ricerca è di circa 1.730.000. La quota per l'assistenza doveva essere ripartita tra le regioni in base al numero dei cittadini residenti e al numero dei malati fc viventi accertati. Tali quote sono deliberate dal CIPE (Comitato Interministeriale per la Programmazione Economica - Presidenza del Consiglio dei Ministri) in media ogni 3 anni, quindi con enormi ritardi per la effettiva disponibilità del denaro da parte delle Regioni, che poi lo utilizzavano con modalità spesso distorte e comunque quasi sempre incontrollate.
La quota per la ricerca ha seguito per parecchi anni pressoché lo stesso iter, senza alcuna verifica dell'effettivo impiego cui queste risorse dovevano essere finalizzate. Solo negli ultimi anni il Ministero della Salute ha tentato di orientare più specificamente alla ricerca questa quota, attraverso bandi assai approssimati e promulgati all'ultimo momento, e comunque sempre con distribuzione regionale, indipendentemente dalle effettive attitudini alla ricerca CF delle singole regioni. Non siamo ancora in grado di tirare le somme di questa iniziativa, ma essa ha confermato una volta di più la convinzione che nel nostro Paese il denaro pubblico, pur investito con buone intenzioni, di fatto venga disseminato e disperso (o addirittura non utilizzato) senza portare i risultati che da esso ci si attendeva.

Gianni Mastella era nel 1993 direttore del Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, tra i promotori non politici della legge

Maria Pia Garavaglia

Graziella Borgo

LA "RICERCA TRASPARENTE" SEGUE IL CAMMINO DELLA TUA DONAZIONE

In Italia esistono oltre 350 mila Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) e tutte, presentando i loro progetti, fanno appello alla generosità e al senso di solidarietà sociale. È proprio sui progetti che confluiscono le donazioni, ma non sono pochi i donatori che mettendo mano al portafoglio si chiedono: "dove finiranno i miei soldi?".
Giusta domanda, dal momento che **meno del 20 per cento delle Onlus italiane pubblica il proprio bilancio sociale, nel quale va precisato quali sono le fonti delle entrate; in che percentuale i fondi raccolti vanno destinati al fine sociale; qual è il peso dei costi di gestione**, e così via.
In questo scenario il criterio della trasparenza è stato sempre molto sentito dalla Fondazione Ricerca fibrosi cistica, sul piano della gestione amministrativa e sul versante dell'attività scientifica, che è il primo obiettivo della sua *mission*.
Con il termine generico di "progetti di ricerca in campo FC" si possono etichettare molte iniziative, ma **il donatore accorto deve saper distinguere fra ricerca e ricerca**. A questo proposito, per esempio, è importante conoscere il meccanismo attraverso cui vengono selezionati i progetti di ricerca scientifica che la Fondazione sostiene. Esiste un comitato scientifico FFC, di cui fanno parte scienziati di fama internazionale (l'attuale presidente è il prof. Luigi Luzzatto, genetista fra i più eccellenti), che si assume la responsabilità ultima della scelta dei progetti. Per assicurare il massimo d'indipendenza e imparzialità nella valutazione, il parere determinante è però quello di due esperti nello specifico campo di quella ricerca, scelti fra i maggiori di cui la comunità scientifica internazionale oggi disponga. Essi esaminano il progetto e lo classificano con un voto; solo i progetti che superano un certo giudizio sono ripresi in esame dal comitato scientifico FFC per la selezione finale. Questo meccanismo spiega perché ogni anno ben oltre la metà dei progetti presentati non passa l'esame e non viene finanziato.
Non finisce qui. Si possono conoscere i risultati dei progetti dai ricercatori stessi durante la **Convention d'autunno** (l'incontro annuale organizzato dalla Fondazione) o attraverso le **pubblicazioni scientifiche**, che sono lo strumento con cui la comunità scientifica comunica e valuta ciò che la ricerca produce. Ma per essere certi che di tutto questo i donatori, e in particolare gli adottanti dei progetti di ricerca, vengano a conoscenza, a progetto concluso viene loro inviata per posta la documentazione che spiega i risultati ottenuti e offre i frutti prodotti dalla donazione. È il pacchetto **"Ricerca trasparente"**, che contiene la spiegazione dei risultati scientifici del progetto, le pubblicazioni che ha prodotto, la segnalazione dei congressi in cui i ricercatori ne hanno parlato. Quest'anno si sono conclusi 24 progetti (18 avevano durata biennale, sei annuale) e 42 adottanti hanno ricevuto presso il proprio domicilio l'insieme di questi documenti.
Trasparenza vuol dire infine anche visibilità: nelle pubblicazioni e in tutti i prodotti scientifici i ricercatori sono infatti tenuti a segnalare la Fondazione come ente che ha sostenuto il progetto ma anche l'identità dei donatori, così come loro stessi l'hanno comunicata al momento della donazione, siano essi privati cittadini, Delegazioni o Gruppi di sostegno FFC, aziende o enti. Questa visibilità della donazione è solo un piccolo segno della riconoscenza e gratitudine che FFC esprime nei confronti di chi la sostiene.

PROGETTI 2012

LA SOLIDARIETÀ RESISTE ALLA CRISI

Guardando le cifre di quanto raccolto nell'ultimo anno per finanziare i progetti di ricerca del 2012, possiamo con tranquillità dire che la solidarietà ha tenuto.
Benché i bollettini dell'andamento economico nazionale riportino scenari disastrosi, fa piacere e sorpresa constatare, dati alla mano, che le donazioni offerte alla Fondazione per il sostegno dei suoi progetti di ricerca hanno raggiunto ad aprile il **milione 360 mila euro**, su un totale di **due milioni 270 mila euro** già investiti da FFC. Gli studi, selezionati nel luglio 2012, sono stati quindi coperti al **60 per cento**, con un milione indirizzato ai progetti e altri 360 mila euro dedicati alle facilities, i servizi alla ricerca.
Il risultato è stato ottenuto grazie all'ammirevole sforzo fatto da Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari, che hanno contribuito per il **65 per cento** (più 5 per cento rispetto allo scorso anno); per il **32 per cento** grazie al contributo delle aziende finanziatrici e degli eventi organizzati, mentre una piccola quota (solo il **tre per cento**) arriva dall'Sms solidale. A conti fatti, a partire da aprile, restano da adottare otto progetti e due facilities per un totale di **900 mila euro**. Per cinque progetti e due facilities c'è la possibilità di adozione parziale, mentre tre progetti sono totalmente disponibili. L'augurio è che tutti gli studi siano assorbiti entro il prossimo luglio quando saranno rese pubbliche le proposte 2013, attualmente in fase di selezione da parte del comitato scientifico FFC.

FFC PROJECTS 2012 ADOPTED BY DONORS

Progetti FFC 2012 adottati da donatori

FFC#1/2012

L'approccio "read-through" (lettura completa del codice DNA) per il trattamento della fibrosi cistica causata da mutazioni stop
Responsabile Monica Borgatti (Dipartimento Biochimica e Biologia Molecolare Università di Ferrara)
Costo 80.000
Adottato parzialmente da Danone SpA (€ 40.000); completamento adozione riservato € 40.000

FFC#2/2012

Sviluppo di nuove strategie per la correzione del difetto di trasporto di cloruro nella fibrosi cistica
Responsabile Luis Galietta (Lab. Genetica Molecolare, Ist. "G. Gaslini", Genova)
Costo 160.000
Adottato totalmente da Campagna Donatori SMS 2012 (€ 40.000), LIFC Associazione Lucana Onlus (€ 30.000), Bazak Cartasì (€ 8.000), Delegazione FFC di Cecina (€ 10.000), Loifur srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca Bassano del Grappa 2012 (€ 24.500), Amici della Ricerca di Milano (€ 16.700), Delegazione FFC di Varese (€ 17.000) Iniziativa di Natale 2012 (€ 3.800)

FFC#3/2012

Studio del ruolo patogenetico e terapeutico del canale epiteliale del Na+ (ENaC) nella Fibrosi Cistica tipica e atipica
Responsabile Marco Lucarelli (Dip. Biotecnologie cellulari ed Ematologia, Università "La Sapienza", Roma)
Costo 85.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Bologna (€ 70.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000)

FFC#4/2012

Studio della struttura molecolare e conformazione della proteina CFTR
Responsabile Oscar Moran (Istituto di Biofisica CNR, Genova)
Costo 70.000
Adottato parzialmente da Danone SpA (€ 35.000); completamento adozione riservato € 35.000

FFC#5/2012

Modulazione delle modificazioni post-translazionali e dei sistemi di controllo di qualità come nuova strategia terapeutica per la fibrosi cistica
Responsabile Nicoletta Pedemonte (Lab. Genetica Molecolare, Ist. "G. Gaslini", Genova)
Costo 100.000
Adottato parzialmente da Danone SpA (€ 50.000); completamento adozione riservato € 50.000

FFC#6/2012

Correzione dei difetti di splicing del gene CFTR attraverso l'utilizzo di piccoli RNA nucleari
Responsabile Franco Pagani (ICGEB, Trieste)
Costo 70.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Legnago (€ 8.000), Gruppo di Sostegno Rita Verona (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Riola Sardo in ricordo di Marco (€ 10.000), Delegazione FFC di Lodi (€ 8.000), Cartasì (€ 20.000), Unicredit (€ 8.000). Adottabile per € 8.000

FFC#7/2012

Metalloproteasi rilasciate da ceppi clinici di Pseudomonas aeruginosa quali fattori di virulenza in FC: correlazioni cliniche e modulatori chimici
Responsabile Gabriella Bergamini (Dip. Patologia e Diagnostica, Sez. Patologia Generale, Università di Verona)
Costo 18.000
Adottato totalmente da Associazione culturale "A filo d'Arte" Bovolone Verona

FFC#8/2012

Indagine sul microbioma delle vie aeree nei pazienti con fibrosi cistica che presentano un severo declino della funzione polmonare e non rispondono alla terapia convenzionale antimicrobica
Responsabile Annamaria Bevivino (Unità per lo Sviluppo Sostenibile e Innovazione Sistema Agro-Industriale, ENEA, Roma)
Costo 60.000
Adottato parzialmente da Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Vanessa Weber (€ 10.000). Adottabile per € 50.000

FFC#9/2012

Sviluppo, produzione e caratterizzazione di peptidi antimicrobici (CAMPs) attivi sulla forma sessile dei patogeni opportunisti Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cenocepacia
Responsabile Eliodoro Pizzo (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Lab. Struttura e Funzione delle Proteine, Università "Federico II", Napoli)
Costo 30.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC La Bottega delle Donne di Montebelluna

FFC#10/2012

Studio di un farmaco molto promettente contro Burkholderia cenocepacia
Responsabile Giovanna Riccardi (Dip. di Biologia e Biotecnologie, Università di Pavia)
Costo 50.000
Adottato totalmente da Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Zaira Tutino (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Palermo in ricordo di Elisa Pepe (€ 30.000), Delegazione FFC di Imola (€ 10.000)

FFC#11/2012

Sviluppo di peptidi anti¬infettivi ottimizzati e sperimentazione di un nuovo sistema di somministrazione di farmaci per la terapia delle infezioni respiratorie
Responsabile Marco Scocchi (Dip. Scienze della Vita, Università degli studi di Trieste)
Costo 50.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda, con i Gruppi di Chiasso, dell'Isola bergamasca e di Arezzo

FFC#12/2012

Antimicrobici di origine naturale per combattere le infezioni polmonari in pazienti affetti da fibrosi cistica: peptide ibridi Cecropina A-Melittina and polimixine
Responsabile Alba Silipo (Dip. Scienze Chimiche, Università "Federico II", Napoli)
Costo 60.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Novara (€ 15.000), Delegazione FFC di Latina (€ 15.000), Delegazione FFC di Imola (€ 10.000), Delegazione FFC di Pesaro (€ 10.000), Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Renato Vallorzi (€ 10.000)

FFC#13/2012

Ruolo dei trasportatori di zinco ad alta affinità nella capacità di Pseudomonas aeruginosa di colonizzare il polmone infiammato tipico della fibrosi cistica
Responsabile Andrea Battistoni (Dip. Biologia, Un. Tor Vergata, Roma)
Costo 75.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Legnago (€ 8.000), Delegazione FFC di Monterotondo Roma (€ 13.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 10.000), Delegazione FFC di Verona (€ 20.000), Delegazione FFC di Alba Cuneo (€ 14.000), Delegazione FFC di Soverato in ricordo di Emanuela Luly (€ 10.000).

FFC#14/2012

Relazione struttura-attività(SAR) di nuovi glicoconiugati, derivati da deoxynojirimicina che agiscono sul metabolismo degli sfingolipidi, come possibili farmaci per la malattia polmonare in fibrosi cistica
Responsabile Maria Cristina Dechecchi
(Lab. Patologia Molecolare, Laboratorio Analisi AOUI, Verona)
Costo 120.000
Riservato parzialmente a Donatori visitatori della mostra "Picasso, capolavori dal Museo Nazionale Picasso di Parigi" e asta di Sotheby's Sole 24ore Cultura (€ 70.559). Adottabile per € 49.441

FFC#15/2012

L'eme-ossigenasi 1(HO-1) come modulatore della patologia polmonare associata alla fibrosi cistica
Responsabile Valeria Raia (Dipartimento di Pediatria, Università "Federico II", Napoli)
Costo 110.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Soverato in ricordo di Elena (€ 8.000), Delegazione FFC di Torino (€ 50.000), Latteria Montello SpA (€ 10.000), LIFC con le Associazioni Regionali per Campagna Nazionale FFC (€ 42.000)

FFC#16/2012

Il ruolo patogenetico dell'ipossia/RAGE nell'infiammazione, suscettibilità a infezioni e risposta alla chemioterapia antibiotica nella fibrosi cistica e studio preclinico di efficacia di farmaci antagonisti specifici dell'asse ipossia/RAGE
Responsabile Luigina Romani (Dip. Medicina Sperimentale e Scienze Biochimiche, Università di Perugia)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#17/2012

Il ruolo dell'endotelio vascolare nell'infiammazione della fibrosi cistica
Responsabile Mario Romano (Dip. Scienze Biomediche, Università Chieti-Pescara, Lab. Medicina Molecolare)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#18/2012

Malattia epatica associata alla fibrosi cistica: ruolo di CFTR come regolatore dell'immunità innata nell'epitelio
Responsabile Mario Strazzabosco (Dip. Medicina Clinica e Prevenzione, Università Milano-Bicocca, Milano)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#19/2012

ANTONIO GUADAGNIN & FIGLIO S.r.l.
Via Bruno Buozzi, 22
31044 Montebelluna TV
Tel. 0423/22453 Fax 0423/601954
C.F. e P. IVA 00330650268
E-mail info@guadagninsrl.it
ACCESSORI E COMPONENTI PER L'INDUSTRIA DELLA CALZATURA

Fattori di rischio per esiti sfavorevoli nei neonati FC diagnosticati tramite lo screening neonatale in Italia (anni 2009 -2011)
Responsabile Teresa Repetto (Centro Regionale Fibrosi Cistica, AOU "A. Meyer", Firenze)
Costo 50.000
Adottato parzialmente da Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 15.000), Antonio Guadagnin e Figlio Srl (€ 8.000). Adottabile per € 27.000

FFC#20/2012

Eradicazione dell'infezione precoce da Staphylococus aureus meticillino-resistente (MRSA) in fibrosi cistica: uno studio randomizzato multicentrico
Responsabile Giovanni Taccetti (Centro Regionale Fibrosi Cistica, AOU "A. Meyer", Firenze)
Costo 70.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vittoria Ragusa Catania 2 (€ 35.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Delegazione FFC di Cecina (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 15.000)

PROGETTI PER SERVIZI ALLA RICERCA 2012-2014

Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis Animal Core Facility)
Responsabile Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)
Costo 512.000
Adottato parzialmente da Patrizio Pignato lascito testamentario (€ 50.000), Novartis Farma SpA (€ 10.670), Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), Delegazione FFC di Marsala Trapani (€ 8.000), Delegazione FFC di Villa d'Almè (Bergamo) (€ 12.000), Loris Camprini con il libro "Un milione di chilometri in moto" (€ 10.000), LIFC Associazione FC Sardegna onlus (€ 8.000), Adottabile per € 403.330

Servizio "QuantiGENE" (Quantificazione dell'espressione genica)
Responsabile Giulio Cabrini (Laboratorio Patologia Molecolare, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona)
Costo 30.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC della Valpolicella Verona

Servizio "Colture Primarie"
Responsabile Luis Galietta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto "G. Gaslini", Genova)
Costo 210.000
Adottato totalmente 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 (€ 9.605), Philip Watch-Morellato & Sector Group (€ 40.000), LIFC Associazione Abruzzo Onlus e Associazione "Sport per la Vita" Roseto degli Abruzzi (€ 13.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus (€ 30.000), Sorgente in Lavoro SpA (€ 10.000), Sant Luis Calzature Srl (€ 20.000), Delegazione FFC di Lucca (€ 14.465), Gruppo di Sostegno FFC di Palermo (€ 10.000), Delegazione FFC di Genova (€ 26.930).

CFDB Cystic Fibrosis Data Base
Responsabile Roberto Buzzetti
Costo 50.000
Adottato parzialmente da LIFC con le Associazioni Regionali per Campagna Nazionale FFC (€ 24.000).
Adottabile per € 26.000

Rachele Perbellini

INTERVISTA A GERD DÖRING, RICERCATORE TEDESCO DEL COMITATO SCIENTIFICO FFC

STORIA DELLO SCIENZIATO CHE VOLEVA FARE IL PIANISTA

Gerd con la moglie Cornelia, i figli Johannes e Moritz e il cane Mirò.

Microbiologo di fama internazionale, esperto nel campo dell'infiammazione in fibrosi cistica, autore di un vasto numero di pubblicazioni di riferimento nel mondo della ricerca FC, Gerd Döring è anche direttore del *Journal of Cystic Fibrosis*, l'unica rivista scientifica internazionale completamente dedicata alla malattia genetica grave di cui si occupa da oltre 30 anni.
Gerd nasce nel 1948 a Norimberga, secondo di tre figli, di una famiglia di origine berlinese. Il padre Peter e la mamma Annelise finiscono a Nürnberg in seguito agli avvenimenti della Seconda Guerra Mondiale.
Dopo numerosi traslochi che attraversano la Germania da Nord a Sud, la famiglia si stabilisce nei pressi di Böblingen dove Gerd resta fino all'iscrizione all'Università di Tübingen. Era il 1969 e ancora oggi non l'ha abbandonata. «I frequenti spostamenti avvenuti durante la mia infanzia – racconta ora – non furono indolori: era difficile coltivare amicizie durature e la comunicazione stessa risultava più complicata a causa dei dialetti, che sono estremamente diversi dal Sud al Nord della Germania. Forse anche per questo mi trovo ancora a Tübingen, un'accogliente cittadina medievale, sede universitaria, al confine con la Foresta Nera».

Che tipo di studi ha fatto?

«Ho studiato chimica e, nel periodo della mia tesi di dottorato, anche farmacia. Fu in questo periodo, in cui riuscii a costruire con l'aiuto dei raggi UV delle particolari strutture chimiche ad anello, che la scienza manifestò la sua fascinazione su di me. Fu allora che ebbi la sensazione di essere diventato un vero ricercatore».

Come iniziò ad occuparsi di fibrosi cistica?

«Alla fine degli studi in farmacia, non trovai piacere a vendere medicinali dietro a un banco, così finii per concorrere per un posto di lavoro medico-orientato presso l'Istituto di Igiene dell'Università di Tübingen. L'obiettivo era di fare ricerca scientifica in campo medico.
Quando mi venne chiesto dal direttore se mi interessasse studiare il batterio *Pseudomonas aeruginosa* nelle lavatrici, riuscii a convincerlo che indagarlo nella fibrosi cistica sarebbe stato più conforme alle mie conoscenze. Avrei potuto infatti esaminare il meccanismo per cui i patogeni resistevano nelle vie aeree dei pazienti e allo stesso tempo capire come il sistema immunitario dei fibrocistici rispondeva all'infezione polmonare cronica da *Pseudomonas*.
Questo avveniva quando avevo 32 anni. Sei anni più tardi, nel 1986, ottenni la cattedra in Igiene Sperimentale e Microbiologia Medica Sperimentale presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Tübingen e così ebbi un'occasione ulteriore per approfondire argomenti quali la fisiologia del polmone, l'immunologia e la microbiologia. Il mio interesse per questi temi è intenso; continuo tutt'ora ad apprendere e ne avrò senz'altro per il resto della mia vita».

In quali circostanze venne a contatto con il mondo FC italiano?

«Con il 1982 iniziai a partecipare regolarmente ai congressi

dell'European Working Group for Cystic Fibrosis (EWGCF). Dev'essere stato in quell'anno, ad Atene, che incontrai Gianni Mastella per la prima volta. Era uno dei clinici di spicco in campo CF, famoso non solo in Italia, ma in tutto il mondo.
Tra il 1996 e il 1998, venni a Verona diverse volte per incontrarlo. Lo volevo convincere a partecipare a uno studio europeo per un vaccino *anti-Pseudomonas* che cercavo di avviare. Lo studio alla fine partì senza Gianni e si è concluso nel 2002».

Crede si arriverà a un vaccino contro *Pseudomonas*?

«Abbiamo dimostrato che il vaccino, sotto certi aspetti, difendeva i pazienti fc dall'infezione da *Pseudomonas*. Non è mai stato messo in commercio dalla Baxter in seguito a ragioni sconosciute. Attualmente sto lavorando su un altro vaccino anti-*Pseudomonas* prodotto in prevalenza con tecniche di sintesi e spero sinceramente che in futuro i pazienti fibrocistici, e non solo, possano usufruirne.
Nella mia vita professionale ho anche studiato modi diversi dal vaccino per prevenire la trasmissione del patogeno opportunista *Pseudomonas* dall'ambiente alle vie aeree dei pazienti. Abbiamo scoperto che il batterio è presente nelle tubature dei lavandini, da dove può disperdersi nell'aria o finire sulle mani delle persone mentre se le lavavano.
Abbiamo anche dimostrato che i dentisti possono inavvertitamente trasmettere *Pseudomonas* direttamente nelle vie respiratorie attraverso i tubi dell'acqua. Tutta questa faccenda idraulica ha attirato su di me l'attenzione degli adulti fc e dei loro genitori, così ho dato il mio contributo per parecchi anni nella discussione sui metodi di prevenzione, come consulente per l'Associazione Europea Adulti fc».

È stato anche presidente della Società Europea Fibrosi Cistica (ECFS).

«Venne fondata nel 1997 a Berna, in Svizzera, per sostituire con un corpo più strutturato il precedente EWGCF. Ne sono stato presidente dal 1998 al 2006».

Quali incontri hanno segnato la sua vita di scienziato e di uomo?

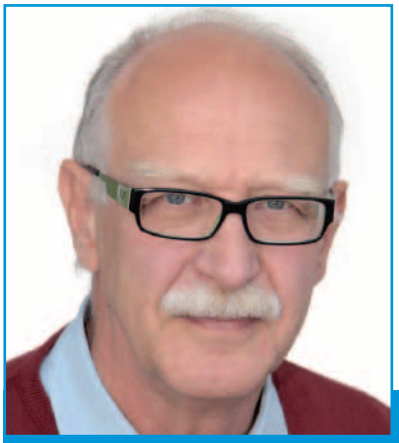
«Primo fra tutti quello con Gianni Mastella: in oltre 30 anni di lavoro dedicato alla fibrosi cistica non ho trovato un'altra persona che esprima la sua volontà categorica di sconfiggere la malattia. Questo imperativo non si è affievolito nemmeno oggi, all'età di 82 anni. È senza precedenti.
Altre menti brillanti che hanno considerevolmente influenzato i miei lavori sono Richard C. Boucher, Paul Quinton, Niels Hoiby e Michael Welsh».

I suoi sogni di bambino si sono realizzati o erano altri?

«Da bambino volevo senz'altro diventare un capo indiano, un capotreno o fare una di quelle professioni che tutti i bambini sognano; poi, in seguito alla saggia decisione dei miei genitori di farmi imparare a suonare il pianoforte all'età di otto anni, cominciai a desiderare di diventare un pianista. Suono ancora il piano e mi dà gran piacere dedicare un'ora al giorno, la mattina, per rifugiarmi in un mondo completamente astratto in cui dimentico tutto quello che mi sta intorno».

Sappiamo del suo amore per l'Italia, com'è nato?

«Nel 1982 sposai Cornelia, che aveva studiato lingue romanze e, prima d'incontrarci, aveva lavorato per sei anni a



Gerd Döring, a sinistra, nel 2011 mentre riceve l'ECFS Award dal presidente Stuart Elborn

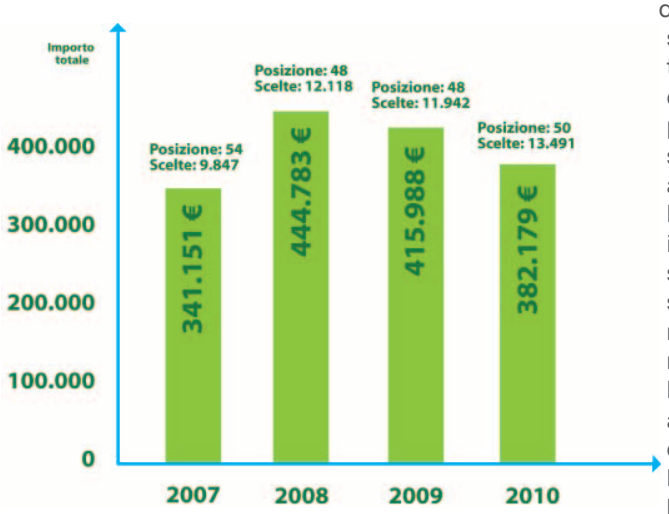
Firenze presso l'Università Europea. È stata lei a farmi conoscere la cultura e la lingua italiana. Da quando abitiamo a Tübingen affittiamo sempre una piccola casa in Toscana dove passiamo le vacanze».

Cosa le piacerebbe trovare tra i progetti presentati quest'anno al Comitato scientifico FFC?

«Tra i diversi progetti italiani che ho visto in Fondazione negli ultimi anni, la ricerca sui correttori e i potenziatori di CFTR portata avanti soprattutto dal gruppo di Luis Galietta a Genova è una delle più promettenti, anche alla luce della recente scoperta che una piccola molecola (Kalydeco) può correggere il difetto di base in FC. Oltre a questo, diversi altri approcci che combinano scienza di base e metodi traslazionali, per esempio sui modelli animali, stanno diventando sempre più interessanti e a un buon grado di maturazione in Italia.
La selezione e la scelta delle priorità è difficile. Il problema più grande in campo scientifico è che pianificare il successo (per esempio la guarigione dalla fibrosi cistica) non è mai una via diretta ma a zig-zag. Come la maggior parte delle scoperte scientifiche del passato hanno dimostrato, spesso capita che il ricercatore attento, per caso, in un istante, come per illuminazione, capisca all'improvviso come risolvere un problema per il quale ha speso tanti anni. Cogliere questo istante è la sfida della scienza, che per vincere richiede lavoro costante, profondità di pensiero e molta fortuna.
Quello che ho potuto constatare lavorando per FFC è che in Italia ci sono molti ricercatori estremamente dedicati alla lotta contro la fibrosi cistica e decisi a fare la differenza oggi».

5X1000: UNA DICHIARAZIONE D'AMORE

Giunge la primavera e ritorna il tempo delle dichiarazioni, d'amore ma soprattutto dei redditi. Si squadernano i libri contabili e grazie all'istituzione del 5x1000 viene data al cittadino un'opportunità speciale: scegliere a chi destinare una piccola percentuale delle proprie tasse. Lo scorso anno il 5x1000 FFC ha potuto contare su 13.491 preferenze, equivalenti a 382.179 euro. L'anno precedente aveva contribuito per 416 mila euro (su una raccolta annua di due milioni 391 mila euro), a fronte però di un minor numero di preferenze, pari a 11.942. La Fondazione si è cimentata nella sfida al 5x1000 a partire dal 2007 quando, alla prima prova ottenne quasi 10 mila preferenze e circa 340 mila euro di incasso, per salire a 440 mila l'anno successivo: il 2008, anno d'oro della raccolta a favore della ricerca fc. Il 5x1000 consente al contribuente la possibilità di intervenire direttamente nella decisione di come investire parte della ricchezza; un piccolo passo verso la responsabilizzazione dei cittadini nell'individuare gli enti che davvero meritano di essere premiati e finanziati con le risorse di tutti.



Per questo il 5x1000 rappresenta un momento di vitale importanza per la Fondazione che, come tutte le onlus, punta a ricevere il maggior numero di preferenze per assicurarsi liquidità da destinare alla ricerca scientifica in fibrosi cistica.
Ci stiamo dando da fare affinché continui a crescere il numero di quanti firmeranno nel primo riquadro in alto a sinistra del proprio modello, perché solo attraverso la ricerca un domani senza fibrosi cistica è possibile. Il 5x1000 è a costo zero per chi lo dona, ma rappresenta un propulsore nella conquista delle risorse necessarie ai progetti di ricerca FFC. Prestiamo dunque la massima attenzione alla scadenza fiscale in corso, contattando aziende, commercialisti, colleghi, familiari e amici. Per fare i numeri servono la collaborazione di tutti e un interminabile passaparola che corra instancabilmente attraverso le linee telefoniche, la rete, l'incontro diretto. Ogni idea è importante per arrivare al traguardo di una buona raccolta di firme. Ad oggi, **American Express Italia, Danone e il Gruppo Zambon farmaceutici** hanno avviato una campagna di sensibilizzazione interna per promuovere la cessione del 5x1000 alla Fondazione; anche le redazioni del bimestrale *Verona InForma* e quelle di *Bicisport*, *Cicloturismo* e *MTB Magazine* della Compagnia Editoriale hanno donato una pagina pubblicitaria a nostro favore.

«DAI A ME IL TUO 5X1000» RACHELE S. TI DICE PERCHÉ

«Mi chiamo Rachele, ho 19 anni e sono malata di fibrosi cistica. Secondo la letteratura medica sono una donna di mezza età. Io invece ho una moltitudine di sogni di ragazza che solo i progressi della ricerca potranno darmi il tempo di realizzare».

Per questo 2013, a prestare il volto alla campagna 5x1000 FFC è Rachele Somaschini. La sua storia è quella di migliaia di bambini e giovani che lottano quotidianamente contro la malattia genetica grave più diffusa, per la quale ancora non c'è guarigione.
Se chiederete a Rachele il motivo per cui scegliere la Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica, vi risponderà con un ricordo di bambina e il suo pensiero di adulta.
«Facevo la scuola elementare. L'insegnante di scienze lesse un capitolo in cui si parlava di fibrosi cistica. Si diceva che chi aveva quella malattia moriva giovane. Ricordo ancora quel giorno con angoscia. A casa piansi e piansi, ma c'era la mamma a rassicurarmi.
Sono passati una decina d'anni e oggi, grazie alla ricerca scientifica, l'aspettativa media di vita è sensibilmente cresciuta: si avvicina ai 40 anni. Questo dato, però, mi angoscia ancora come allora e le parole della mamma non bastano più, perché conosco bene la malattia e i suoi effetti devastanti. Ogni giorno, durante le lunghe sedute di fisioterapia, mi sorprendo a pensare che i miei desideri, il mio futuro, la mia stessa vita dipendono unicamente dai progressi della ricerca. Donare il 5x1000 alla Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica è fare dono di un domani; scommettere sul progresso; condividere un sogno di guarigione. A voi non costa nulla, per quelli come me è il prezzo della vita».
Per realizzare il sogno di Rachele e sostenere la ricerca in fibrosi cistica è sufficiente un piccolo gesto a costo zero per chi lo dona, ma senza prezzo per chi lo riceve. Nella prossima dichiarazione dei redditi destina il 5x1000 dell'Irpef a FFC Onlus apponendo il numero **9310060023** per sostenere selezionati progetti di ricerca volti alla correzione del difetto genetico che è alla base della fibrosi cistica e al perfezionamento di farmaci in grado di migliorare la qualità della vita dei malati.

Rachele Perbellini

"LA FIBROSI CISTICA È UN NANETTO NELL'ANGOLO CHE IO NON VOGLIO FAR CRESCERE"

Rita si salva grazie al viaggio verso l'ignoto che suo papà intraprende alla volta di Bologna, quando lei ha poche settimane. La carica in auto e in cinque ore arriva in ospedale, dove viene operata d'urgenza a causa dell'ileo da meconio. È il 1975 e di fibrosi cistica non si sa quasi nulla; a Foggia dove nasce Rita, come quasi ovunque nel resto d'Italia. L'approdo al Centro di cura FC di Verona, segna la svolta.
Rita però non accetta la malattia e s'inventa un modo di vivere come se non dovesse rendere conto a quel gene difettoso. Oggi ha 38 anni, è diventata pediatra, e si racconta per debito di riconoscenza nei confronti di quanti si sono presi cura di lei sino a qui.

Come hai accettato l'intervista?

«Me l'ha chiesto Mastella, la persona che mi ha salvato, mi ha curato, mi ha cresciuto e coccolato. Fino all'età di 25 anni sono stata seguita da lui. La sua rigidità è stata positiva nel mio caso. Mi ha aiutato. Sapeva tutto di me prima di conoscermi. Lui sa tutto di noi e non siamo dei numeri. È "Lo" scienziato. Un esempio di etica medica e di condotta morale. Ho una sorta di sindrome di Frankenstein nei suoi confronti».

Cosa ricordi delle visite all'ospedale di Verona?

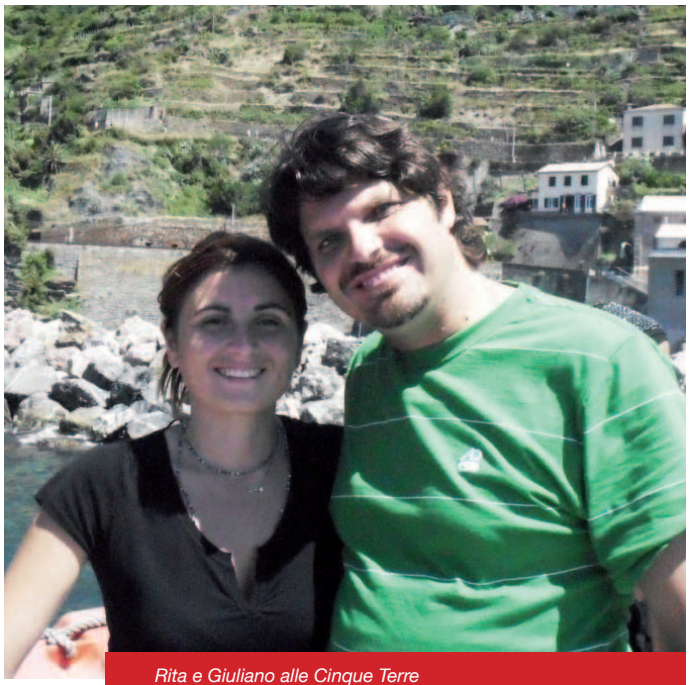
«Il fatto di andare al centro FC implica si sappia che cosa si ha. Quando nasci con qualcosa sai già di averla. È innato. Da piccola non etichetti la malattia. Sai che tossisci, hai l'intestino gonfio e prendi le pillole. Questo basta a spiegare perché devi andare in ospedale.
Ad ogni modo, la parte della bambina in cui non stavo bene non me la ricordo. Però la mia mamma ha molto penato per curarmi. Con papà lo hanno fatto meravigliosamente. Ho subito operazioni importanti da piccola e ho due vistose cicatrici sulla pancia. Il mio problema più grande».

Perché cerchi di nascondere la malattia?

«Per non sentire le domande degli altri. La mia FC non si deve proprio vedere. Non è mai il mio biglietto da visita perché la vita non è fibrocisticocentrica. "Valutami per quella che sono", penso sempre. La fibrosi cistica può diventare un buon alibi per non fare nulla. Quello che ho imparato è che me la devo cavare da sola. Lavoro con un contratto co.co.co e normalmente tendo a minimizzare tanto la malattia, al punto da non curarla. Il momento più difficile è quando devo mettere in campo i miei diritti, ma non vorrei dirlo. Raccontare è uno dei metodi per non nascondersi più.
Per cultura mia non usufruisco della Legge 104: penso di non averne bisogno ora e troverei dunque scorretto farvi ricorso. Ad ogni modo, sapere che se e quando ne avrò necessità, potrò contare su leggi che mi tutelano, m'incoraggia e mi rende più serena».

Quando hai compreso la gravità della fibrosi cistica?

«In ospedale a Verona durante l'adolescenza. Gli altri avevano un modo diverso di parlare. "Che flebo stai facendo? Vado a fare la pep. Sto in isolamento". Rifuggivo quelli che erano appesantiti dalla malattia. Non mi andava di ascoltarli.
Ho solo cercato di evitare di diventare "tutta fibrosi" e di vivere



Rita e Giuliano alle Cinque Terre

In reparto

invece facendo le cose che avrei fatto comunque: studiare al liceo classico, iscrivermi a medicina, diventare dottore.
È vero che non puoi programmare nulla, ma di fatto vivi e non ti poni il problema se ce la farai o no. L'angoscia è giornaliera non anticipatoria».

La natura, in fondo, è stata gentile con te.
«Ho avuto moltissima fortuna nella sfortuna. Ho fatto la mia vita normalmente, ma quanti gradi di FC ci sono? Tantissimi. Io ho aggredito lei, ma lei me l'ha permesso: sta là; è un nanetto in un angolo, che all'improvviso può diventare enorme, occupando tutta la stanza e la mia mente.
Penso che invecchierò nella stessa maniera in cui sto vivendo adesso: curandomi e godendomi la vita a parte lei, anche se metto in conto che potrà esserci un acuirsi della malattia».

Qual è il tuo rapporto con le cure?
«Non ne sono mai stata ossessionata: ci ho dedicato molto poco tempo. Nella fase adolescenziale e universitaria non facevo terapia per pigrizia mentale, che è la cosa più stupida del mondo. D'altra parte la fisioterapia è una noia mortale, oltre ad essere una rottura di scatole. Quello che capita oggi è diverso. Diciamo che quando lei non è più il nanetto, ma mi sopraffà, ricordo le cure.
Sono l'esempio da non seguire mai. Mentalmente la cura per me è troppo impegnativa. Sono sciatta come paziente. Quando vado in visita, il medico chiede: "è arrivata la paziente del Burundi?". Mi dice sempre: "sei molto tenace, hai una grande forza di volontà, ma la fibrosi cistica è rimasto il tuo ambito di adolescenza"».

Per fortuna che sei un medico…
«Esistono diversi processi di rimozione e di difesa».

Un episodio che ti abbia fatto ravvedere?
«L'unica volta in cui ho pianto è stato perché stavo molto male e non mi curavo. Il mio medico, il dottor Ratclif, responsabile del Centro di Supporto regionale alla Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Cerignola, s'infuriò alla presenza del mio ragazzo: "non è possibile che con te debba fallire – disse. Hai gli strumenti per capire. Se non ti curi, io non ti curo più. La vita è la tua". Non che gli abbia creduto, per me è sempre stato un esempio di professionalità e umanità. Capisce qual è il tuo limite; sa che ti deve curare oltre che i polmoni anche la testa. È un figo».

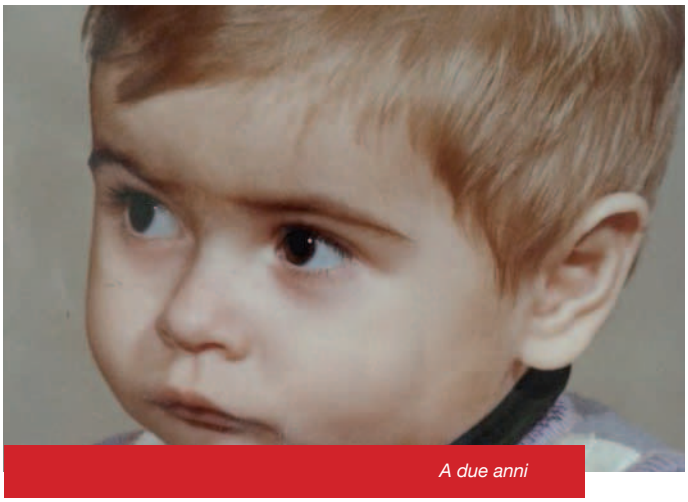
Quando esprimesti il desiderio di iscriverti alla facoltà di medicina non te lo sconsigliarono?
«Tecla (al tempo, l'assistente sociale del centro di cura), mi pose dinanzi a due problemi pratici: la facoltà di medicina è un cammino lungo; lavorare in ospedale significa stare a contatto con i tuoi nemici numero uno: le infezioni. Era vero, ma rinunciare avrebbe significato non realizzare il mio sogno e io sono testarda. In famiglia nessuno mai si dichiarò contrario alla mia scelta. Oggi mi sono buttata a capofitto nel lavoro in ospedale, faccio guardie di 12 ore e vedo cose peggiori della FC. Anche questo mi porta a rimpicciolirla».

Da medico come giudichi il ricorso a mezzi estremi per far fronte a situazioni disperate?
«Da altri ho imparato a smettere di guardare alla vita soltanto da una prospettiva edonistica. Ci sono cose che la scienza non sa e non può spiegare. Per me è fondamentale farmi carico del paziente: quando lo conosci bene sai come aiutarlo».

Hai detto di essere fidanzata. Com'è il rapporto tra te, lui e la FC?
«Quello che gli altri vivono è quello che gli fai vivere. Della fibrosi cistica mi sono rotta le scatole io che ce l'ho, figurati gli altri quanto si rompono. Un po' di leggerezza (non troppa), credo non guasti.
Da tre anni Giuliano si prende cura di me. È lui a ricordarmi la fisioterapia, i controlli e soprattutto quando sto esagerando. "Ti sento stanca – mi dice. Perché non chiami il medico?". È sempre Giuliano a ripetermi che non mi devo preoccupare: c'è lui a starmi accanto e non ha intenzione di mollare».

C'è chi sostiene che conoscere la malattia aiuti ad affrontarla. Qual è il tuo punto di vista?
«Io ho sempre scelto di sapere il minimo indispensabile. Sono piuttosto fatalista. Non nutro false speranze. Preferisco stare a vedere. Comunque le cure di oggi sono eccezionali».

Quando Rita afferma: «io non mi sento uguale al mio vicino di stanza», non è per alterigia. La spiegazione sta nelle sue stesse parole: «non fare nulla è un altro modo per distaccarmi» dalla malattia e dai condizionamenti che porta con sé. Rita conosce la fibrosi cistica e sa decifrare i segni impressi nel proprio DNA. Semplicemente preferisce scrivere la propria storia senza interrogare il proprio codice genetico né gli astri, ma guardando dritto davanti a sé, scegliendo la distanza del proprio orizzonte e i mezzi per raggiungerlo e dischiuderlo.



A due anni

18 e 19 maggio a Verona

ANTICIPI DI RADUNO

Si avvicina l'appuntamento con il Raduno nazionale dedicato a delegazioni, gruppi di sostegno e volontari FFC, in programma sabato 18 e domenica 19 maggio a Verona. Mentre arrivano numerose le adesioni, diamo un breve anticipo di quanto stiamo preparando per voi.
Inizieremo sabato pomeriggio, alle 14.30 circa dopo la chiusura dell'XI Seminario, con un momento dedicato alle riflessioni in comune sul senso della ricerca per la quale ci battiamo, ispirate al questionario che è stato sottoposto a tutti i volontari. Dopo averne illustrato i risultati, si aprirà il dibattito per cercare di conoscere e comprendere i diversi punti di vista sulla ricerca in fibrosi cistica, con particolare attenzione a quanto fatto dalla Fondazione. Lo svolgimento di questa sessione sarà moderato dal prof. Luciano Vettore, già direttore del Reparto di Patologia Medica del Policlinico di Borgo Roma e consigliere emerito della So

Foto di gruppo del Raduno dell'anno scorso

cietà Italiana di pedagogia Medica. A seguire, la Comunità FFC sarà chiamata a discutere sui temi della comunicazione al grande pubblico. Sarà l'occasione per capire e analizzare insieme il nuovo impegno della Fondazione in termini di promozione, informazione e comunicazione al grande pubblico, a partire dalla campagna FFC lanciata lo scorso autunno, dal nuovo spot divulgativo di tre minuti e dalle nuove sfide rivolte a FFC dai settori del marketing commerciale. L'approfondimento si avvarrà anche del contributo della bioeticista Patrizia Funghi, specializzata in deontologia ed etica medica. La giornata si concluderà con una serata di festa con cena, musica e ballo. Domenica mattina inizio con illustrazione del bilancio FFC 2012 e relativo dibattito. Si aprirà poi lo spazio dedicato a voi con "Un anno di lavoro insieme - i Volontari raccontano": dalle 10.30 alle 15.30 circa, sarete protagonisti assoluti del Raduno con i racconti delle vostre attività, esperienze ed emozioni. Conclusioni e resoconto della due giorni saranno affidati al professor Gianni Mastella. Consolidare e migliorare l'interazione FFC-volontari, ottimizzare gli strumenti e le modalità di informazione, tener conto delle osservazioni di tutti nel disegnare strategie e comunicazione sulla ricerca, sono gli obiettivi del Raduno 2013 a cui vi aspettiamo numerosi.

L'AGENDA CSAIn PROMUOVE LE CAMPAGNE NAZIONALI FFC

Due pagine dell'Agenda CSAIn 2013 riservate alla comunicazione FFC per la promozione del 5x1000 e della XI^ Campagna nazionale della Ricerca italiana FC. Questo il prezioso e gradito regalo fatto dal Centro Sportivo Aziende Industriali (CSAIn) alla Fondazione Ricerca fibrosi cistica. Un importante aiuto che contribuisce alla diffusione di iniziative volte al sostegno di avanzati progetti di ricerca clinica e di base, per migliorare la qualità di vita dei malati di fibrosi cistica. Il nostro ringraziamento va ai componenti del Consiglio nazionale CSAIn, per lo spazio offerto e a quanti ne hanno reso possibile la pubblicazione. In particolare, il consigliere Rosario Fatuzzo, responsabile del coordinamento editoriale, e Giusy Vanadia Clarke, volontaria della Delegazione FFC di Vittoria- Ragusa Catania.
CSAIn è un ente di promozione sportiva riconosciuto dal Coni ed ente paralimpico riconosciuto dal CIP, con più di 5000 Asd associate, per un totale di oltre 650.000 tesserati che hanno accesso all'Agenda annuale. Il Centro sportivo aziende industriali promuove inoltre attività culturali, assistenziali e ricreative del tempo libero. Per informazioni www.csain.it

CARTASI E FFC ALLEATE CONTRO LA FIBROSI CISTICA

Rinnovato l'accordo di partecipazione al Programma Promozionale "Club IoSi" tra FFC e CartaSi, di nuovo insieme per sconfiggere la malattia genetica grave più diffusa. Dall'1 maggio 2013 al 30 aprile 2014, tutti i titolari di carte di pagamento CartaSi iscritti al programma potranno richiedere la conversione di 5.000 o 10.000 punti "ioSi" in contributi da 15 o 30 euro, da devolvere a sostegno della Ricerca FFC. Le donazioni raccolte contribuiranno all'adozione del progetto 6/2012 "Correzione dei difetti di splicing del gene CFTR attraverso l'utilizzo di piccoli RNA nucleari", coordinato da Franco Pagani dell'International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology di Trieste. Lo studio intende sviluppare una terapia risolutiva per alcune particolari mutazioni del gene CFTR, che provocano la perdita di una parte consistente del codice genetico durante la sintesi della proteina.
Ringraziamo CartaSi per avere scelto ancora una volta la nostra Fondazione e, in modo particolare, tutti coloro che hanno ritenuto il nostro progetto il premio più bello da farsi e da fare!
Per informazioni: www.cartasi.it

Tre anni di cammino insieme

DANONE ADOTTA LA FONDAZIONE FC

Dipendenti Danone al lavoro

Sta muovendo i primi passi il progetto di sostegno alla ricerca sulla fibrosi cistica che vede camminare fianco a fianco la Fondazione FFC e Danone S.p.A., entrambe dirette verso lo stesso traguardo: accrescere le risorse da devolvere a selezionati studi sulla malattia genetica grave più diffusa.
Questo nuovo e prezioso sodalizio è iniziato nell'aprile 2012, quando l'azienda sottopose ai propri dipendenti un "Concorso per Idee", per arrivare alla scelta di una onlus da "adottare" all'interno del proprio progetto di Responsabilità Sociale d'Impresa. Nove erano le onlus in lizza e 330 i dipendenti chiamati alla scelta, coinvolti nel desiderio di contribuire concretamente alla realizzazione di una causa sociale importante. FFC è stata la favorita ed ora è in cammino, assieme alle donne e agli uomini che lavorano in Danone, per sostenere la ricerca scientifica e diffondere la conoscenza della malattia. Il viaggio insieme durerà tre anni, dal 2013 al 2015, e conterà molti appuntamenti comuni sul suo percorso. Il primo si è già concretizzato in occasione della Milano City Marathon del 7 aprile, quando FFC si è presentata tra i charity partners affiancata dai dipendenti di Danone, che hanno aderito all'invito a correre per la ricerca. Da inizio aprile, inoltre, Danone Italia ha aperto la propria Intranet (la rete dedicata a tutti i dipendenti) al 5x1000 FFC, offrendo così un prezioso aiuto alla sua diffusione e si è impegnata nell'adozione di tre importanti progetti rivolti a colpire il difetto di base della fibrosi cistica. Ci saranno sicuramente ancora parecchie pagine da scrivere su questa nuova avventura e, ne siamo certi, altrettanti saranno i traguardi che la Ricerca FFC potrà raggiungere grazie anche all'aiuto di Danone S.p.A.

L'asta delle meraviglie

PER LA RICERCA, 70.500 EURO IN UN'ORA

È stata un successo l'asta benefica del 23 gennaio a favore della Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica. Sono stati 70.550 gli euro lordi (60.385 al netto) raccolti in poco più di un'ora, scandita dal battito secco del martelletto. A darsi appuntamento a Milano, nella sede del Gruppo Il Sole24Ore, promotore dell'asta insieme a Sotheby's, Orologeria Luigi Verga e CartaSì, sono stati in tanti. Nella sala gremita, accanto ai fondatori della Onlus, Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto, numerosi collezionisti e volti amici, che hanno generosamente messo a disposizione preziosi oggetti rari e cult. Tra di loro: Marta Marzotto, Michele Norsa, amministratore delegato del Gruppo Ferragamo; Umberto Verga, titolare dell'Orologeria Luigi Verga. Emozionanti il saluto del presidente FFC Faganelli e la presentazione di Donatella Treu, amministratore delegato del gruppo editoriale Sole24Ore, che hanno aperto ufficialmente l'asta, condotta poi brillantemente da Filippo Lotti, amministratore delegato di Sotheby's Italia.
Nel gioco di offerte e battute, sono andati a ruba tutti i 31 lotti in catalogo e i sei fuori catalogo, articoli da collezione e pezzi unici come il dipinto donato dal celebre artista piemontese Alberto Lanteri. Contesi gli orologi da polso (battuto a 10 mila euro un "*Audemars Piguet Royal Oak Offshore Diver*"), apprezzati i lotti a sorpresa: un soggiorno nel *riad* di Marta Marzotto a Marrakech e una Magnum di Spumante Brut offerto dall'azienda Astoria Vini tramite la Delegazione FFC di Montebelluna.
L'intervento di Matteo Marzotto sulla "via italiana alla ricerca" ha concluso la serata il cui ricavato - unito a quello della mostra "Picasso. Capolavori dal Museo Nazionale Picasso di Parigi" per un totale di 92.577 euro lordi e 70.558 netti - andrà a finanziare un importante progetto di ricerca. Lo studio, coordinato dalla dottoressa Maria Cristina Dechecchi, intende mettere a punto farmaci innovativi per contrastare l'infiammazione e prevenire il danno polmonare cronico, responsabile del progredire dell'insufficienza respiratoria nel malato fc.

Matteo Marzotto, Donatella Treu, amministratore delegato del gruppo editoriale Sole24Ore, il presidente FFC Vittoriano Faganelli

Natale a Venezia

"SPARKLING DECEMBER NIGHT COCKTAIL PARTY" PER FFC

Marta Marzotto alla lotteria dell'Hotel Metropole

Un party decisamente glamour quello tenutosi all'Hotel Metropole di Venezia, lo scorso 15 dicembre, per festeggiare il Natale. Un appuntamento ormai noto nella città lagunare, che quest'anno si è impreziosito della finalità benefica a favore della Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica. La scelta di contribuire in modo concreto alla causa FFC è nata dalla lunga amicizia che lega Gloria Beggiato, proprietaria del Metropole, a Marta Marzotto. Sensibili all'iniziativa e amanti delle atmosfere speciali dell'Hotel, gli invitati sono accorsi numerosi. Attesa novità è stata la ricca lotteria sponsorizzata da opere originali del marchio Vetro Artistico® Murano, moderata dal presidente di Promovetro Luciano Gambaro e dall'incontenibile verve di Marta. L'Hotel Metropole è riuscito a devolvere alla Fondazione la cifra di 14.265 euro, "con l'auspicio – sottolineano gli organizzatori dell'evento – che possa contribuire significativamente a dare nuove speranze a quanti lottano quotidianamente contro la malattia".

Gli amici del gruppo Scout Cagliari 8: rutilanti dispensatori di uova

16.600 uova
176 piazze
364 uscite
145.000 euro lordi
90.000 euro netti

Alcuni giovani volontari catanesi, coordinati dall'inarrestabile Michela Puglisi

L'appassionato Daniele La Lota a Ragusa. Per braccio destro, si avvale sempre di splendide collaboratrici

SORPRESA DI PASQUA FFC: 90 MILA EURO DONATI ALLA RICERCA

Cielo senza nuvole sulla primavera della Fondazione che, per esondazione di entusiasmo di centinaia di volontari, in questo 2013 **più che raddoppia** il numero di uova offerte nel 2012, giungendo a quota **16.600**. La crisi economica anziché atrofizzare la solidarietà sembra favorirla, portando a scelte mirate a esaudire con un'unica spesa più desideri: quello di fare un regalo, di essere solidali con una causa d'interesse sociale, di indulgere al peccato di gola. **176** le piazze coinvolte, per una raccolta straordinaria avvenuta non solo in piazza, ma anche nelle scuole, nelle parrocchie, sul posto di lavoro, nei negozi, nei centri commerciali e, in qualche caso, anche solo attraverso prenotazioni telefoniche. Moltiplicando i banchetti per il numero delle presenze, arriviamo a **364** uscite complessive che hanno fruttato **145.000** euro di raccolta lorda e **90.000** al netto delle spese. È stata una festa di colori e di incontri, che aspettiamo di vedere rifiorire nuovamente in ciclamino, ad ottobre, per la campagna nazionale.

Soverato, grazie alla vivacità di Francesca Mandaliti, catalizzatrice di volontari e di buone idee, è una festa continua

Partenza bruciante per il neonato gruppo di Tremestieri (ME), a cui diamo un festoso benvenuto

La Delegazione di Catania si è divisa tra il centro commerciale "Etnapolis" di Belpasso e il teatro "Nino Martoglio". Un forte aiuto è arrivato anche dal negozio di Claudio Miceli

Brescia ha trovato i suoi volontari

Milano, Paola Ferlini ha scovato delle nuove meravigliose alleate alla Palestra Forte.

Ultimi acquisti della Delegazione di Ferrara: benvenuti nonno Daniele, dottor Davide e Federico

E chi la ferma più Franca Petrarca di Montescaglioso? È la roccaforte FFC in Basilicata

Alla scuola elementare "Enrico Fermi" di Carnago (VA), Francesca Farma continua la sua preziosissima opera di sensibilizzazione

La Delegazione di Imola si sta espandendo in tutta la Romagna. La bionda, la rossa e la bruna (Nives, Elisa e Patrizia) sono incontenibili. Dopo Forlì e Faenza hanno conquistato pure Lugo e San Pietro in Bagno. Benvenute a bordo anche alla piccola Angelica e Simona

La Delegazione di Vittoria - Catania 2 con Michela Puglisi

L'affiatato gruppo di Messina, che Antonella Trifirò e Giovanna Allia animano con entusiasmo e amore

Si danno un gran da fare gli amici di Melito: sono tantissimi e trasmettono un buon umore contagioso

Giovanni Goldin, baluardo FFC a Bellinzago Novarese

Quelli di Balestrate (PA), per loro si sprecano gli "issimi"

Quelli di Capaci (PA), che trascinati dalla coppia Lo Monaco-Costagliola partecipano sempre numerosissimi

Anche Pavia c'è stata!

Il Gruppo di Sostegno di Palermo al centro commerciale La Torre. Arrivano ovunque e per via direttissima al cuore

Benvenuti al Nord

Torino

Una cinquantina di studenti coinvolti e 1.100 euro raccolti con la sola offerta dei gadget. Bilancio positivo per la seconda edizione del "Festival della musica in note solidali", organizzato dalla Delegazione FFC di Torino, domenica 24 marzo, presso lo spazio culturale "Hiroshima mon amour". Un'intera giornata dedicata ai giovani per incentivare e stimolare le loro conoscenze a livello musicale, culturale e umano e per sensibilizzarli alla solidarietà, in particolare al problema della fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa. I nostri complimenti ai volontari della delegazione guidata da Gabriella Lister Pasini per questo nuovo successo a sostegno della ricerca FFC.

Cuneo - Alba

Il 26 dicembre, nel paese di Mondovì, in provincia di Cuneo, la delegazione FFC del luogo, in collaborazione con LIFC, ha organizzato un concerto di voci bianche a sostegno della ricerca FC. La serata, animata dai bambini, si è svolta nel segno della loro esuberanza, della gioia di vivere e del desiderio di offrire un aiuto concreto ad altri bambini affetti da fibrosi cistica.

Verbano Cusio Ossola

Musica e solidarietà, il binomio vincente della Delegazione FFC di Verbania, molto attiva nella lotta contro la fibrosi cistica. Con il concerto "Le note della solidarietà", organizzato dalla banda Ghiffese, e lo spettacolo "Adesso musical!", a cura della compagnia teatrale amatoriale "Diversamente... artisti", gli amici piemontesi hanno raccolto 1.950 euro. E la ricerca ringrazia.

Le Cenerentola 2013

Debuttante FFC uscente e debuttante FFC entrante: Rachele (testimonial campagna 5x1000) ed Elena.

Elena e Gina Mulè, responsabile della Delegazione di Varese.

Varese

Per l'edizione 2013 del Ballo delle Debuttanti, tenutosi il 9 marzo a Stresa presso l'hotel Regina Palace, debuttante-testimonial di FFC è stata la torinese Elena Poetini. «Io che sono un maschiaccio mi sono ritrovata in un mondo nuovissimo – racconta. È stata un'esperienza indimenticabile. Ero la più vecchia e ho fatto da sorella maggiore a tutte quante». Il timore di non essere accettata o di sentirsi trattata come "la diversa" si è rivelato infondato. Anche il coinvolgimento del pubblico è stato pieno. La testimonianza di Elena è stata improntata sul potere che i progressi della ricerca hanno nel fare dono di una vita normale a chi, come lei, è affetto da FC. «Mi sono sentita una bella responsabilità – ammette Elena. Avevo paura che il pubblico non comprendesse la gravità della malattia: perché non si vede che sono malata e perché non mi piace farla tragica. Sono più forte di persone sanissime e sono molto testarda. Lavoro in ospedale e voglio vivere senza i condizionamenti pesanti della malattia. In 26 anni ho visto progredire la ricerca. Sono stati fatti grandi passi, che ci aiutano a fare tante cose normali». Un ringraziamento speciale all'associazione APEVCO (www.associazioneapevco.it) e alla presidente Giovanna Pratesi.

Montecampione, Sabrina Fanchini in compagnia di due volontari milanesi

Milano

«Tenete duro, non mollate, cercate sempre il lato positivo delle cose anche se sembra non esserci. Una sconfitta può aiutare e fare imparare molto, sulle piste da sci come nella vita di tutti i giorni». Questo il messaggio lanciato dalla campionessa azzurra di sci Sabrina Fanchini in occasione del 3° trofeo "Sulla neve per la Ricerca", organizzato dal Consorzio di Montecampione con la Delegazione FFC di Milano. L'evento, promosso a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, è stato realizzato grazie alla collaborazione di tutte le realtà del comprensorio, che sono riuscite così a trasformare l'iniziativa in un momento di solidarietà a 360 gradi. I proventi raccolti hanno contribuito all'adozione del progetto "Nuove strategie per applicazioni cliniche alla diagnosi prenatale non invasiva di fibrosi cistica: analisi di alleli fetali mutati nel plasma materno", coordinato dal dottor Maurizio Ferrari (Lab. di Biologia Clinica Molecolare e Citogenetica, Università Vita-Salute HSR di Milano).

Un grazie alla Scuola Fèng Huáng guidata dal maestro fondatore Raoul Pianella, che ha rinnovato il proprio sostegno alla causa della Fondazione.

Il 16 marzo, a Trezzano sul Naviglio, si è svolta una serata danzante piena di trasporto. Grazie alla signora Rita Pugliese per averla così amorevolmente organizzata e ai partecipanti per essere intervenuti numerosi.

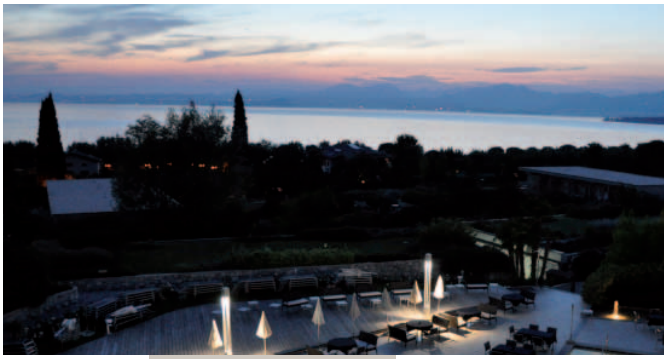
Lago di Garda

Come ogni anno, nel mese di dicembre, a Peschiera, è tornato il mercatino organizzato dalla tenacissima Delegazione FFC del Lago di Garda, che per far fronte alla crisi ha raddoppiato gli sforzi. Il risultato? Una raccolta di quasi 18 mila euro, superiore a quella del 2012. Per Pasqua, poi, le ricamatrici hanno confezionato, assieme a canovacci, set di tovagliette americane, borse con logo FFC gigante, ben 127 colombe che hanno preso il volo.

Cogliamo l'occasione per ringraziare anche i tre dolcissimi fratellini che, a sostegno della ricerca, hanno offerto il loro salvadanaio a Eleonora Crocè. I suoi bambini lo hanno rotto, contando 300 euro, versati in adozione del progetto scientifico FFC adottato dalla Delegazione.

Bussolengo

I volontari FFC, guidati da Pasquina Pachera, responsabile della Delegazione di Bussolengo-Pescantina, hanno fatto conoscere la Fondazione e la fibrosi cistica ai visitatori della mostra di presepi, allestita a Forte Wohlgemuth di Rivoli veronese a partire dal 9 dicembre. Per raccogliere fondi a favore della ricerca scientifica sulla più diffusa malattia genetica grave, hanno inoltre organizzato la cena della classe 1946, alla quale ha partecipato anche il professor Mastella.



Verona

Le api operaie della Delegazione di Verona, oltre ai numerosi banchetti allestiti in città, tra settembre 2012 e febbraio 2013 sono anche riuscite a promuovere tre grandi eventi a sostegno della ricerca FC. Sul finire dell'estate, nella magica cornice del Lago di Garda, al Resort Parc Hotel Germano di Bardolino, hanno organizzato una serata di gala con musica, danze e raffinatezze culinarie. A meno di un mese di distanza è andato in scena un altro evento, questa volta di natura teatrale: "Alice nel labirinto delle meraviglie", curato dall'Associazione Labirinto per la regia di Filippo Mantelli. L'anno nuovo è invece iniziato con la promozione del concerto tratto dal musical di Riccardo Cocciante "Notre Dame de Paris", realizzato dalla compagnia Off Broadway diretta da Francesco Antimiani: 9.605 euro il totale dei fondi raccolti con questa maratona solidale a favore della ricerca FFC, che vanno ad aggiungersi alle tante altre iniziative della delegazione scaligera, che una ne pensa e cento ne fa.

Giovanni Rana, grande sostenitore della Fondazione, circondato da "I Fracassoni", appassionati musicanti della serata.

Il professor Mastella con il professor Vettore e la moglie.

Bovolone

10 mila volte grazie al concorso teatrale "Cittadini illustri".
Valorizzare il teatro e le diverse forme di espressione artistica, e sensibilizzare il pubblico al sostegno della ricerca FC: questo il duplice obiettivo della quinta edizione del concorso teatrale regionale "Cittadini illustri", promosso dalla compagnia teatrale "Fil de Fer" in collaborazione con l'associazione culturale "a Filo d'Arte" e il patrocinio della Regione Veneto, della Provincia di Verona e del Comune di Bovolone. 10.000 euro il ricavato dell'evento, che si è svolto al Teatro Astra di Bovolone (VR) tra ottobre e dicembre 2012. I fondi raccolti hanno contribuito all'adozione del progetto di ricerca FFC 7/2012 "Metalloproteasi rilasciate da ceppi clinici di Pseudomonas aeruginosa quali fattori di virulenza in FC: correlazioni cliniche e modulatori chimici", coordinato da Gabriella Bergamini del dipartimento di Patologia e Diagnostica, sez. Patologia Generale, dell'Università degli Studi Verona.

Vicenza

Gli abbiamo spesi tutti gli aggettivi per descrivere l'attività instancabile della Delegazione FFC di Vicenza. Restano i fatti. L'affollatissimo concerto con la GB Orchestra a Chiampo, che ha regalato una grande serata di musica jazz e funky; il galà di pattinaggio a Sarcedo e le numerosissime giornate dedicate all'offerta dei bocconcini di mandorlato "Vorrei", che hanno colpito nel segno dal Nord al Sud.

In basso - Doriano Anastrelli, "The voice", con la GB Orchestra.
A destra - 8 dicembre, nonostante la neve, presenti a Crespadoro alla "Mostra mercato dei corgnoi" con l'amico Paolo Ferrari, uno dei primi sostenitori della Delegazione.

9 dicembre, mercatino di Natale ad Altavilla Vicentina. Dario Antoniazzi con gli amici Ivano e Rodolfo.

Trento

Gli amici trentini sono assai laboriosi, premettiamo dunque che i ringraziamenti particolari e un gran numero di scatti li potrete trovare sulla pagina a loro dedicata nella sezione "Delegazioni e Gruppi di Sostegno" del sito www.mondoffc.it.

Si sono ritrovati in 53, tra amici e volontari dell'Associazione Trentina, in piazza Dante, alla partenza della Maratonina del Concilio, la camminata di solidarietà di 10 km che si tiene a Trento nel mese di settembre. Hanno partecipato indossando delle vistose magliette color arancione con lo slogan "insieme per vincere la fibrosi cistica", a dimostrazione del loro impegno. Sono stati premiati come gruppo più numeroso e hanno colto l'occasione della premiazione per parlare di fibrosi cistica, di ricerca e dei progetti adottati, agli oltre 1500 partecipanti.

1° Camminordic: camminata con bastoncini attraverso il centro storico di Rovereto, con arrivo alla Campana dei Caduti, percorrendo il Cammino della pace. Sono stati in tanti a partecipare, guidati dagli istruttori Attilio e Daniela e dai loro collaboratori della Scuola Nordic Walking Trentino. Hanno anche fatto sosta all'Ospedale Santa Maria del Carmine dove Claudia Rinaldi, che vi era ricoverata, ha condiviso la sua preziosa testimonianza sulla malattia e la speranza nella ricerca.

Sono stati 50 i volontari che, terminato il loro lavoro, si sono resi disponibili al confezionamento di pacchi regalo presso Media World di Trento. Ne hanno pazientemente incartati oltre 6000, portando a termine l'adozione dei progetti di ricerca scientifica adottati nel 2012. Un grazie doveroso al direttore Andrea Medeot e a tutti i suoi collaboratori per la disponibilità sempre preziosa.

Bassano del Grappa

Nicola Parolin e Camillo Buratto, membri del gruppo degli Amici per la Ricerca di Bassano, storici e plurimi adottanti dei progetti di ricerca della Fondazione, dal 25 gennaio al 2 febbraio, hanno corso la 16ª edizione del Rally Storico di Monte Carlo. L'equipaggio numero 165 è stato testimonial FFC, portando il messaggio e i colori della Fondazione lungo gli oltre 4 mila km della massacrante maratona.
Partiti da Copenhagen, hanno attraversato Danimarca, Germania e Alpi svizzere, prima di giungere in Francia. Hanno tagliato il traguardo sani e salvi, salvo qualche inevitabile acciacco meccanico della trentacinquenne vettura, risolto lungo il percorso. Missione compiuta!

Montebelluna

Non c'è lavoro artigianale più curato di quello offerto nella Bottega delle Donne di Montebelluna, che anche quest'anno, con l'appressarsi del Natale, hanno aperto il negozio, che da anni raccoglie un preziosissimo contributo per la ricerca in fibrosi cistica.
La festa di solidarietà del 3 marzo, organizzata per il sesto anno dalla famiglia Bernardi, presso l'agriturismo "Riva de Milan", a Valdobbiadene, ha dato inoltre l'opportunità alle nostre Donne di aprire la loro bancarella, naturalmente con ottimi risultati.

La notte della vigilia di Natale, oltre 200 persone hanno partecipato alla fiaccolata "Luci di Speranza" a favore della sensibilizzazione verso la fibrosi cistica, con partenza dalla chiesetta di Sant'Anna e arrivo alla chiesa parrocchiale di Cimone. A fine percorso tutte le torce sono state raggruppate in un unico braciere, dove i desideri e le preghiere di ciascuno hanno alimentato un'unica simbolica fiamma. Hanno collaborato nell'organizzazione il Comune di Cimone, i Vigili del Fuoco, il Consiglio Pastorale, le Associazioni del luogo e don Daniele Morandini.

Ferrara

Comacchio, prima tavolata degli amici della ricerca FFC, nata dalla collaborazione tra "Il Pizzicante Degustazioni", il ristorante "Da Melixa", la gelateria "Tre Ponti" e la Delegazione FFC di Ferrara.

Un classico: la cena con i sostenitori della ricerca FFC all'Hotel Villa Belfiore di Ostellato, alla quale ha partecipato anche il professor Mastella.

Vigarano Mainarda, presso il ristorante "Spirito", si è tenuta una serata a base di eccellenze gastronomiche e jazz con il trio Bessie Boni a sostegno della causa CF. Cinquanta i partecipanti per un evento di successo, come tutti quelli in cui Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione ferrarese, libera la sua ugola d'oro.

Bologna

Il "Mercatino di oggi e di ieri" organizzato dalla Delegazione FFC di Bologna è un'istituzione; appuntamento fisso della prima metà di dicembre per gli amanti dell'antiquariato, ma non solo. Ci troverete infatti tessuti, complementi di arredo, abbigliamento, oggetti da regalo, fiori, libri, vecchie curiosità e la calda accoglienza delle volontarie bolognesi.
Racconta Morena Ballarini: «quando il sabato di apertura scoccano le 9.30, spalanchiamo il portone e troviamo sempre una piccola folla ad attenderci. Questo ci rincuora molto. Nel pomeriggio del primo giorno, poi, sanno di trovare un po' di festa: qualche bicchiere insieme e torte a volontà. Spediamo 500 inviti e più e l'avere tanti amici che tornano ci ripaga di tanta, tanta fatica.
I clienti affezionati ci aspettano e vengono a trovarci anche tutti i giorni, sapendo di poter trovare sempre cose nuove, di buon gusto e a buon prezzo. Ma la cosa importante è che, quando vengono, trovano un piccolo salotto degli acquisti dove possono cercare l'affare, ma anche scambiare quattro chiacchiere e, nel fine settimana, gustare una fetta di torta. Spesso i clienti diventano amici e vengono, a loro volta, ad aiutarci nel lavoro. Alcuni lasciano aperto il conto, come usava nelle botteghe di un tempo, e alla fine fanno il bonifico del totale. Lo scorso anno, con il Mercatino abbiamo raccolto più di 35 mila euro. Con questi chiari di luna, ci ha fatto capire che chi ci conosce dà fiducia al nostro lavoro e ci aiuta a sperare che la nostra lotta per la Ricerca di un futuro migliore possa vincere».

Imola

Imola, 22 marzo 2013, grande festa a Palazzo Sersanti per sostenere la causa FC. Ad organizzarla, come di consuetudine, la Delegazione FFC di Imola e Round Table 62 Imola. Alla cena di apertura hanno partecipato un centinaio di persone e molte autorità, per una raccolta di 6 mila euro alla quale ha contribuito anche la generosità di tanti sponsor, tutti citati sulla pagina del sito www.mondoffc.it nella sezione "Delegazioni e Gruppi di Sostegno" dedicata alla Delegazione imolese.

Da sinistra: il presidente della Terza Zona Round Table, Nicola Palloni; il presente di Round Table 62 Imola, Simone Grandi; le supervolontarie Elisa, Francesca, Patrizia e Beatrice, mascotte della Delegazione imolese.

Benvenuti al Centro e al Sud

Pesaro

Nell'antico borgo medievale di Candelara, in provincia di Pesaro, nei primi due fine settimana di dicembre si è svolta la IX edizione di "Candele a Candelara", la festa delle candele, che la sera rischiarano il mercatino natalizio e il paese tutto al posto della luce artificiale. Quest'anno la Delegazione FFC di Pesaro è stata presente (con fotografa a seguito – grazie Carla!) per offrire gadget istituzionali e tutto ciò che di natalizio sono riusciti a produrre parenti e amici di Margherita Lambertini, la responsabile del gruppo. Un'iniziativa che fa tornare la nostalgia del Natale.

Cosenza

Cosenza, 24 febbraio 2013, Il Torneo di Burraco sul Terrazzo Pellegrini, generosamente messo a disposizione dei volontari FFC dalla famiglia Pellegrini, che si è anche prodigata attivamente al fine della riuscita di un pomeriggio all'insegna dell'allegria, dell'amicizia e della solidarietà. 22 i tavoli di gioco per una raccolta fondi di 1.730 euro. Grazie a quanti hanno partecipato e agli sponsor per aver fornito i premi. Nella foto: la famiglia Pellegrini al completo; la responsabile della Delegazione FFC di Cosenza2, Alessandra Coscarella; la sorella Carla, i nipoti Giorgia e Tiziano, Teresa Mancanaro e una collaboratrice.

Caterina Pantella con le collaboratrici Valentina e Maria Grazia e l'amatissimo dottor Luigi Ratclif, responsabile del Centro di Supporto regionale alla Fibrosi Cistica dell'Ospedale di Cerignola.

Foggia

Il 10 dicembre, nel liceo scientifico "Federico II" di Stornarella si è parlato di fibrosi cistica. L'esperienza, fortemente voluta dalla professoressa Vincenza Consorte, ha trovato l'entusiasmo di Caterina, responsabile della Delegazione FFC di Foggia, che scrive: «incontrare i ragazzi è stato bellissimo. Il dottor Luigi Ratclif (per fortuna che c'è e non manca mai) ha spiegato con molta semplicità la malattia, ha raccontato come la ricerca abbia aiutato a migliorare la vita dei pazienti, ed è riuscito ad animare un dibattito che ha catturato l'interesse non solo di tutti i professori presenti, ma anche della platea di studenti». La seconda parte dell'incontro è stata dedicata al gioco del bingo. «Ci siamo divertiti tutti tantissimo – conclude Caterina. Speriamo di poterci ripetere per il prossimo Natale».

Da sinistra: Florina, il nostro Daniele nazionale – missionario FFC – e Mariangela

I deliziosi dolcetti di Mariangela

Ecco cosa possono combinare insieme Michela Puglisi e Giusy Clarke Vanadia, impegnatissime a sensibilizzare e diffondere la cultura scientifica tra alunni, docenti e dirigenti delle scuole primarie e secondarie di primo grado, per fare conoscere la fibrosi cistica. Incoraggiate dai risultati dell'anno passato, in occasione della festa del papà, hanno proposto alla comunità scolastica l'acquisto di deliziosi cuori artigianali di cioccolata, nati dalla creatività della pasticcera Tiziana Scilletta. È stato un successo!

Volontarie miss

Vittoria, Ragusa, Catania2

In sette mesi hanno adottato un progetto di ricerca da 35 mila euro gli amici della Delegazione FFC di Vittoria-Ragusa-Catania2. Un risultato che li entusiasma almeno quanto il coinvolgimento delle tantissime persone che hanno incontrato e hanno sostenuto il loro sforzo. Daniele La Lota commenta: «è il frutto di un lavoro giornaliero, che viene svolto da tutto il gruppo buttando il cuore oltre l'ostacolo e a volte sacrificando le cose più care». Insieme a lui coordinano i volontari Michela Puglisi e Giusy Clarke, in perenne fermento creativo – «insieme sembrano un motore di ricerca, tipo Google» sorride Daniele.

Michela e Giusy lavorano moltissimo nelle scuole, lui si diverte a fare il missionario FFC. «Vado in qualsiasi posto sperduto dell'isola per iniziare al volontariato persone che desiderano fare qualcosa per la ricerca FC. Mi cercano e io vado. È così che ho conosciuto Michela a Mascalucia, Mariagrazia a Mellili, Corrada a Noto e Mariangela a Pietraperzia. Lì, durante il periodo natalizio, volevamo offrire i "Vorrei" in un centro commerciale, ma ci sembravano un po' cari per il posto. Mariangela e famiglia, dalla mattina alla sera, si sono messi a preparare e confezionare dolcetti e biscotti che sono andati a ruba».

Iniziativa natalizia di successo è stata quella organizzata presso il 2° circolo didattico "G. Caruano" di Vittoria grazie alla disponibilità della dirigente scolastica Franca Campanella. Le mamme e i papà hanno preparato specialità tipiche siciliane dolci e salate, che sono state offerte durante una giornata di solidarietà a favore della ricerca in fibrosi cistica e dell'associazione Parent Project, che si occupa della distrofia di Duchenne.

Lo spazio per elencare tutte le attività della Delegazione ci manca. L'invito è dunque quello di seguirle sul sito www.mondoffc.it, per lasciarsi contagiare e contribuire a raggiungere al più presto il premio della guarigione per quanti sono affetti da FC.

"Natale di solidarietà" al 2° circolo didattico "G. Caruano" di Vittoria

Soverato

Il 9 febbraio, giornata mondiale del malato, presso la parrocchia di Santa Maria della Pace, a Satriano Marina c'è stato il carnevale della solidarietà, al quale ha partecipato anche la Delegazione FFC di Soverato. Il ricavato della serata è stato devoluto alla Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica, al gruppo LES (Lupus Eritematoso Sistemico) di Catanzaro e all'associazione ABC Bambini Cri du Chat.

Catania

Ci tenevano Matteo e Sabina Catania a organizzare un incontro informativo che coinvolgesse la cittadinanza e la portasse a conoscere la fibrosi cistica. Hanno trovato l'esperienza della Delegazione FFC di Catania, la disponibilità dell'ottima équipe del professor Magazzù e pure il patrocinio del Comune di Misterbianco. In bocca al lupo per il prossimo evento di raccolta fondi: sarà senz'altro in discesa. Si ringrazia Valeria, la fotografa, per lo scatto.

Palermo

Andati a ruba i torroncini della ricerca: 704 le confezioni di "Vorrei" offerte dai volontari del Gruppo di Sostegno FFC di Palermo, che quasi soffiavano il primato di distribuzione agli Antoniazzi, ideatori e massimi promotori dei voluttuosi bocconcini (nell'inverno di crisi 2012 i vicentini sono arrivati a quota 870). Il ricavato della sfavillante campagna natalizia sarà destinato a finanziare il progetto di ricerca "Studio di un farmaco molto promettente contro Burkholderia cenocepacia" in ricordo di Elisa Pepe. Complimenti al capitano Lo Monaco e alla sua affollatissima ciurma. Alla prossima sfida!

eventi felici

Serravalle Pistoiese
8 dicembre 2012

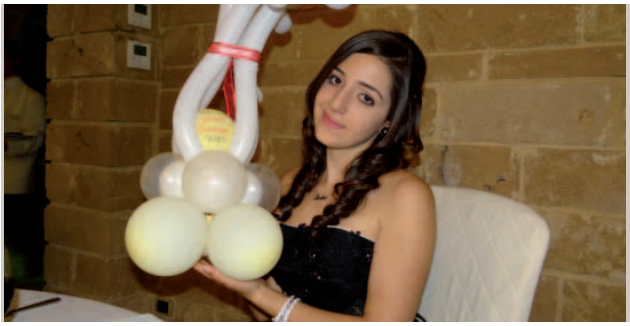
Battesimo di Mariasole

Chiadò Cutin, Torino

Battesimo di Margherita Vellone

Volterra

Eleonora, campionessa di solidarietà



Orta Nova, Foggia
31 maggio 2012

Cresima di Marika Martire

Buon compleanno al neo diciottenne Leopoldo Faganelli e alla sua splendida nonna Elena che compie 80 anni

Nei momenti felici, basta poco per essere più felici.
Trasforma un occasione di festa in un gesto di solidarietà

Scegliendo i gadget FFC per compleanni e ricorrenze,
contribuirai a finanziare un progetto di ricerca scientifica
all'avanguardia nella cura della fibrosi cistica.
Visita le sezioni "Dona ora" e "Gadget e lieti eventi"
sul sito www.fibrosicisticaricerca.it
Oppure contatta la Fondazione:
tel 045-8123604 - fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

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

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Presidente Comitato Scientifico
LUCIO LUZZATTO

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
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 Lucio Luzzatto
Consulenti Giorgio Berton, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gerd Doering

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
borgograziella@gmail.com
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, S.Chignola, 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, A. Chevalier)
Tel. 045 8123605-3604
346/5115225
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it
sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
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	331 9028525
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina	340 6113886
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
Lodi	347 0969534
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 - Catania 2	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	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
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
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	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Palermo	334 5300531
Perugia - Citta' Di Castello	320 9273469
Roma Est	331 3633978
Rovigo - Adria	347 8497842
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
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val D'alpone	328 9688473
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli): IT 47 A 02008 11718 000102065518**
- **SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58**
- **Bonifico Banco Popolare di Verona: IT 92 H 05034 11708 000000048829**
- **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)

www.fibrosicisticaricerca.it

La fibrosi cistica ferma la vita.
Fermiamo la fibrosi cistica.

Il tuo 5x1000 alla FFC

93100600233

Firma e scrivi il Codice Fiscale FFC
nel primo riquadro in alto a sinistra del modello 730, CUD, UNICO
(Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale)

SAATCHI & SAATCHI

La fibrosi cistica è ancora poco conosciuta eppure è la malattia genetica grave più diffusa. Ad oggi non c'è guarigione. Colpisce soprattutto polmoni e pancreas, togliendo respiro e vita. Ogni settimana in Italia nascono circa quattro bambini malati; per loro l'aspettativa media di vita è intorno ai 40 anni, guadagnati spesso con quotidiana sofferenza. La Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica lavora perché chi è malato possa riprendersi la sua vita. Per continuare in questo impegno, c'è bisogno del sostegno di tutti, anche del tuo. Insieme, possiamo fermare la fibrosi cistica.

DONA CON FIDUCIA
FFC aderisce all'Istituto Italiano della Donazione (IID) che attesta l'uso trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

Ospedale Maggiore,
Piazzale Stefani 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Più respiro, più vita.