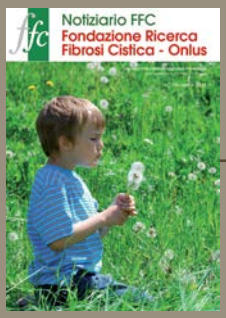
Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 39 - aprile 2014

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 & interviste

3 **Il fascino discreto della ricerca di base**
L'editoriale

4 **Alla ricerca del giusto segnale**
Task Force for CF al via

6 **Caro farmaco**
Dibattito sul prezzo del Kalydeco

8 **Test per una scelta consapevole**
Il portatore sano FC in un documento *online*

9 **Quattro mosse per saperne di più**
Seminario di primavera a Verona

10 **Adottato il 70% dei progetti**
Il punto su studi e *facilities* 2013

13 **Una vita per la ricerca**
Intervista a Paola Bruni

piazze & eventi

15 **Rachele, Edoardo, Elisa, Ciro e tanti altri**
Campagna 5x1000

16 **La fibrosi cistica fa il giro d'Italia**
Primo bilancio di *Foreverland*

18 **Le scelte di Eleonora**
Testimonianza di una madre

20 **Da Sochi a Montecampione per la FFC**
Intervista a Elena Fanchini

21 **Gli Open di golf aprono alla fibrosi cistica**
Appuntamento al Raduno di Verona

22 **Genietti impegnati in Ricerca**
Marta e la danza al *Metropole* di Venezia

23 **Tutte le feste, da Natale a primavera**
Benvenuti a Nord, Centro e Sud

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

36 **I perché del 5x1000 alla Ricerca**
Passaparola per realizzare un sogno

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)

Giorgio Berton

IL FASCINO DISCRETO DELLA RICERCA DI BASE

Nell'Aprile del 1911 Peyton Rous, un ricercatore della Rockefeller University di New York, pubblicò un lavoro che descriveva le caratteristiche di un tumore molto invasivo che colpiva dei polli nell'allevamento dell'Università. Rigorosi esperimenti dimostrarono che il tumore poteva essere trasmesso inoculando nei polli il materiale ottenuto rompendo le cellule del tumore e dopo il passaggio di questo attraverso filtri con pori così piccoli da trattenere qualsiasi cellula e frammento di cellula. La logica conclusione era che qualche macromolecola, o un microorganismo, talmente piccoli da attraversare i pori dei filtri usati poteva trasmettere un tumore. Il "sarcoma di Rous", come venne chiamato dal nome del suo scopritore, e la sua trasmissibilità, suscitarono molte perplessità nella comunità scientifica e per diversi decenni non vennero considerati un contributo per comprendere i meccanismi alla base della trasformazione di una cellula normale in cellula neoplastica. Diversi decenni dopo si scoprì che l'agente che trasmetteva il sarcoma di Rous era un virus, ma solo negli anni Settanta lo sviluppo di tecniche per sequenziare gli acidi nucleici permise di dimostrare che nel virus del sarcoma di Rous c'era un gene in più, il gene src, rispetto ad altri virus a RNA simili, ma che non inducevano tumore. Sorpresa delle sorprese, nel 1976 venne scoperto che un gene analogo a src c'era anche nelle cellule umane e di molte altre specie. Il cerchio stava per chiudersi: esistono nelle nostre cellule dei geni (chiamati proto-oncogeni) che, se modificati in qualche modo, codificano per la sintesi di proteine che hanno un "guadagno di funzione", non sono più regolabili e spingono la cellula a proliferare in modo eccessivo, a vivere più a lungo, a muoversi più in fretta generando metastasi in organi a distanza. Questi geni attivati sono stati chiamati "oncogeni" e un modo per attivarli è proprio dovuto al fatto che possono essere inseriti nel genoma di un virus, ma con qualche piccolo pezzo in meno. Quando un virus con un gene in più, come il virus del sarcoma di Rous, infetta una cellula, il gene "attivato" che contiene produce una proteina che ha quel guadagno di funzione che trasforma la cellula in cellula neoplastica.

Perché racconto questa storia? Perché ci dice come spesso il cammino della conoscenza sia lungo e tortuoso, ma soprattutto perché è solo questo percorso di conoscenza che consente il miglioramento delle condizioni di vita dell'uomo. Un'altra importante scoperta che si fece verso la fine degli anni Settanta fu infatti quella di dimostrare che il prodotto del gene src è un enzima, più precisamente una tirosin chinasi, vale a dire un enzima che catalizza il trasferimento di un atomo di fosforo all'aminoacido tirosina. Da questa scoperta derivò la dimostrazione che le cellule tumorali hanno un'attività tirosin chinasica molto elevata e, successivamente, che ci sono molte tirosin chinasi diverse dal src che regolano la conversione di una cellula normale in cellula neoplastica. Queste osservazioni portarono all'identificazione di farmaci che sono in grado di inibire le tirosin chinasi e che rappresentano oggi un presidio terapeutico efficace nel trattamento di tumori del sistema emopoietico, dello stomaco, del polmone e della mammella.

Sono tanti i cento anni che separano la scoperta del sarcoma di Rous da quella di farmaci anti-neoplastici.

Giorgio Berton a destra, accanto a Lucio Luzzatto, entrambi del comitato scientifico FFC

È legittimo chiedere di fare più in fretta, e si può fare più in fretta. Innanzitutto perché i progressi fatti nell'applicazione di tecnologie sofisticate alla ricerca scientifica consentono di acquisire molti dati in tempi brevi. In secondo luogo perché sono molti di più, centinaia di migliaia in tutto il mondo, coloro che fanno ricerca, che contribuiscono a generare conoscenza. In terzo luogo perché le risorse economiche messe a disposizione della ricerca sono maggiori. Per lungimiranza dei governi? Solo in pochi casi e non certo nel nostro Paese. Perché i meccanismi di finanziamento della ricerca hanno superato i confini angusti dei finanziamenti statali a istituzioni pubbliche, per esempio le università. Oggi la ricerca riceve fondamentali contributi che derivano non dai bandi pubblicati dai vari ministeri, ma dall'impegno di migliaia di persone che donano denaro e dedicano il loro tempo a favorire la sua raccolta. Le fondazioni private no-profit sono ormai uno strumento centrale di finanziamento della ricerca, senza il quale i grandi progressi fatti negli ultimi decenni sarebbero stati impossibili.

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC) è nata per cogliere la grande opportunità rappresentata da migliaia di persone disposte a dare un contributo per finanziare ricerche che favorissero l'identificazione di strategie terapeutiche atte a migliorare le condizioni dei soggetti affetti dalla malattia.

La lezione del virus del sarcoma di Rous non va però dimenticata. È solo attraverso la buona ricerca che si riescono a capire le cose con un livello di approfondimento tale da far emergere nuovi farmaci e strategie terapeutiche.

La missione della FFC è questa e spetta ad essa non soltanto l'organizzazione di quello straordinario e immane lavoro che consente di distribuire finanziamenti per la ricerca, la cui consistenza annuale supera il milione e mezzo di euro. Le spetta anche il difficile compito di selezionare i progetti che sembrano andare più lontano in termini di approfondimento delle conoscenze o, detto in altro modo, più vicino, anche se non subito, ai bisogni dell'uomo.

ALLA RICERCA DEL GIUSTO SEGNALE

Si chiama *Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF)* il progetto della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, a cui collaborano l'Istituto Gaslini di Genova e l'Istituto Italiano di Tecnologia, e ha come obiettivo quello di scoprire una o più molecole trasformabili nel farmaco in grado di modulare il difetto della proteina CFTR indotto dalla mutazione più diffusa: ΔF508. Due partner d'eccellenza a livello internazionale per una missione con altissime attese, che interessa il 70% dei pazienti FC italiani. Abbiamo intervistato Luis Galietta, responsabile del progetto, e Tiziano Bandiera, ricercatori rispettivamente presso il Gaslini e l'IIT.

Luis Galietta, ricercatore dell'Istituto Gaslini, responsabile del progetto Task Force for CF

Dottor Galietta, come nasce il progetto *Task Force for CF*?

«Nasce da un'idea del professor Mastella, che desiderava promuovere uno studio strategico con un obiettivo estremamente mirato: cercare nuovi farmaci per colpire il difetto di base della fibrosi cistica. Normalmente un progetto scientifico non si ferma se non dà i risultati sperati, questo però è diverso: se vogliamo usare un'esagerazione diremo che ha i "paraocchi", è diretto verso un fine e basta. L'obiettivo è trovare molecole attive trasformabili in farmaco. Noi scienziati siamo molto sensibili a conoscenze che ci possano portare anche su campi non previsti. In questo caso però abbiamo voluto definire un progetto con un obiettivo unico e ben preciso. La ricerca sarà volta a individuare una molecola nuova, brevettabile, che permetta di trovare con più facilità la *partnership* farmaceutica che la sviluppi. Il progetto è diviso in cinque fasi: alla fine di ciascuna si deciderà se procedere alla successiva solo sulla base di dimostrati risultati raggiunti».

Perché avete scelto la collaborazione dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT)?

«È a metà tra un istituto di ricerca puro e un'azienda farmaceutica. Trova subito applicazioni pratiche ai risultati scientifici. Fornisce una libreria di composti particolarmente selezionata. Nel dipartimento di *Drug Discovery and Development* lavorano persone con conoscenze mirate allo sviluppo di farmaci, in grado di integrare le nostre competenze. Ora, quando troveremo composti chimici attivi, avremo chi ci potrà dire, guardandone la struttura, se siano sviluppabili in farmaco».

Come individuerete le molecole utili?

«Setacceremo 11.300 composti chimici cercando quelli che mostrano una qualche attività di correzione sulla proteina CFTR mutata. Si inizia con un saggio *in vitro* basato su cellule ingegnerizzate. Queste esprimono sia la proteina CFTR mutata sia un sensore fluorescente, che attraverso variazioni di luce fa capire se l'attività della proteina CFTR è stata recuperata o no. Con questo sistema si possono valutare migliaia di composti al giorno. Quelli che risulteranno attivi (*hit*) verranno modificati chimicamente. Saranno sintetizzate anche nuove molecole analoghe per ottenere capostipiti (*lead*) più efficaci, verso l'ottenimento di un composto sempre più attivo e innocuo, adeguato alla funzione di farmaco *in vivo*».

C'è chi sostiene si tratti di un progetto ad alto rischio, con l'ambizione di creare un nuovo paradigma farmacologico ovvero un farmaco con un meccanismo d'azione senza precedenti.

«Obiezione valida fino a pochi anni fa. Nel campo della fibrosi cistica c'è già un correttore arrivato ai pazienti, anche se con risultati non eccezionali, e per altre malattie genetiche esistono già farmaci che stabilizzano la proteina alterata. Vertex, oltre a ivacaftor, ha generato anche lumacaftor, che è un correttore. La strada è aperta. Si tratta di trovare nuovi correttori, possibilmente con un meccanismo d'azione diverso, più efficace. Investire in questa direzione è dunque un'assicurazione sul futuro. Un rischio degno di essere corso».

Se tutto procedesse senza intoppi quale sarebbe il tempo previsto per arrivare al farmaco da sperimentare sull'uomo?

«Una decina d'anni, ma i tempi sono sempre molto difficili da prevedere. Non è escluso che possano risultare più corti del previsto».

Quanta concorrenza c'è ora in questo ambito?

«Molta, ma la competizione tra gruppi di ricerca è un fatto positivo per i pazienti. La voglia di prevalere sugli altri fa bene al fine ultimo: accelera l'ottenimento di risultati. All'estero fanno tanto, in Italia di meno. L'Italia vuole fare. Entrare nella competizione è rischioso, ma ne vale la pena, per mettersi al pari degli altri e giocarsi la possibilità di partecipazioni anche a progetti multinazionali. Diversamente, sarebbe come non iscriversi alle Olimpiadi perché è difficile vincere l'oro. Abbiamo molto entusiasmo per

questo progetto. La squadra di lavoro è buona. Ci aspettiamo risultati molto positivi».

Come si concilia la necessità di sperimentazione, e quindi anche di fallimento, con quella di procurarsi fondi, spesso erogati in virtù della speranza di successo del progetto?
«La ricerca è intrinsecamente anche rischio. L'importante è che venga fatta nel miglior modo possibile e con le migliori premesse. La ricerca pura, comunque, produce sempre risultati in termini di nuove conoscenze. Noi, in questo caso, non cerchiamo nuove conoscenze, ma farmaci, per questo ci siamo dati tempi e obiettivi chiari».

Lei conosce la FC e le terapie esistenti. Ha anche in mente i tipi di cura a cui si potrebbe arrivare. Cosa si sente di dire a quanti si rifiutano di sostenere la ricerca perché ha tempi troppo lunghi e risultati troppo incerti?
«È vero che i tempi sono lunghi, ma sono quelli necessari per ottenere un risultato affidabile e una risposta sicura. Le scorciatoie basate su premesse scientifiche deboli sono spesso destinate al fallimento e possono avere conseguenze dannose per i pazienti e per la ricerca in generale. In questo caso stiamo parlando di terapia del difetto di base: noi proviamo ad aggredire la proteina mutata. Cerchiamo di agire alla radice del problema. Crediamo che questo sia un approccio valido e competitivo».

Tiziano Bandiera, ricercatore dell'Istituto Italiano di Tecnologia e partner del progetto Task Force for CF

Dottor Bandiera, quando nasce l'idea del progetto?
«Si cominciò a collaborare a fine 2012. Nel corso del 2013 abbiamo sviluppato l'idea di un progetto più ambizioso, mirato alla vera e propria scoperta di nuovi farmaci. Una linea di ricerca in cui s'incontrano l'esperienza in ambito biologico del gruppo del dottor Galietta e la nostra competenza in chimica farmaceutica».

La ricerca di nuove molecole chimiche semplici, in grado di modificare la conformazione della proteina mutata ΔF508 CFTR, avverrà attraverso lo *screening* di una libreria chimica di 11.300 composti. Vertex, per arrivare a ivacaftor, partì da 250 mila composti. C'è già stata una grossa scrematura?
«Esatto. Abbiamo pensato di partire da una libreria scelta, risultato di una selezione da circa 300 mila composti commerciali. Noi inizieremo con numeri contenuti e in caso di necessità accederemo a un'altra libreria con circa 200 mila composti».

Quale sarà l'apporto al progetto del dipartimento di *Drug Discovery and Development* dell'Istituto Italiano di Tecnologia?
«Oltre ad avere selezionato e messo a disposizione la libreria chimica, ci occuperemo di selezionare i composti risultati attivi, modificarli chimicamente e sintetizzare nuove molecole analoghe per ottenere capostipiti (*lead*) più potenti. Le molecole capostipite verranno poi ulteriormente perfezionate per renderle ancora più efficaci e adeguate a svolgere la loro funzione di farmaco *in vivo*. La fase di ottimizzazione delle proprietà complessive sarà la più intensa lunga e costosa. Richiede molto lavoro».

Servono tre anni e mezzo solo per individuare le molecole e prepararle per la sperimentazione.
«L'aspetto del tempo è molto delicato. Deve essere ben spiegato per non generare aspettative irrealistiche. Il processo di scoperta di nuovi farmaci richiede anni. La legislazione corrente impone che prima di arrivare alla sperimentazione sull'uomo, una molecola superi studi di tossicità rigorosi, necessari e ineludibili. Anche la sperimentazione clinica prevede studi che richiedono anni».

Si tratta di un progetto davvero così rischioso?
«Le incertezze sono connaturate al processo di scoperta di nuovi farmaci. Progetti per trovare dei correttori del difetto funzionale della proteina CFTR esistono già, come pure una letteratura a riguardo. Con l'esperienza e il bagaglio di conoscenze si possono ridurre i rischi, ma non si possono eliminare. Di questo tutti devono essere consapevoli. Questo, però, non deve esimere dal tentare. La ricerca procede per tentativi. Provando nuove strade è possibile capire quali sono quelle percorribili e quali no e se ne possiamo aprire altre. Solo il non tentare non porta a nessuna cura».

Quanti nuovi farmaci vengono approvati ogni anno?
«Poche decine. Sono il risultato di lunghi anni di studi».

Voi che aspettative avete?
«Le aspettative sono molto alte, così pure l'entusiasmo. Di fondo ci sono sempre l'ottimismo e l'ambizione di partecipare all'identificazione di una molecola che potrebbe arrivare ai pazienti. Richiede tempi lunghi, ma se si realizza è un grossissimo risultato».

R.P.

Un progetto diviso in cinque

Fase 1 (12 mesi)
Screening and hit selection: verranno setacciati 11.300 composti chimici per selezionare quelli che mostrano una qualche attività di correzione sulla proteina CFTR mutata.
Fase 2 (12 mesi)
Hit to lead: i composti risultati attivi (*hit*) verranno modificati chimicamente e saranno sintetizzate anche nuove molecole analoghe per ottenere capostipiti (*lead*) più efficaci.
Fase 3 (18 mesi)
Lead optimization: le molecole capostipite verranno ulteriormente perfezionate per renderle adeguate alla loro funzione di farmaco (*in vivo*).
Fase 4 (6 mesi)
API synthesis: sintesi chimica di consistenti quantità di molecole ottimizzate per gli esperimenti in vivo.
Fase 5 (9 mesi)
Safety studies and preclinical development: studi sulla sicurezza del farmaco candidato e studi di efficacia su modelli animali prima di passare alla sperimentazione nell'uomo.

La Fondazione Ricerca FC contribuirà al momento a finanziare le prime tre fasi con un impegno di 1 milione 250 mila euro.

Graziella Borgo

CARO FARMACO

IL DIBATTITO SUL PREZZO DEL KALYDECO

La *Food & Drug Administration* americana ha approvato recentemente l'uso del potenziatore ivacaftor (commercialmente Kalydeco) in pazienti FC che hanno mutazioni di *gating* diverse da G551D[1] ma con lo stesso difetto nella funzionalità della proteina CFTR.
Queste mutazioni consentono la sintesi e la maturazione della proteina CFTR, che va regolarmente a collocarsi sulla membrana apicale delle cellule epiteliali, ma è difettosa nei tempi di apertura del canale per il cloro. Un trial clinico[2] condotto su pazienti FC che avevano nel loro genotipo CFTR almeno una copia di queste mutazioni (G178R, S549N, S549R, G551S, G970R, G1244E, S1251N, S1255P, G1349D9) si era concluso già nell'ottobre del 2013 e i risultati positivi, sostanzialmente sovrapponibili a quelli già ottenuti con pazienti con mutazione G551D, sono stati comunicati alla conferenza nordamericana di Salt Lake City. Dai dati raccolti dal registro italiano dei pazienti FC, comunicati al Congresso Italiano FC di Palermo nello scorso novembre, sappiamo che i pazienti italiani di cui conosciamo sinora il genotipo e che hanno almeno una copia di una delle 9 mutazioni sopra indicate, sono **125** (ma altri sono probabilmente da attendersi) cui si debbono aggiungere **8** pazienti con almeno una copia della mutazione G551D. Per l'Europa, e quindi per l'Italia, dobbiamo attendere, prima che il farmaco sia disponibile per questa nuova indicazione, l'approvazione dell'EMA (*European Medicines Agency*) e successivamente quella dell'AIFA (Agenzia Italiana per i Farmaci).

30 milioni per 133 pazienti

Il prezzo di Kalydeco è stato fissato dalla Vertex, l'azienda produttrice, inizialmente in **294 mila dollari** l'anno, aumentato poi a **311 mila**[3].
Questo vuol dire che il costo di trattamento per paziente per anno si aggira sui **225 mila euro** e se tutti i **133** (o più) pazienti italiani intraprendessero il trattamento permanente con il farmaco, il costo aggiuntivo per il nostro bilancio sanitario sarebbe di circa **30 milioni di euro** per anno (peraltro teoricamente in parte recuperabili per un minor impegno terapeutico generale per quegli stessi pazienti).

L'opinione di JAMA

Questo costo è insostenibile per il sistema sanitario italiano che è un servizio pubblico. Ma anche laddove il sistema sanitario sia privato, basato su assicurazioni personali o federali come negli Stati Uniti, il costo resta ugualmente improponibile. Così hanno scritto tre importanti personalità scientifiche di quella stessa nazione in un editoriale[4], comparso nell'ottobre 2013 sulla rivista *JAMA*.
Sintetizziamo qui di seguito i passi più importanti di quel documento. Vertex ha potuto imporre la sua politica commerciale perché ha operato in **regime di monopolio** rispetto alle altre aziende farmaceutiche,ma anche perché ha trovato **mancanza di dialettica contrattuale** da parte di chi avrebbe potuto avere giustamente maggior voce in capitolo: la *CF Foundation* americana, i ricercatori, i malati.

Vertex non ha fatto tutto da sola: la *CFF* americana ha messo a disposizione dell'azienda risorse importanti per lo sviluppo del farmaco (circa **75 milioni di dollari**) e soprattutto ha fornito a Vertex, nella fase di avvio delle ricerche, credibilità e sostegno presso l'opinione pubblica. Successivamente all'identificazione della molecola, sempre CFF ha organizzato e finanziato il *Therapeutics Development Network* per lo svolgimento di quei *trial* clinici che hanno permesso di arrivare all'approvazione da parte della FDA. Ironicamente, quegli stessi pazienti che si sono assunti il rischio di partecipare ai *trial* clinici e che si sono prestati a tutto campo per raccogliere fondi per la CFF, sono gli stessi che adesso debbono sborsare cifre esorbitanti per pagarsi il farmaco che, senza i loro sforzi e la messa a disposizione del proprio corpo, probabilmente non sarebbe mai nato. Non basta: per quanto riguarda più strettamente l'ambito scientifico, **Kalydeco è il risultato di ricerche condotte anche da altri gruppi di ricerca** (fra questi ricercatori del *National Institute of Health*, ma anche ricercatori di paesi al di fuori degli Stati Uniti, compresa l'Italia, *ndr*), il ruolo di Vertex è stato quello di sfruttarle e portarle sapientemente a compimento.
Alla luce di tutto questo, l'editoriale di *JAMA* indica la necessità di trovare un modello d'intesa, in cui sia possibile la **condivisione del successo fra chi ne è responsabile e l'accettazione da parte dell'azienda di minori profitti immediati**. Tutto ciò sarebbe indicativo di responsabilità etica, ma anche strategicamente vantaggioso: in cambio di una maggiore trasparenza nello stabilire il costo del farmaco, l'azienda potrà riguadagnare la fiducia degli utenti, acquisire nuovi investitori e ottenere a lungo termine maggiori profitti.

Un mega-cliente per abbassare i prezzi

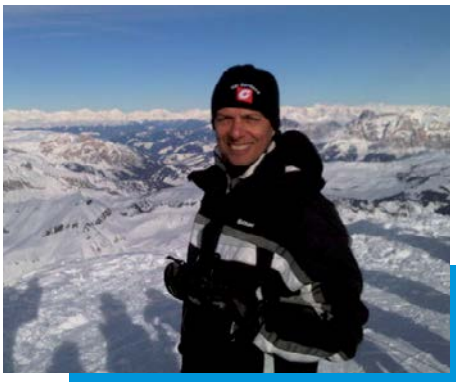
È comunque interessante notare che più di un anno prima dell'editoriale di *JAMA* il prof. Lucio Luzzatto, presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Ricerca FC, in un articolo sul Sole24Ore[5] aveva già apertamente segnalato la gravità del problema di fondo: l'industria farmaceutica *for profit* e i servizi sanitari (soprattutto quelli pubblici, ma a questo punto anche quelli privati, *ndr*) sono in rotta di collisione. «Evitare la collisione non sarà facile, ma è necessario - scrive Luzzatto.
Nel nuovo modello d'intesa deve cambiare in modo radicale il rapporto fra il privato *for profit* e il servizio pubblico a cui spetta il compito di mettere a disposizione i farmaci per tutti i malati che ne hanno bisogno. I punti essenziali del cambiamento prevedono il passaggio della sperimentazione clinica (quando il farmaco ha superato le precedenti fasi della ricerca e arriva alla prova nel malato, *ndr*) dall'industria, che lo detiene attualmente, al Sistema Sanitario Nazionale, così da ridurre drasticamente il costo inflazionato della sperimentazione stessa.
Oltre a questo, **il prezzo di un farmaco dovrebbe essere negoziato da una posizione di forza**. Tutti insieme, i SSN dei paesi europei sono un formidabile mega-cliente, il più grande del mondo. Ma poco ne profittano.
Paradossalmente, dopo che il farmaco è stato approvato dall'EMA, il prezzo è poi negoziato separatamente dai singoli Stati dell'Unione e gli accordi rimangono confidenziali.
Che cosa farebbe una fabbrica di automobili se un cliente le promettesse di acquistare due terzi dell'intera produzione di veicoli per i prossimi 10-20 anni? Forse concederebbe qualcosa di più che un piccolo sconto».

1. *www.smartbrief.com/02/24/14/wider-use-vertexs-cystic-fibrosis-drug-wins-fda-nod#.UxCIEH-9KK0*
2. *www.ClinicalTrials.gov. Studio NCT01614470. Study of ivacaftor in subjects with cystic fibrosis who have a non-G551D CFTR gating mutation (KONNECTION)*
3. *www.cfservicespharmacy.com/ProductsandPrices/*
4. *JAMA 2013; 310(13):1343-1344 . O'Sullivan B, Orenstein D, Milla C "Pricing for orphan drugs: will the market bear what society cannot?"*
5. *Lucio Luzzatto, Enrico Costa "Spirale fuori controllo" Il SOLE 24 ORE, 10 Giugno 2012*

VERTEX SBARCA IN ITALIA

Vertex ha di recente aperto a Roma una sede amministrativa ufficiale. Il nuovo amministratore delegato di "Vertex-Italia" e altri dirigenti dell'azienda statunitense hanno incontrato la direzione scientifica FFC. Un argomento dell'incontro è stato anche il prezzo di Kalydeco, non ancora negoziato con AIFA.
C'è stata da parte di Vertex la promessa formale di tenere nella dovuta considerazione le riflessioni emerse nella trattativa con AIFA e la precisazione che il prezzo ufficiale di listino spesso poi non corrisponde al prezzo pagato dal servizio sanitario, perché l'azienda farmaceutica può individuare modalità contrattuali più favorevoli agli acquirenti.
Al di là di Kalydeco, la Fondazione ha espresso l'augurio che i *trial* in corso con le nuove molecole Vertex diano i risultati sperati e ha comunicato di essersi inserita ufficialmente nella corsa alla ricerca di farmaci correttori-potenziatori più efficaci di quelli per ora disponibili attraverso il progetto *Task Force*[1].
Un mercato in cui Vertex non operi più in regime di monopolio, potrebbe contribuire a quel calmieramento del prezzo dei farmaci che viene proposto nell'interesse di tutti.

1. *www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-scientifici/Nuova-sfida-di-ricerca-per-FFC-colpire-gli-effetti-della-mutazione-DF508-Il-Progetto-Task-Force-for-CF-TFCF, 16612/2013*



Giacomo Baruchello, country manager e amministratore delegato Vertex Italia

Graziella Borgo

TEST PER UNA SCELTA CONSAPEVOLE

Quando nel Veneto orientale, per una quindicina d'anni tra il '93 e il 2007 fu realizzato uno studio su **87 mila persone** in età fertile alla ricerca dei portatori sani di fibrosi cistica, furono trovate **3.650 persone positive**, tra cui **82 coppie.**
In quell'area, **il numero dei bambini con FC è passato da uno ogni 2.500 nel 1993 a uno ogni 10 mila nati nel 2007**. La tendenza deve essere confermata attraverso studi successivi ma, intanto, il risultato vistoso ha alzato l'attenzione nei confronti del test per il portatore sano di fibrosi cistica.
Nonostante i risultati, però, su questo tema non esiste attualmente un approccio univoco.

Richiesto dai ginecologi negli Stati Uniti

Negli Stati Uniti il test per il portatore sano di fibrosi cistica è offerto a tutte le coppie della popolazione generale che programmano una gravidanza, in seguito alla raccomandazione ufficialmente espressa fin dal 2001 da parte di due importanti società scientifiche che indirizzano le norme di buona pratica di genetisti e ginecologi di quel paese[1].
In base al sistema sanitario USA, il test è pagato dalle assicurazioni private che ogni cittadino deve sottoscrivere.
Anche per questa ragione, ha fatto il test un numero elevato di persone: una recente ricerca parla di **1.601.398** solo nel periodo 2005-2010[2].

ph. Kyle Monk

I dubbi dell'Europa

Gli esperti europei hanno assunto una posizione diversa, basata su varie considerazioni: l'onere di un costo molto elevato che dovrebbe essere sostenuto da sistemi sanitari pubblici e non privati come negli Stati Uniti; l'accuratezza del test non ancora pienamente soddisfacente; la necessità di campagne informative per diffondere le conoscenze di massa della malattia FC. Per questo, nel 2010 l'Europa ha approvato un "documento di consenso"[3]: stabilisce che nessuna Nazione si assume al momento l'onere di fornire gratuitamente il test a tutta la popolazione; descrive quali sono le condizioni ideali per offrire il test in forma generalizzata.
Gli esperti hanno sottolineato come nel modello organizzativo ideale è di grande importanza la disponibilità di notevoli risorse per consentire la circolazione delle informazioni sul test.

La risposta italiana

La Società Italiana Fibrosi Cistica[4] si è espressa in maniera simile. Ritiene che siano necessari ulteriori approfondimenti prima di raccomandare una strategia di *screening* genetico della popolazione; propone che l'accesso individuale al test debba essere facilitato, eliminando barriere ed ostacoli che possono essere fonte di disparità sociale.

FFC punta sull'informazione

In questo contesto, caratterizzato da un'informazione sul test a macchia di leopardo, fondata sul passaparola fra utenti o su iniziative individuali dei singoli sanitari, la Fondazione FFC ha scelto di fornire il proprio contributo attraverso i propri canali di diffusione. Sul sito della Fondazione, molto conosciuto e frequentato – www.fibrosicisticaricerca.it – è stato recentemente pubblicato un documento informativo - ***Il test per il portatore sano di fibrosi cistica*** - che illustra come si identificano oggi i portatori sani del gene FC, le caratteristiche del test disponibile, i possibili risultati e loro implicazioni rispetto al rischio di avere un figlio affetto da FC. È rivolto alle persone che hanno la malattia in famiglia e hanno quindi maggior rischio di essere portatori: per questa fascia di popolazione il test è sicuramente raccomandato ed è gratuito, in Italia come negli altri Paesi europei.
Il documento è rivolto anche alle persone comuni che di fibrosi cistica non hanno mai

sentito parlare e vogliono informazioni che le aiutino a capire; come pure ai medici e agli operatori sanitari che queste informazioni debbono sapere diffondere.
Naturalmente il documento non sostituisce il colloquio diretto con i sanitari, ma vuole contribuire a creare quell'informazione diffusa che ancora manca e che può mettere le persone nelle condizioni di scegliere che cosa fare in modo più consapevole: utilizzare o non utilizzare il test per prevenire la malattia.

1. *Watson MS, Cutting GR, Desnick RJ "Cystic Fibrosis carrier screening:2004 revision of American College of Medical Genetics mutation panel" Genet Med 2004; 6: 387-91*
2. *Zvereff Val V, Fruki H, EdwardsM et all"Cystic fibrosis carrier screening in a North American population" Genetics in Medicine 2013 December 19*
3. *Castellani C. Macek M et all "Bemchmarks for cystic fibrosis carrier screening : a European consensus document" Journal of Cystic Fibrosis 2010; 9: 165-168*
4. *Assel B "Lo screening del portatore", XIX Congresso Italiano della Fibrosi Cistica, 13-16 Novembre, Terrasini (Pa)*

SEMINARIO DI PRIMAVERA

QUATTRO MOSSE PER SAPERNE DI PIU'

Prof. Gianni Mastella e Dr. Graziella Borgo durante il Seminario 2013

L'annuale Seminario di Primavera su "Progressi recenti e sviluppi futuri della ricerca in fibrosi cistica" si terrà a Verona sabato 17 maggio 2014. L'incontro è dedicato a un pubblico formato dai familiari e dalle persone con malattia FC, loro amici e conoscenti, ai numerosi sostenitori della Fondazione e a tutto quel mondo del volontariato che ha scelto di sostenerla nell'impegno per la ricerca FC. Quattro i temi in programma.

- "Gli studi clinici sui nuovi farmaci mutazione-orientati: a che punto siamo?" (Dr. C. Braggion, Centro Regionale Fibrosi Cistica - AOU Meyer, Firenze).
- "Il progetto FFC" *Task Force for Cystic Fibrosis*: nuovi correttori e potenziatori di CFTR-DF508" (Dr. Luis Galietta, Laboratorio Genetica Molecolare - Istituto G.Gaslini, Genova).
- "Gli aspetti più promettenti degli studi sull'infiammazione polmonare in FC" (Prof. Luigi Maiuri, Istituto di Pediatria - Università di Foggia).
- "Novità nelle strategie di cura dell'infezione polmonare in FC" (Dr. G.Taccetti, Centro Regionale Fibrosi Cistica - AOU Meyer, Firenze).

Nella relazione del Dr. Braggion saranno illustrati i più attuali studi clinici riguardanti i farmaci "radicali" per la cura della malattia, capaci di impedirne la progressione e normalizzare qualità e durata della vita.
Questi farmaci, diretti al trattamento di pazienti con specifiche mutazioni del gene CFTR, per ora sono realtà solo per un piccolissimo numero di malati, ma c'è grande fermento di ricerca, di cui il Dr. Braggion fornirà il panorama completo e aggiornato.
Il Dr. Galietta invece illustrerà come FFC si sia immessa nella competizione internazionale con l'obiettivo di identificare nuovi correttori e potenziatori per il trattamento dei pazienti con la mutazione più frequente, DF508.
Il prof. Maiuri parlerà di un aspetto della malattia FC che sta assumendo crescente importanza: l'infiammazione polmonare, che cos'è, come si manifesta, quali ne sono le cause conosciute, come si diagnostica, come si tratta; ma soprattutto quali sono le novità della ricerca più promettenti, verso cure che superino i limiti di quelle abitualmente praticate, e quali sono i contributi più significativi derivati dalla ricerca della rete FFC negli ultimi anni.
Il tema trattato dal Dr. Taccetti è molto presente, per conoscenza diretta, nei malati e loro familiari: le terapie antibiotiche. Anche in questo campo sono stati fatti dei progressi: nuovi protocolli, nuove modalità di somministrazione, nuove molecole. Anche qui ci sono interessanti progetti di ricerca FFC che meritano di essere conosciuti.
Come sempre, dopo ogni relazione, ci sarà tempo dedicato a chiarire i dubbi e porre domande (grandi e piccole) sull'argomento. FFC realizza il Seminario di Primavera con l'obiettivo di condividere con i suoi sostenitori difficoltà e successi della ricerca FC, promuovere a vasto raggio cultura e interesse per questa malattia.
Ci auguriamo larga adesione, con partecipazione delle singole persone come dei rappresentanti di tutte le realtà organizzative italiane in campo FC.

ADOTTATO PIÙ DEL 70% DEI PROGETTI

Il 2013 è stato un anno positivo per la raccolta fondi a favore dei **23** progetti di ricerca selezionati e finanziati da FFC nel luglio 2013, per un importo complessivo di **1 milione 460 mila euro**: la copertura con gli impegni di adozione è al momento assicurata al **73%.** Rimangono da adottare parzialmente **5** progetti e totalmente **2** progetti del 2013 per una somma totale di **400 mila euro** a cui si aggiunge una quota di **8 mila euro** per la copertura parziale di un unico progetto del 2012 ancora adottabile e una quota di **284.324 euro** a completamento di due dei quattro servizi alla ricerca avviati nel 2012.
Attualmente risultano infatti interamente coperti i servizi *Colture Primarie* e *Quantigene*, mentre i servizi *CFaCore* e *CFDB Cystic Fibrosis Data Base* risultano ancora parzialmente adottabili, rispettivamente per **258.324 e 26 mila euro**.
Degli impegni di adozione concordati, sono stati già versati **633.599 euro**, ovvero il **60%** del totale adottato.
Le Delegazioni e i Gruppi di Sostegno hanno contribuito in maniera determinante all'adozione diretta degli studi, coprendo l'**80%** dei Progetti 2013 finora adottati, percentuale in crescita rispetto all'anno precedente. A questa copertura hanno partecipato anche le Associazioni Regionali di LIFC, che hanno adottato per **113 mila euro** i progetti del 2013, quota corrispondente all'**11%** dell'importo complessivo adottato. Anche la velocità di solvibilità degli impegni è notevolmente aumentata negli ultimi anni permettendo una maggiore disponibilità ad investire in nuovi progetti ancora aperti all'adozione.

J.B.

Per avere più informazioni, www.fibrosicisticaricerca.it/Sostieni-la-ricerca/Adotta-un-progetto

PROGETTI 2013	Al 31 dicembre 2013		
Importo complessivo investito 2013	€ 1.460.000		
Importo complessivo adottato	€ 1.060.000		
Importo complessivo da adottare	€ 400.000		
Da adottare	27%		
Adottato	73%		
Versati il 60% pari a € 633.599			
Da versare il 40% pari a € 426.401			
RESTANO DA ADOTTARE	**totalmente**	**2 progetti**	**€ 190.000**
	parzialmente	**5 progetti**	**€ 210.000**
	totale		**€ 400.000**

FACILITIES	
Importo complessivo investito 2012	€ 802.000
Importo complessivo adottato	€ 517.676
Importo complessivo da adottare	284.324
Da adottare	65%
Adottato	35%
Versati il 98% pari a € 504.915	
Da versare il 2% pari a € 12.761	

FFC#1/2013

Analisi del meccanismo di azione mediante il quale la trimetilangelicina (TMA) ripristina l'espressione funzionale della proteina F508del CFTR
Responsabile Valeria Casavola (Dip. di Bioscienze, Biotecnologie e Biofarmaceutica, Università di Bari)
Costo € 100.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Vicenza**

FFC#2/2013

Un approccio basato sulle cellule staminali pluripotenti indotte (iPS) per il ripopolamento e la correzione fenotipica dell'epitelio polmonare affetto da fibrosi cistica
Responsabile Roberto Loi (Dip. Scienze Biomediche, Unità di Oncologia e Patologia Molecolare, Università di Cagliari)
Costo € 25.000
Adottato totalmente da **Studio Gia.Da Onlus**

FFC#3/2013

Correttori della ΔF508-CFTR derivanti da disegno computazionale e da composti naturali, classificati come sicuri per una rapida applicazione clinica
Responsabile Mauro Mazzei (Dipartimento di Farmacia, Università di Genova)
Costo € 100.000
Riservato **Progetto Foreverland**

FFC#4/2013

CFTR in organoidi epiteliali: rilevanza per lo sviluppo di farmaci e la diagnosi della fibrosi cistica
Responsabile Paola Melotti (Centro fibrosi cistica, AOUI Verona)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da **Delegazioni FFC di Palermo e di Vittoria, Ragusa Catania 2**

FFC#5/2013

Una promettente terapia cellulare per la cura della Fibrosi Cistica: i progenitori cellulari associati ai vasi
Responsabile Graziella Messina (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 60.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Bologna (€ 45.000) in ricordo della Signora Serafina Meliota, Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000) in ricordo di "Paola Ricci, Donna ed Amica Speciale"**

FFC#6/2013

Messa a punto di una procedura semi automatizzata per la misura dell'attività di CFTR nei leucociti umani per applicazioni cliniche
Responsabile Claudio Sorio (Dip. di Patologia, Sez. Patologia generale, Università di Verona)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Minerbe Verona (€ 12.000), Delegazione FFC di Imola e Romagna (€ 28.000)**

FFC#7/2013

Cellule epiteliali nasali: un nuovo approccio per la diagnosi di Fibrosi Cistica e delle forme atipiche
Responsabile Giuseppe Castaldo (CEINGE-Biotecnologie Avanzate scarl, Napoli)
Costo € 60.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Latina (€ 20.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 10.000), Cartasi (€ 10.000) Adottabile per € 20.000**

FFC#8/2013

Rivalutare molecole antibatteriche neglette come nuovi antibiotici contro specifici bersagli molecolari: derivati della pirazinamide come nuovi inibitori di Pseudomonas aeruginosa
Responsabile Federica Briani (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 32.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Montebelluna "La Bottega delle donne"**

FFC#9/2013

Infezioni da Staphylococcus aureus in pazienti con fibrosi cistica: sviluppo di nuovi beta-lattamici e molecole linezolid-simili come nuovi potenziali agenti antibatterici e valutazione in vitro e in vivo dei nuovi composti
Responsabile Clementina Elvezia Cocuzza (Dip. di Chirurgia e Medicina interdisciplinare, Università Milano Bicocca)
Costo € 52.000
Adottato totalmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 16.500), Delegazione FFC di Cecina (€ 15.500), Delegazione FFC della Valpolicella (€ 20.000).**

FFC#10/2013

Terapie anti-virulenza contro Pseudomonas aeruginosa: identificazione di farmaci anti-biofilm e sviluppo di formulazioni inalatorie di Niclosamide e Flucitosina
Responsabile Livia Leoni (Dip. di Scienze, Università "Roma Tre")
Costo € 120.000
Adottato totalmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Tremestieri Messina (€ 8.000), Delegazione FFC di Verbania V.C.O. (€ 12.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Delegazione FFC di Verona (€ 20.000), Antonio Guadagnin Figlio srl (€ 8.000), Delegazione FFC di Genova (€ 10.000), Delegazione FFC di Cosenza 2 (€ 8.000), Delegazione FFC di Siena (€ 8.000), Loifur srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Bassano (€ 26.000).**

FFC#11/2013

Polveri inalabili per la somministrazione di peptidi antimicrobici umani (CAMP) chimicamente modificati: verso l'applicazione in vivo
Responsabile Eugenio Notomista (Dip. Biologia, Università di Napoli "Federico II")
Costo € 42.000
Adottato totalmente da **Dompè Farmaceutici (€ 10.000), Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 8.000), Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000), Delegazione FFC di Cerea "Il Sorriso di Jenny" (€ 8.000), Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 8.000).**

FFC#12/2013

Sviluppo preclinico del peptide antimicrobico M33 e inizio delle procedure regolatorie per la sperimentazione nell'uomo
Responsabile Alessandro Pini (Dip. di Biotecnologie Mediche, Università di Siena)
Costo € 90.000
Adottabile

FFC#13/2013

Veicolazione con niosomi della lattoferrina: effetto sulla riduzione dell'infiammazione e dell'infezione in epiteli respiratori affetti da fibrosi cistica
Responsabile Francesca Berlutti (Dip. Salute Pubblica e Malattie infettive, Università "La Sapienza", Roma)
Costo € 47.000
Adottato totalmente da **Delegazioni FFC di Palermo e di Vittoria, Ragusa Catania 2**

FFC#14/2013

Rilevanza fisiopatologica dei glicosaminoglicani nelle infezioni croniche da Pseudomonas aeruginosa e validazione di nuovi approcci terapeutici per modularne l'infiammazione e il danneggiamento del tessuto polmonare
Responsabile Cristina Cigana (Infections and Cystic Fibrosis Unit, HSR, Milano)
Costo € 80.000
Adottato totalmente a **Delegazione FFC di Milano**

FFC#15/2013

Effetti dell'acido lipoico sulla regolazione della proteostasi per il controllo dell'infiammazione in fibrosi cistica
Responsabile Daniela De Stefano (I.E.R.F.C. - Fondazione ONLUS c/o HSR, Milano)
Costo € 43.000
Adottato totalmente da **LIFC Associazione Lucana Onlus (€ 15.000), LIFC Associazione Emiliana Onlus (€ 10.000), LIFC con Associazioni regionali per la campagna nazionale FFC 2013 (€ 8.000), Assist Group (€ 10.000).**

FFC#16/2013

Fosfodiesterasi tipo-4 (PDE4) e recettori β2 adrenergici come potenziali bersagli farmacologici per ridurre l'infiltrazione neutrofilica e il danno polmonare nella fibrosi cistica. Studi preclinici e identificazione di biomarcatori di efficacia
Responsabile Virgilio Evangelista (Dip. di Farmacologia Cellulare e Traslazionale, Consorzio Mario Negri Sud, Chieti)
Costo € 90.000
Adottato totalmente da **LIFC con le Associazioni Regionali per la Campagna Nazionale FFC 2013 (€ 65.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 10.000), LIFC Associazione Emiliana Onlus (€ 15.000).**

FFC#17/2013

Studio pre-clinico di un nuovo approccio immunoterapeutico basato sulla somministrazione aerosolica di liposomi asimmetrici per potenziare la risposta immunitaria microbicida
Responsabile Maurizio Fraziano (Dip. di Biologia, Università "Tor Vergata", Roma)
Costo € 50.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Novara (€ 10.000), Delegazione FFC di Soverato (€ 10.000), Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 8.000) Adottabile per € 22.000.**

FFC#18/2013

Sviluppo di un modello di topo con fibrosi cistica, transgenico per IL-8/NF-KB, per il monitoraggio in vivo e a lungo termine della risposta infiammatoria indotta da batteri trattati e non con azitromicina
Responsabile Maria M. Lleò (Dip. di Patologia e Diagnostica, Sez. Microbiologia, Università di Verona)
Costo € 52.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Belluno con i Rocciatori di Fonzaso**

FFC#19/2013

Il ruolo dell'endotelio vascolare nell'infiammazione della fibrosi cistica
Responsabile Mario Romano (Dip. Scienze Sperimentali e Cliniche, Lab. Medicina Molecolare, Università "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara)
Costo € 62.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), riservato Donatori numero solidale 2013 (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Isili - Cagliari (€ 8.000), Delegazione FFC di Genova (€ 10.000). Adottabile per € 24.000.**

FFC#20/2013

Potenziale anti-infiammatorio e anti-fungino di inibitori del metabolismo degli sfingolipidi in Fibrosi Cistica
Responsabile Paola Signorelli (Dip. di Scienze della Salute, Facoltà di Medicina, Università di Milano)
Costo € 105.000
Adottato totalmente da **Fondazione Bruno Maria Zaini.**

FFC#21/2013

Implicazioni cliniche della storia naturale dei deficit di secrezione e sensibilità insulinica in fibrosi cistica
Responsabile Alberto Battezzati (International Center for the Assessment of Nutritional Status (ICANS) - DeFENS Università di Milano)
Costo € 95.000
Adottato parzialmente da **Compass Gruppo Mediobanca (€ 8.000). Adottabile per € 87.000.**

FFC#22/2013

Fare o non fare lo screening del portatore sano del gene per la fibrosi cistica? La voce dei cittadini e della comunità scientifica
Responsabile Paola Mosconi (Ist. di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Laboratory for medical research and consumer involvement)
Costo € 55.000
Adottato parzialmente da **Latteria Montello SpA (€ 10.000), Un fiore per Valeria Assemini Cagliari (€ 8.000), Adottabile per € 37.000.**

FFC#23/2013

L'utilizzo della TAC torace nel monitoraggio dei pazienti pediatrici affetti da fibrosi cistica influenza l'approccio clinico e terapeutico?
Responsabile Harm Tiddens (Erasmus Medical Centre, Sophia Children's hospital, Department of Paediatric Pulmonology and Department of Radiology, Rotterdam)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Pesaro (€ 20.000) Audemars Piguet (€ 10.000)**

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), Fashionart Concept (€ 10.000), Residuo non utilizzato adozioni progetti 2009-2010 (€ 135.006) Adottabile per € 258.324.**

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 la Campagna Nazionale FFC 2012 (€ 24.000) Adottabile per € 26.000.**

Paola Bruni nelle vesti di preside della facoltà di Scienze Matematiche Fisiche e Naturali di Firenze

INTERVISTA A PAOLA BRUNI, COMITATO SCIENTIFICO FFC

UNA VITA PER LA RICERCA MIRATA ALLE ASPETTATIVE DEI PAZIENTI

Professore ordinario di Chimica Biologica presso la Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali dell'Università di Firenze, ha dedicato la propria vita alla scienza e all'insegnamento, sviluppando collaborazioni con qualificati centri di ricerca italiani e stranieri, essenziali per il mantenimento del livello internazionale della ricerca.

In che tipo di ambiente familiare ha preso forma la sua passione per la scienza?

«Sono nata e cresciuta a Firenze. Unica figlia di una famiglia piccolo borghese molto normale, con babbo impiegato delle imposte di consumo e mamma casalinga, rispetto alla quale il mondo della scienza era decisamente estraneo. Credo che, anche se inconsapevolmente, mi ci abbiano voluto un po' tenere lontano. Fui iscritta al liceo classico con pochissima soddisfazione personale e scarsi risultati: me lo ricordo, ero una studentessa mediocre. Per le lettere non avevo propensione. Quando arrivò il tempo di scegliere cosa studiare all'Università mi trovai indecisa tra matematica e biologia. Mi orientai per quest'ultima e fu la mia fortuna».

L'ingresso all'università segnò dunque l'avvicinamento al mondo della ricerca scientifica.

«Studiavo agevolmente. A 22 anni precisi mi laureai e per qualche tempo continuai a frequentare da precaria l'ambiente accademico. Alla fine del 1977 si liberò un posto come tecnico, ma fu nel 1982 che vinsi una borsa di studio del CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche). Mi trasferii negli USA e fino al 1984 stetti al National Institutes of Health (NIH) a Bethesda, nel Maryland. È lì che è iniziata la mia vita di ricercatore, dove mi si sono aperti orizzonti che nemmeno immaginavo».

Il NIH è uno dei centri di ricerca più all'avanguardia, fa capo al Ministero della Sanità degli Stati Uniti ed è uno dei maggiori finanziatori mondiali della ricerca biomedica. Quali differenze incontrò nello svolgimento del suo lavoro quotidiano rispetto all'Italia?

«Negli USA c'era una grande disponibilità di risorse finanziarie per poter fare gli esperimenti e comperare reagenti. Compilavo un semplice foglietto di quello che mi serviva per la ricerca e non mi dovevo preoccupare di altro. In 24 ore lo trovavo sul mio banco. I *budget* a disposizione erano praticamente senza limiti. Uno dei problemi più seri della ricerca in Italia è che per poter stare al banco dobbiamo passare ore a scrivere ordini e monitorarli – un lavoro burocratico infinito. Non è l'amministrazione che è inadeguata. Sono le nostre regole folli. Inoltre, per la prima volta, mi trovavo a lavorare per un ente non collegato con l'università. Noi universitari, in Italia, facciamo anche didattica: la ricerca è solo uno dei nostri compiti, la parte del leone la fa l'insegnamento».

Perché non ha proseguito la carriera oltreoceano?

«Negli USA la ricerca è da sempre molto ben retribuita, ma la maggior parte di coloro che scelgono di fare ricerca non è interessato a guadagni facili. Quello che è indispensabile è un salario adeguato. Ai miei tempi le esperienze all'estero erano esperienze. Mi trovavo nella felice condizione di poter rientrare a lavorare in Italia con un posto stabile. Tornai quindi a Firenze, dove vinsi un concorso per un posto da ricercatore universitario. Oggi il nostro Paese non ha purtroppo la capacità di attrarre giovani ricercatori che hanno completato la loro formazione professionale all'estero riportando così indietro le conoscenze, anche se come un tempo continuano a contare molto i legami con la propria famiglia, gli amici, gli affetti, a differenza di quanto succede negli Stati Uniti dove tutto è più labile, superficiale e dinamico».

Quali incontri hanno segnato la sua vita professionale?

«Alla fine degli anni Settanta Rita Levi Montalcini venne a fare un seminario all'Università di Firenze. Come giovane laureata mi trovai per caso a farle da *chaperon*, accompagnandola in auto da Pisa a Firenze. Per me fu un incontro importantissimo: la mia voglia di fare un'esperienza all'estero nacque da lì. Capii che la ricerca non finiva entro i confini della mia città e che allargare gli orizzonti era fondamentale.

Tutta questa mia passione per la ricerca la devo anche a chi mi ha insegnato la biochimica all'Università: il professor Giampietro Ramponi, che con la sua grande energia e la passione che gli derivava dall'avere viaggiato ed essere stato all'estero, ha comunicato a generazioni di studenti un entusiasmo unico. È morto un anno fa. Ha dato moltissimo all'Università di Firenze».

Come avviene il suo incontro con la fibrosi cistica?

«È legato a un'amicizia. Un caro amico ha un figlio affetto da FC. Ho conosciuto questa malattia con lui».

Quale contributo può offrire, all'interno del Comitato scientifico FFC, in termini di conoscenze utili alla selezione dei progetti?

«Le mie competenze scientifiche di biochimica mi conferiscono la capacità di analizzare tutti i processi biologici che si verificano a livello molecolare. Ho gli strumenti per capire i meccanismi che riguardano la funzionalità cellulare e sue eventuali alterazioni. Normalmente mi occupo di meccanismi molecolari che possono avere applicazione in una serie di malattie degenerative e in particolare nella distrofia muscolare, mi sento dunque libera da conflitti d'interesse.

Quello che finora ho fatto è stato di portare il punto di vista della Lega Italiana Fibrosi Cistica nel Comitato scientifico FFC, sottolineando la necessità di scegliere pochi progetti di ricerca da sostenere adeguatamente piuttosto che molti soltanto parzialmente. La ricerca di base richiede tempi molto lunghi per diventare traslazionale. Per raggiungere un traguardo significativo a medio-lungo termine sarebbe dunque importante concentrare i finanziamenti».

A New York

Sembra che tra i pazienti e i loro familiari lo scetticismo intorno ai risultati della ricerca sia direttamente proporzionale all'avanzare della malattia. Qual è il suo pensiero a riguardo?

«La ricerca di base serve, è davvero indispensabile. Purtroppo i tempi della sua realizzazione sono abbastanza lunghi, troppo per chi aspetta con ansia delle risposte, come i pazienti e le loro famiglie. La ricerca di base dovrebbe essere una priorità degli enti nazionali ed essere fatta in maniera adeguata e con finanziamenti opportuni, provenienti non soltanto dalle fondazioni. Nel nostro paese, invece, le fondazioni private sono gli unici baluardi della comunità scientifica. Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) finanziava progetti di ricerca d'interesse nazionale. Si è ritrovato con una somma allocata sempre decrescente, fino ad arrivare a risorse così misere che ha deciso di non distribuirle più. Anche il CNR era un ente che erogava risorse mediante bandi. Oggi non finanzia più nemmeno le ricerche al proprio interno».

Lei che idea si è fatta del lavoro svolto dal Comitato scientifico FFC?

«Vi ho trovato grande professionalità e sensibilità. Migliorare l'efficacia dei progetti, riducendoli di numero e aumentando i finanziamenti penso sia l'obiettivo a cui si dovrebbe puntare.

Credo che oggi, essendo diventato così difficile trovare risorse per integrare i finanziamenti, la cifra necessaria alla realizzazione di un progetto debba venire allocata quasi tutta».

Nel 2010 è diventata la prima preside donna della Facoltà di Scienze Matematiche Fisiche e Naturali dell'Università di Firenze. Pensa sia più difficile per una donna fare carriera rispetto a un uomo? Lei a cosa ha dovuto rinunciare?

«Non ho trovato la strada sbarrata a priori ma è stata dura.

Quel professore di cui ho raccontato prima, per esempio, che mi aveva comunicato un fortissimo entusiasmo, era un po' maschilista. Non feci la tesi con lui perché preferì a me uno studente. Anche in ambito universitario, quando si scalano le posizioni, il rapporto uomo-donna progressivamente si assottiglia.

Oggi ci sono più laureate donne: le ragazze durante il percorso universitario sono più brillanti, lo verifico quotidianamente.

Eppure le donne professore ordinario sono delle mosche bianche. Quando diventai professore ordinario nella mia Facoltà, su oltre 100 ordinari solo quattro erano donne ed era il 2000, quindi non così tanto tempo fa. Potersi realizzare dal punto di vista della carriera universitaria richiede sacrifici.

Io non ho una famiglia mia: non ho trovato il tempo per pensarci al momento giusto. Conciliare le esigenze della famiglia e della professione di ricercatore in Italia è particolarmente difficile, tenuto conto che ora più di prima è importante la mobilità».

Cosa le piace fare quando non lavora?

«Ho dovuto rinunciare a molte delle mie passioni negli ultimi anni, per mancanza di tempo. Mi rimangono quelle per il teatro di prosa e la musica lirica. Amavo fare sport e piano piano ho dovuto tagliare su tutti i fronti. Spero di rimettere gli sci».

Rachele Perbellini

Paola Bruni al centro, tra i collaboratori

RACHELE, EDOARDO, ELISA, CIRO E TANTI ALTRI

IL TUO 5X1000 IN CAMBIO DEL LORO FUTURO

Da sinistra, Rachele, Elisa, Ciro, Edoardo

Chiedono di condividere la loro speranza di guarigione attraverso il sostegno alla ricerca scientifica. Sono quattro ragazzi tra i 16 e i 20 anni che non mostrano segno esteriore della malattia scritta nei loro geni: la fibrosi cistica. Invitano a non farsi ingannare dalle apparenze, perché la fibrosi cistica è invisibile, ma presente e insidiosa, e il tuo contributo, insieme a quello di tanti, può aiutare a sconfiggerla.
Negli anni Quaranta, per i bambini nati con la loro stessa malattia, sarebbe stato improbabile vivere oltre il primo anno di vita. Rachele, Elisa, Edoardo e Ciro sono nati nella seconda metà degli anni Novanta, poco dopo la scoperta del gene mutato, che determina la loro condizione di malati cronici. Hanno potuto beneficiare dell'accelerazione che tale scoperta ha impresso nello studio della fibrosi cistica e di protocolli di cura uniformi, che hanno garantito loro terapie più efficaci e meno tossiche, oltre che una qualità di vita migliore.
Insieme testimoniano la fiducia nelle possibilità della ricerca, la sola a potere sconfiggere la fibrosi cistica, che resta ancora una malattia dalla quale non si può guarire.

Elisa, 17 anni

«Se immagino un laboratorio di ricerca mi viene in mente la cucina di un grande ristorante: pulita, ordinata e soprattutto con una squadra di cuochi eccezionali. Io e i fornelli non siamo amici: l'unica volta in cui ho fatto la pasta mi sono bruciata il mento; preparando un caffè in camper ho bruciato la caffettiera e ho fatto fare la stessa fine alla padella dove tentavo di cuocere uno strudel. I ricercatori della Fondazione FFC rappresentano per me gli chef della ricerca in fibrosi cistica, coloro che hanno gli strumenti per fare quello di cui io non sono capace: guarirmi».

Edoardo, 16 anni

«Io non penso a quanto durerà la mia vita, perché ho 16 anni e mi piace vivere giorno per giorno. Ho gli amici, la vespa, la passione per lo sci, il liceo, oltre alle terapie. Per fortuna riesco a riempire le mie giornate con tantissime altre cose».

Ciro, 17 anni

«Ho scelto di collaborare con la Fondazione FFC per dare voce a chi non può o si vergogna di farlo. Io non nascondo la mia malattia e non mi sono mai posto dei limiti. La carriera del nuotatore è abbastanza breve, ma mi piace perché non dipendi da nessuno: se vai bene o male è sempre tutto merito tuo, a differenza di come va per la fibrosi cistica. Io per salire sul podio ce la metto tutta, però so che per stare bene il mio impegno non basta».

Rachele, 20 anni

«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, e aspetto il giorno pieno di sole in cui verrà la notizia che i ricercatori ce l'hanno fatta e dalla fibrosi cistica si potrà guarire».

COME E PERCHÉ IL 5X1000 ALLA FONDAZIONE FC

In occasione della dichiarazione dei redditi scegli il codice fiscale FFC: 93100600233. Riportalo nel primo riquadro in alto a sinistra del modello 730, CUD, UNICO – Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale.
È importante che continui a crescere il numero di quanti scelgono la Fondazione FFC, 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 fortissimo per la conquista delle risorse necessarie al finanziamento dei progetti di ricerca FFC. Va prestata dunque la massima attenzione alla scadenza fiscale in corso, contattando aziende, commercialisti, colleghi, familiari e amici. Per arrivare al traguardo di una buona raccolta di firme servono la collaborazione di tutti e un interminabile passaparola che corra attraverso le linee telefoniche, la rete, l'incontro diretto.
In attesa dei risultati dello scorso anno, lanciamo la sfida del superamento delle 16 mila preferenze, per tornare a registrare i 400 mila euro del 2008/2009, anni di maggiore incasso.
Per scoprire di più sulla Campagna 5x1000 visita il sito www.fibrosicisticaricerca.it.

LA FIBROSI CISTICA FA IL GIRO D'ITALIA

Il regista e il protagonsita Max Thieriot durante le riprese

Molto atteso e moltissimo amato, Foreverland giunge in Italia con il nuovo anno in seguito all'interessamento della Fondazione FFC, la quale se ne assicura l'esclusiva per la proiezione, dopo che il film è rimasto invenduto nel circuito della grande distribuzione e dei diritti home video europei. La possibilità di portare sul grande schermo la realtà della malattia come non si era ancora vista, incontra il bisogno di rappresentazione della fibrosi cistica, una patologia difficile da raccontare, perché a lungo invisibile. Il fatto che Maxwell McGuire, il regista, ne sia affetto, ha reso vera e intensa ogni immagine: anche per questo Foreverland ha raccolto una critica estremamente positiva tra gli spettatori che lo hanno trovato ben scritto, girato e recitato, una storia toccante, ricca di messaggi universali. Nei mesi di aprile e maggio ritornerà al cinema. Non lasciatevi sfuggire questa nuova occasione: controllate sul sito le nuove tappe, in continuo aggiornamento all'indirizzo www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-sociali/il-successo-di-critica-riporta-nelle-sale-foreverland

PRIMO E SECONDO ATTO

22 proiezioni per 22 città coinvolte, 3.300 spettatori e oltre 68 mila euro lordi raccolti in favore del progetto FFC 3/2013. Questi i numeri del primo atto dell'iniziativa lanciata dalla Fondazione a febbraio, in occasione della festa di San Valentino, con l'intento di raccogliere fondi per finanziare la ricerca, ma anche di rendere la fibrosi cistica meno sconosciuta. La scelta di portare in Italia un film americano che ha per protagonista un ragazzo fibrocistico ha sollevato plauso ma anche qualche controversia, ad esempio da parte di chi l'ha trovato troppo esplicito e diretto, o di chi pensava di trovarsi davanti a un documentario sulla malattia, a un saggio sulla patologia e non a un film. È stato però l'apprezzamento di molti a riproporlo in un secondo atto. Per la gioia degli esclusi e di quanti non avevano colto l'opportunità, Foreverland torna in sala. Quando questo notiziario va in stampa sono cinque le nuove città pronte ad accoglierlo (Varazze, Aldeno, Grosseto, Imola e Imperia), ma continuano a crescere e chissà che anche per questo progetto sia la primavera.

Il regista, Maxwell McGuire

Matteo Marzotto al Teatro Parenti di Milano con alcuni pazienti presenti alla proiezione

DI CHE COSA PARLA

Film che lascia senza fiato, che spalanca le porte su un mondo, quello della FC, poco conosciuto tra le persone non toccate direttamente dalla malattia. È un film di amore, innanzi tutto amore disperato per la vita. Lo si respira sino dall'inizio, guardando Will che ha scelto di non vivere, di aspettare semplicemente la morte: non sorride, non ama, non intraprende, non esce dal suo recinto protetto. Frequenta piuttosto un venditore di pompe funebri con cui condivide un profilo amaro e sottilmente ironico dell'esistenza.
Grazie all'amore e alla provocazione di un amico, la paura di vivere, cioè il laccio che lo tiene legato, si spezza. Parte la sfida. La sua vita, quella di malato, diventa uguale a qualsiasi altro: "siamo tutti a scadenza" sentenzia Hannah davanti alla prima tequila; e ancora "duri 30 o 300 anni, ognuno pensa che la vita sia troppo breve", per ricordargli che lui non è poi tanto diverso da tutti gli altri.
Benché la crudezza della fibrosi cistica non faccia sconti, man mano che la storia avanza, Will non passa più il suo tempo pensando di dover morire: esce dalla bara, si muove, rischia. E, come spesso succede, la vita premia con sorprese inaspettate chi ha il coraggio di giocare le proprie carte. Il film non nasconde la realtà della malattia che colpisce come un pugno nello stomaco e per qualche minuto, mentre alla fine scorrono i titoli di coda, lascia sconcertati, confusi e con tante domande a cui dare riposta.

bello realistico doloroso
molto emozionante
da nodo alla gola **vero**
non banale coraggioso
irrealistico combattivo
grintoso divertente
e **commovente**
non pietistico toccante
stupendo da non vedere
forte ricco di spessore e
significato crudo
delicato
non plausibile
bello e angosciante

COSA DICONO DEL FILM

Francesca Mandaliti
Per la prima volta si è parlato di quello che proviamo noi affetti da questa malattia.

Claudia Rinaldi
Ieri sera, dopo la visione del film, il primo pensiero è stato "Finalmente!".

Gloria Bortolin, mamma di una bimba di tre anni affetta da FC
Questo film mi ha fatto bene al cuore.

Fulvia Berettoni
Una testimonianza di vita vera e coraggiosa!

Silvia Beligni
Il protagonista ama la vita e ci dice: vivetela al meglio che potete, non state fermi, lottate e sperate.

Beatrice Falletti
Un film che parla al cuore.

Maria Grazia Razzino
Un film carico di speranza ma terribilmente realistico.

Nicoletta Perugini
Da vedere e rivedere.

Giusy Castra
Il film è bello perchè è fatto bene, gli attori sono bravi, la storia è bella e girata meravigliosamente. E poi è bello perchè non c'è solo dolore ma tanta tanta speranza.

Francesca Pescetto
Maxwell, vorrei rivedere il tuo film altre cento volte!

Fulvia Pischedda
Il film è stata una sorpresa.

Chiara Santi
Andate a vederlo.

Marco Menegùs
«Un uomo che abbia vissuto viaggiato ed amato ha fatto tutto ciò che era in suo potere di fare. Ha compiuto la sua vita, tutta intera. Questo mi ha fatto pensare l'immagine sulla spiaggia e sulla panchina del cimitero. E non è né banale né auto consolatorio dire, come il protagonista del film, che non conta quanto si vive ma come. Questo è stato il più grande insegnamento del professor Mastella per me. Inserire ed inquadrare le terapie in un progetto di vita. Non mi ha guarito, ma mi ha reso un uomo felice».

Gabriella Zucchetti
«Ho avuto modo di confrontarmi in merito al film con altri ragazzi con la fibrosi cistica e molti di loro mi hanno espresso la loro rabbia e delusione. Hanno detto che "non fa vedere abbastanza, non fa capire quanto può essere dura e penosa la vita con la fibrosi cistica". Non sono d'accordo. Non credo che sia sempre necessario far vedere scene crude, insistere sull'ospedalizzazione o sul trapianto. Credo che alcune scene e alcuni dialoghi tra i due protagonisti rendano pienamente l'idea di quali sono le cose più dolorose e che spaventano, perchè Will è per prima cosa un ragazzo, poi un ragazzo malato.
Io mi sono ritrovata in Will in ogni parola, in ogni suo sguardo e in ogni respiro. Perchè anch'io penso spesso che mi vedano solo per la mia malattia; anch'io mi sono trovata a bordo pista a guardare le mie amiche ballare, e dopo aver letto, centinaia di volte, che l'aspettativa media di vita è di circa 40 anni, ho finito con il credere di avere la data di scadenza e che nessuno possa voler stare con una persona come me.
Forse mi è stata data una bicicletta con le ruote sgonfie, ma io ho deciso che, anche con estrema fatica, voglio pedalare. Perché la verità è che non so cosa mi succederà domani, esattamente come tutti voi, né so cos'ha in serbo il futuro per me. E non m'importa se sarà lungo o corto.
L'affetto, l'amore sono cure fondamentali, così come lo sono l'aerosol o le pasticche che ingeriamo come fossero caramelle. Questo il film lo spiega molto bene. Ha ragione Hannah: nessuno dovrebbe fare questo viaggio da solo».

LE SCELTE DI ELEONORA

Con i fgli

Tre volte mamma, una volta sposa e figlia. Eleonora è anche una donna che lotta per un domani libero dalla fibrosi cistica, la malattia genetica con cui sono nati due dei suoi tre bambini. Ci racconta di sé con la delicatezza e l'intensità di uno spirito indomito, preso al laccio dai capricci della vita.

Prima vita: la figlia

Eleonora nasce e cresce a Bergamo da mamma bergamasca e papà calabrese. Ha un fratello più piccolo di quattro anni e un eterno amore per il mare. «Sono sempre stata una grande sognatrice – racconta. Per me il mare, con il suo senso di sconfinato, è il luogo che ti porta in un altrove senza limiti». Guarda il Lago di Garda e intanto parla della sua giovinezza Eleonora: «ero quella brava, studiosa, che portava a casa i risultati subito. Però l'indole mia era molto meno disciplinata. Io vagavo con la mente e avevo dentro un bisogno di libertà assoluta. Non sono sempre stata così forte da riuscire a impormi – si rammarica. Ho fatto studi che non mi appartengono, per esempio. A 12 anni amavo leggere, scrivere, mi appassionavano le lingue straniere e l'idea di viaggiare, ma mio padre ripeteva: "fa' ragioneria, che ti apre un sacco di strade"».
Davvero trovò un lavoro appena diplomata, ma le rimase il rimpianto per non essere stata abbastanza decisa nella difesa delle scelte sul proprio futuro. «Il mio primo viaggio fu la mia prima vera ribellione contro mio padre – ricorda. Avevo 21 anni e fino ad allora, da sola, senza i miei genitori, non mi ero mai mossa. Partii con un'amica per Sharm El Sheikh e mi feci subito incastrare». Là incontrò Paolo. «In realtà non avrei dato due lire per quella storia: per me era un inizio, uno sperimentare. Aveva otto anni più di me e al telefono si presentava come il signor Gallina». Dopo un anno Paolo si ammalò. «In quel momento – dice Eleonora – mi accorsi che non siamo proprio artefici del nostro destino. Ci sono tante condizioni che determinano le situazioni della vita e in parte ti conducono. Io mi sono un po' lasciata decidere dalla vita».

Seconda vita: la sposa

«Superata la malattia, e a tre anni dal nostro incontro, ci siamo sposati – prosegue Eleonora. Sposavo e amavo un uomo libero, per quello che era, rispettosissimo delle differenze tra me e lui e molto innamorato della nostra diversità». Eleonora sentì abbastanza presto il bisogno di maternità: «avevo la sensazione che non si dovesse perdere troppo tempo, ma non avrei mai rinunciato al mio lavoro – dice. In me, oltre al desiderio di fare la mamma, c'era la prospettiva di lavorare, e tanto». 18 mesi dopo nasceva Matteo. Il periodo della maternità era trascorso sereno, con la pancia al sole sulle panchine del Lago. I giorni successivi al parto Eleonora si trovò a sfogliare degli opuscoli informativi. «Ricordo di essermi soffermata a riflettere su una parola che mi metteva i brividi: "fibrosi cistica" – dice. Matteo era sempre attaccato al seno e scaricava continuamente. Non cresceva e lo vedevo sfiorire – prosegue Eleonora. Dopo 15 giorni lo portai in ospedale a Bussolengo per un controllo. Sono sempre stata positiva. Mi piace vivere pensando che il meglio sia lì. Non voglio aspettarmi il peggio, né tanto meno perdere tempo a prepararmici». Dopo tre giorni arrivò la chiamata.

Matteo, il primo figlio

Fu Paolo a sollevare la cornetta: «"hanno chiamato dal Centro fibrosi cistica dell'ospedale di Borgo Trento", disse inconsapevole. "Bisogna fare il test del sudore a Matteo". Mi si gelò il sangue, rividi l'opuscolo e mi lasciai andare sulla sedia», ricorda Eleonora. «Fuori dalla saletta di attesa del test del sudore una mamma mi si sedette al fianco. Guardò il piccolino nella coperta e disse: "cara, questo è solo l'inizio del calvario". Da quella volta non ho mai più scambiato parola con genitori di pazienti in ospedale. Puoi avere incontri positivi tanto quanto traumatici». Anche la gestione dei suoceri risultò

Con il marito

difficile. «Mi rimproveravano: “smetti di portare ‘sto bambino bello come il sole dai dottori. Sei tu che lo fai diventare malato”. Penso fossero increduli».
Eleonora iniziò a riprendersi quando Matteo aveva due anni. «Una malattia così importante la vita te la cambia – ammette. Anche con mio marito ci furono molte discussioni. Lui è estremamente riservato: il suo dolore e i suoi problemi se li deve risolvere da solo. Io invece sono passionale, impulsiva, portata a parlare, discutere e tornare sugli argomenti. Non sono capace di arrendermi all’idea che le cose stiano così e non si possano cambiare. Paolo è più per lasciare la mela maturare. Io piuttosto la prendo a pugni perché maturi». Ma Eleonora una risposta infine la trovava. «Mi chiedevo: “cosa vede questo bambino?”. Mio figlio sarebbe stato il riflesso della mia serenità. Dipendeva da me».

Simone, il secondo figlio

La natura diceva a Eleonora che doveva diventare madre ancora. «C’era una componente un po’ egoistica – riflette. Cercavo una sorta di riscatto: la leggerezza di quando si guarda un figlio crescere senza l’enigma della malattia, perché non ti abitui mai fino in fondo all’accettazione della paura. Inoltre, per me, il fatto di avere avuto un fratello era stata una ricchezza. Mettevo in conto di andare all’estero e di ricorrere alla procreazione assistita per avere un figlio sano, invece mio marito disse che avrebbe accettato quello che sarebbe venuto».
Il tempo la portò a condividere il pensiero di Paolo. Matteo aveva ormai quattro anni. Rimase incinta. «Decisi di fare la villocentesi – racconta. Non sarei riuscita ad aspettare la nascita per scoprire se fosse sano o malato. Volevo godermi una gravidanza meravigliosa o avere il tempo di recuperare lo sconforto, prima che lui nascesse». Eleonora guarda la superficie calma del lago e ogni sua parola esce piana e solenne come la distesa d’acqua di fronte a noi. «Stavo preparando il mercatino di Natale, quando suonò il telefono. C’era una mia zia in casa. Presi io la chiamata. Lei dice sempre: “non ho mai vissuto nella mia vita un momento così drammatico come vedere te con quel telefono in mano”». Le dissero che il suo bambino era malato. La notizia giunse inaspettata e fu molto più dura della prima. «Me ne andai in camera e ci rimasi per una giornata – ricorda. Fino a quel momento avevo avuto una fede religiosa che mi proponeva dei pensieri – dice Eleonora. Avevo guardato alla vita con speranza e pensavo che positività chiamasse positività. Seguì una profonda disillusione. Persi quella consolazione che trovavo nell’affidarmi e iniziai ad aggrapparmi ai risultati a cui la ricerca scientifica approdava anche grazie ai soldi raccolti con le nostre iniziative». Dell’istante in cui dovette dare quella notizia al marito non le resta memoria. Nulla. Cancellato. Si erano detti che avevano scelto insieme e avrebbero affrontato la situazione insieme. «Quello che avevo pensato per tutta la gravidanza era il momento del parto, quando lo avrei visto per la prima volta – ammette Eleonora. Me lo sognavo. Come avrei guardato mio figlio?». Se lo ritrovò tra le braccia e le risposte vennero. «Caddero tutte le mie paure. Era il bambino più bello che avessi mai visto. Una bambolina. A differenza di suo fratello, non aveva sofferto durante il parto. Vederlo lì è stato pensare che lui non poteva non esserci».

Alessandro, terzo figlio, terza vita

«Tre mesi dopo mi sono scoperta incinta – prosegue Eleonora. Stavo ancora allattando Simone. Avevo appena avuto il secondo cesareo. Il terzo era rischioso. Ci prospettammo l’interruzione di gravidanza. Paolo era piuttosto spaventato ed era d’accordo di farlo prima di sapere qualsiasi cosa. Io ero inebetita. Mi lasciai convincere a prendere un appuntamento. Era una cosa che facevo come un burattino. Il giorno era stabilito».
Eleonora e Paolo si trovavano in ospedale, quando lui le disse che non c’era nulla di definitivo e che se voleva affrontare la ricerca con villocentesi le sarebbe stato vicino. «Con la notizia che Ale era sano, è iniziata la mia terza vita – sorride Eleonora. Ognuno dei miei figli è una ricchezza, ma in quella maternità ho conosciuto la differenza con cui si guarda un figlio sano e uno malato. Le ansie che hai, i pensieri che ti attraversano, sono diversi. Ho paura che un giorno mio figlio mi rinfacci la scelta di averlo messo al mondo malato, ma ora li vedo godersela questa vita e se guardo come stanno crescendo, so che la vita mi sorprenderà». Oggi i bambini hanno 13, otto e sette anni. «Se ci rifletto, il pensiero della scadenza legata all’aspettativa media di vita non è la prospettiva corretta da cui guardare. Per me l’importante è che non smettano mai di sognare qualcosa che deve arrivare e che non abbiano paura di vivere. A loro auguro di essere coraggiosi, di conservare la gioia per la vita, di saperla custodire e affrontare con fantasia e intraprendenza. Amo le persone coraggiose, vorrei che anche loro lo fossero. Il resto non conta: probabilmente doveva essere la nostra vita».

Rachele Perbellini

Tutto risolto, niente è risolto

La legge 40 del 2004 – “Norme in materia di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)” – tartassata da una trentina di sentenze contrarie e dalla condanna in via definitiva della Corte Europea per i diritti dell’uomo, nonostante tutto sta ancora in piedi. Il 28 agosto del 2012 le tante coppie portatrici sane di malattie genetiche che desideravano accedere alla diagnosi preimpianto si erano illuse di avere risolto il loro problema: la Corte Europea di Strasburgo condannava all’unanimità lo Stato italiano perché la legge 40 non consente alle coppie fertili (e quindi capaci di procreare per vie naturali ma con rischio elevato di avere figli con malattie genetiche gravi) l’accesso alla diagnosi preimpianto: tecnica che permetterebbe di conoscere lo stato di salute dell’embrione prima dell’impianto. La legge 40 fa sì che queste coppie, per avere un figlio sano, affrontino l’avvio di una gravidanza per vie naturali, salvo poi interromperla avendo saputo con la diagnosi prenatale (terzo mese di gravidanza) che il feto è malato. A sollevare la questione davanti alla Corte europea (con sentenza diventata definitiva nel febbraio 2013) era stata una coppia romana portatrice sana di fibrosi cistica. Dopo Strasburgo anche il tribunale di Roma ha confermato il diritto della coppia a ottenere dal servizio sanitario nazionale l’indagine diagnostica preimpianto dell’embrione e il trasferimento in utero degli embrioni che non presentino mutazioni genetiche. Ma il tempo passa e la coppia è ancora in attesa. La parola passa ora alla Corte Costituzionale che dovrà sciogliere il dubbio di costituzionalità sull’accesso alle tecniche, stabilendo se i limiti posti dalla legge 40 all’accesso alla PMA da parte di coppie fertili ma portatrici di patologie gravi geneticamente trasmissibili al feto, sia o meno conforme ai diritti riconosciuti dalla nostra Costituzione.

INTERVISTA A ELENA FANCHINI

DA SOCHI A MONTECAMPIONE PER LA FFC

Elena Fanchini è apripista della gara di Montecampione dedicata a FFC

A sinistra, la responsabile della Delegazione di Milano, Paola Ferlini, con una volontaria

In occasione della quarta edizione dell'iniziativa "Sulla neve per la ricerca", organizzata dalla Delegazione FFC di Milano sulle piste di Montecampione, Paola Ferlini intervista Elena Fanchini, sciatrice della nazionale italiana che, appena rientrata da Sochi, non ha fatto mancare la propria presenza a fianco dei volontari della Fondazione, a testimonianza della propria vicinanza a quanti lottano contro la malattia genetica grave più diffusa.

Cosa ti ha fatto scegliere di essere qui oggi?
«Io sono contenta di essere testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica, perché conosco delle persone che hanno questa malattia e voglio essere loro vicina. Io lo faccio così e spero si raccolgano fondi per trovare una soluzione a questa malattia».

Cosa insegna lo sport praticato a livello agonistico?
«Ci sono tantissimi sacrifici che ti portano a fare le gare. Facciamo quello che amiamo, ma devi sacrificare per esempio gli amici, la scuola e tante altre cose. E poi bisogna imparare ad accettare gli infortuni. Sciare comporta dei rischi e io e le mie sorelle ci siamo infortunate parecchie volte, però l'amore per questo sport ci ha portato a non mollare mai».

Che cosa significa per te sciare?
«È la grande passione di tutta la mia vita. Per me è la vita».

Ti capita di avere paura? Come riesci a superarla?
«Sicuramente la paura c'è, soprattutto quando succedono degli incidenti sugli sci, però bisogna avere sempre la forza di rialzarsi e guardare avanti. Ho passato degli anni difficili, specialmente quando mi facevo sempre male. Adesso sono un po' più consapevole di me stessa, riesco a sciare con più sicurezza e rischio anche molto di meno rispetto ai primi anni».

Che cos'è fondamentale per conquistare una vittoria?
«Ci sono vari tipi di vittoria. La nostra vittoria, nello sci, non si raggiunge senza sacrifici. E poi bisogna crederci».

Quali aspetti del tuo carattere si sono rivelati utili per diventare un'atleta?
«La determinazione e la passione. È importante anche divertirsi, perché se inizi a fare una cosa per obbligo sei finito ancora prima di iniziare. Senza l'appoggio dei genitori, poi, non si raggiungono questi risultati».

I tuoi modelli sulle piste.
«Il mio idolo era Lasse Kjus, un norvegese che ha vinto tantissimo. Era la naturalezza e la determinazione in persona, aveva un talento naturale un po' come Svindal. Ha portato a casa molti risultati».

Il momento più bello e più brutto di Sochi.
«La cerimonia di apertura è stata un'emozione indescrivibile. Essere lì è già bellissimo, partecipare alla sfilata di apertura con tutta la gente e gli applausi è una carica di adrenalina. Il peggior momento è stata la fine della discesa, quando mi sono accorta che non ero riuscita a sciare come volevo, ma il minimo errore a questi livelli viene pagato. Bisogna crearsi sempre nuovi obiettivi. Passate le Olimpiadi, per me, è diventato quello di arrivare tra le prime dieci nella classifica di discesa».

Se potessi regalare un aspetto del tuo carattere a un giovane che soffre di fibrosi cistica cosa sceglieresti?
«Io gli regalerei un sorriso».

Per superare le sconfitte c'è una ricetta, un trucco?
«La cosa importante è essere comunque sempre positivi. Anche se il periodo non ci aiuta, bisogna guardare avanti. Guardare avanti con la voglia di vivere».

A destra, l'atleta azzurra durante la serata dedicata alla ricerca

17 e 18 maggio a Verona

ANTICIPI DI RADUNO

Verona, sabato 17 e domenica 18 maggio ritorna l'appuntamento con il Raduno nazionale di delegazioni, gruppi e volontari FFC: un'occasione d'incontro e di scambio per fare crescere l'organizzazione e assicurare sempre maggiore sostegno alla ricerca FFC.
Il programma si preannuncia intenso come ogni anno. S'inizia sabato pomeriggio, alle 14.30 circa, dopo la chiusura del XII Seminario, con una sorpresa: la presentazione del nuovo libro di Matteo Marzotto. Si farà quindi il punto sull'attività 2013 a favore della ricerca FFC e in seguito si discuterà il cammino imboccato dalla comunicazione, sempre più teso alla riconoscibilità del "marchio FFC", con l'obiettivo di fare conoscere la fibrosi cistica al pubblico più generalista. La giornata si concluderà con una serata di festa con cena, musica e danze a Castel San Pietro, la terrazza più pittoresca sulla città di Verona.

Al raduno dello scorso anno

La domenica mattina sarà invece dedicata ai lavori di gruppo, diversificati per temi: domande cui è difficile rispondere; nuove opportunità di raccolta fondi; i volontari, una risorsa da valorizzare. 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 2014 a cui vi aspettiamo numerosi.

Matteo Marzotto durante la presentazione degli Open di Golf

GLI OPEN DI GOLF APRONO ALLA FIBROSI CISTICA

La Fondazione sarà *charity partner* unico degli Open d'Italia e dell'Italian Pro Tour 2014, circuito di gare nazionali che si svolge nei più importanti circoli di golf italiani e che dal 2006 è sostegno indispensabile per i giovani professionisti. La manifestazione, nata da un progetto della Federazione Italiana Golf in collaborazione con l'European Tour, è stata presentata a Milano dal Comitato Organizzatore Open Professionistici di Golf della FIG. All'avvio dell'evento, a nome di FFC, sono intervenuti Matteo Marzotto e Paolo Faganelli, che ha fatto da padrino all'accordo tra la Fondazione e l'organizzazione sportiva. «È un onore essere *charity partner* di questo atteso appuntamento sportivo, che vede il confronto tra grandi professionisti e appassionati di golf – ha esordito Marzotto. Come nello sport, anche nella ricerca siamo perennemente in gara, impegnati in sfide sempre più complesse. FFC Onlus rappresenta, oltre ad un autorevole brand della ricerca, una vera e propria squadra, con la quale, da 17 anni, ci stiamo impegnando per sconfiggere la fibrosi cistica. Nel frattempo si sono ottenuti molti risultati, che hanno aiutato a migliorare la vita dei malati sia in termini di durata che di qualità. Ma questo non ci basta. Il nostro obiettivo concreto è oggi quello di raggiungere in tempi brevi la cura definitiva attraverso l'individuazione di molecole che possano correggere il difetto di base che determina la malattia». Fiore all'occhiello della manifestazione 2014 sarà l'Open d'Italia maschile, che si svolgerà dal 28 al 31 agosto, al Circolo Golf Torino. Il torneo sarà l'ultimo valido per l'assegnazione dei punti atti alla composizione della squadra europea di Ryder Cup. Come per lo scorso anno saranno otto le tappe dell'Italian Pro Tour, che prenderà il via giovedì 15 maggio dal Golf Club Colli Berici.

Rachele S. e la sua nuova "borsa per la ricerca"

LA BORSA BUONA DI MARKS&ANGELS

Marks&Angels, il marchio di borse rock hippie di Laura Angelilli e Alessia Marcuzzi, ha scelto di sostenere la ricerca in fibrosi cistica, creando un'edizione limitata del suo modello più amato, Lucy Bag, e offrendo anche una proposta più economica, Shopping Bag. Parte del ricavato della vendita di queste borse finanzierà un progetto di ricerca genetica selezionato dal Comitato scientifico FFC. Hanno commentato le due fondatrici del brand, presentando l'iniziativa: «siamo fiere di potere contribuire a questa ricerca e fare uno dei numerosi e importanti piccoli passi che, ci auguriamo, porteranno presto alla cura definitiva della fibrosi cistica». Lucy Bag è una borsa vitaminica che combina tonalità e materiali: un oggetto divertente e multicolore, come il futuro che Marks&Angels augura ai malati FC. Una base di canvas e lino naturale diventa la cornice sulla quale prendono forma frange di pelle e nastri di passamaneria, campanelli e patch dal richiamo tropicale. Una creazione che inneggia alla gioia di vivere. La trovate al prezzo di 286 euro nel negozio online del brand e in punti vendita selezionati, mentre la Shopping Bag sarà disponibile nei negozi a partire dal mese di maggio al prezzo di 182 euro.

DANZA PER LA RICERCA AL METROPOLE DI VENEZIA

Per il secondo anno consecutivo l'Hotel Metropole ha dedicato la sua festa più importante, quella di Natale, alla solidarietà a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. La scelta di contribuire in modo concreto alla causa FFC nasce dalla lunga amicizia che lega Gloria Beggiato, proprietaria del Metropole, a Marta Marzotto. Sabato 14 dicembre 2013, a Venezia, personaggi del mondo dello spettacolo, dell'arte e della moda si sono ritrovati per il tradizionale Sparkling December Cocktail & Dinner Party. Durante la serata Marta Marzotto ha animato una ricca lotteria, con in palio premi firmati dalle più importanti case di moda e preziose opere in vetro di Murano. I 4375 euro raccolti contribuiranno al finanziamento di un avanzato progetto di ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa in Italia. La festa ha ospitato per la prima volta l'intrattenimento degli strabilianti costumi di Sonia Biacchi del Centro Teatrale di Ricerca di Venezia, indossati da ballerine che ne esprimevano l'essenza con silenziose danze suadenti.

Marta Marzotto, anima della festa all'Hotel Metropole

LE CAMPAGNE NAZIONALI FFC OSPITI DELL'AGENDA CSAIn

Per il secondo anno l'Agenda CSAIn 2014 riserverà due pagine alla comunicazione FFC per la promozione del 5x1000 e della Campagna nazionale per la Ricerca italiana FC che si tiene in ottobre. È il Centro Sportivo Aziende Industriali (CSAIn) a omaggiare la Fondazione con questo dono prezioso. Un aiuto importante 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 2. 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. Il Centro Sportivo Aziende Industriali promuove inoltre attività culturali, assistenziali e ricreative del tempo libero. Per informazioni www.csain.it

CARTASI E FFC ANCORA INSIEME 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 2014 al 30 aprile 2015, 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 7/2013 *Cellule epiteliali nasali: un nuovo approccio per la diagnosi di fibrosi cistica e delle forme atipiche*, coordinato da Giuseppe Castaldo dell'istituto CEINGE di Napoli.
Lo studio intende sviluppare nuove indagini di genetica molecolare per la diagnosi delle forme atipiche di fibrosi cistica e lo studio della funzione di mutazioni nuove o poco conosciute.
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, partecipando per 9.330 euro all'adozione parziale dello studio 6/2012. Per informazioni: www.cartasi.it

GENIETTI IMPEGNATI IN RICERCA

Innovativi come la ricerca scientifica che contribuiscono a finanziare, i Genietti IPAC portano l'amore per la ricerca a casa vostra. Tantissimi accessori da cucina, pratici e dal design moderno, da collezionare per avere sempre una soluzione nella preparazione e nella presentazione dei piatti.
Fondata negli anni '50, IPAC (Industria Pistoiese Articoli Casalinghi) produce e commercializza da quattro generazioni prodotti in acciaio inossidabile per la cucina e la tavola. Un'azienda dinamica e creativa in continua evoluzione, sensibile alla sostenibilità ambientale del prodotto, ma non solo. IPAC, donando alla Fondazione FFC parte del ricavato dei suoi Genietti, si dimostra anche un'azienda solidale, che crede e investe nella ricerca: l'unica a potere sconfiggere la fibrosi cistica. L'esperienza accumulata in quattro generazioni, insieme al forte impulso dato dalle collaborazioni con università e centri di ricerca, permette a IPAC di essere sempre all'avanguardia nella ricerca di materiali e tecniche di produzione innovative e anche nella scelta di un'etica aziendale lungimirante e ottimista, che scommette in un futuro libero dalla malattia per molti ragazzi. Popola la tua cucina di Genietti e sostieni la ricerca FFC.
Visita il sito: www.ipacitaly.it.

TUTTE LE FESTE DELLA RICERCA

Un entusiasmo montante fa lievitare i numeri della Fondazione: crescono i volontari, le delegazioni e i gruppi di sostegno; aumenta il numero di eventi organizzati e, proporzionalmente, degli introiti destinati alla ricerca. La grande famiglia FFC è sempre più numerosa e si stima che questo 2014 porterà un nuovo record: il superamento delle 300 iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, proposte in un anno dal Nord al Sud della Penisola.

Vicenza

Il 27 settembre, nella sala consiliare di Chiampo, si è svolto un partecipatissimo convegno dal titolo "Trapianto d'organi… e sarà ancora vita", organizzato dalla Delegazione FFC di Vicenza in collaborazione con il Gruppo comunale AIDO di Chiampo. Tra i partecipanti, la dottoressa Monica Loy del Centro trapianti polmonari di Padova, e Marco Menegùs, che ha portato la propria esperienza di paziente FC trapiantato.

La Delegazione FFC di Vicenza, continua ad attestarsi tra i massimi distributori degli ottimi bocconcini "Vorrei". Durante le feste natalizie ne hanno offerte 640 confezioni. Nelle foto: Mirella e Dina, acquistano i "Vorrei" per sostenere la ricerca FC; Dario Antoniazzi e Annamaria con l'amico Luca Zecchin in piazza G. Zanella a Chiampo; Chiara col babbo Dario.

Montebelluna

La Bottega delle Donne di Montebelluna. Parte dell'affiatatissimo gruppo di volontari che anche per il Natale 2013 ha allestito nel trevigiano due punti vendita con preziose creazioni artigianali. Quando iniziarono a collaborare con la Fondazione non sapevano bene a cosa avrebbe portato né dove sarebbero giunti, ma sentivano fosse importante darsi da fare. Per tutti questi anni di instancabile lavoro li ringraziamo!

Milano

Sabato 22 febbraio, sulla pista Pecca-Montecampione, si è svolto il quarto trofeo "Sulla neve per la Ricerca": gara di slalom gigante aperta agli sciatori di tutte le età, promossa dalla Delegazione FFC di Milano e organizzata da Sci Club Rongai in collaborazione con Sci Club 90 Montecampione, Scuola Italiana Sci Fodestal e Scuola Italiana Sci Montecampione. «Una giornata meravigliosa – scrive Paola Ferlini. Tanto sole, tanta allegria, tanta solidarietà. Non sono riuscita a contare i volontari perché erano davvero molti». L'iniziativa è diventata un appuntamento per chi frequenta Montecampione e di anno in anno si arricchisce di partecipanti e di idee. Prosegue Paola «più di 150 partecipanti alla gara, circa 60 paia di sci sciolinati, la baita Secondino che non riusciva più ad accettare le prenotazioni per la sera. Io ero alle lacrime ancora prima di iniziare a montare il gazebo. Poi la gara, i bambini truccati dai clown, la musica, le mamme che si fermavano alla nostra postazione e le premiazioni con gli interventi emozionati di chi, al nostro fianco, ha voluto credere, ancora una volta, che è possibile unire divertimento e impegno sociale». A testimoniare la loro partecipazione alla causa FFC ci sono state anche Elena e Nadia Fanchini, reduci dalle Olimpiadi invernali di Sochi. (Intervista a pagina 20)

Verona

In occasione della vendita di accessori, abiti griffati e gioielli antichi, ospitata a Verona nel periodo natalizio presso il negozio "Follie d'Arte", sono stati raccolti 5765 euro, devoluti a sostegno del progetto FFC 18/2012, coordinato dal professor Mario Strazzabosco del Dipartimento di Medicina Clinica e Prevenzione dell'Università Milano-Bicocca. Ringraziamo di cuore Paola e Sante per la disponibilità e la collaborazione e quanti hanno partecipato all'iniziativa.

Bussolengo

Puntuale, anche per il Natale 2013, la Delegazione di Bussolengo-Pescantina è stata presente alla mostra di presepi allestita presso Forte Wohlgemuth, a Rivoli Veronese. I volontari FFC, coordinati da Pasquina Pachera, hanno offerto creazioni artigianali a tema natalizio e non, raccogliendo fondi da destinare alla ricerca FC e contribuendo a fare conoscere la malattia.

Novara

Sono state oltre 200 le persone che domenica 1° dicembre hanno partecipato al pranzo benefico organizzato dalla Delegazione di Novara presso l'Oratorio Vandoni di Bellinzago. In tanti hanno voluto dimostrare la propria vicinanza a Gianni e Lorena, che da anni lottano per vincere la fibrosi cistica. Ad animare la serata non è mancato il gruppo dei "Work in progress". Si è svolta anche un'estrazione a premi. «Si tratta di un evento che organizziamo da diversi anni – spiega Goldin. Voglio ringraziare tutti coloro che hanno partecipato e anche gli sponsor che ci hanno aiutato». Alla prossima!

Lago di Garda

Di anno in anno si fa conoscere sempre più e chi ci capita una volta ci ritorna di nuovo. Il mercatino di Natale organizzato presso la Caserma d'Artiglieria di Peschiera dall'esuberante Delegazione del Lago di Garda non è mai stato così frequentato come nel dicembre 2013. Ha fatto segnare anche un record di raccolta fondi: 27 mila euro non erano mai stati raccolti prima dal gruppo di Eleonora Crocè per un'iniziativa natalizia. Un traguardo importante che fa correre la ricerca in fibrosi cistica e riconosce la qualità delle creazioni realizzate a mano dalle volontarie della delegazione lacustre.

Ferrara

L'autunno scorso il teatro di Ostellato ha ospitato lo spettacolo che la Delegazione FFC di Ferrara e il gruppo musicale "The Wall Project" hanno organizzato per sensibilizzare al problema della fibrosi cistica e raccogliere fondi per la ricerca. «Un tributo ai Pink Floyd, ma soprattutto un concerto di voci e di suoni uniti all'unisono per abbattere il muro dell'ignoranza che circonda la malattia, permettere alla ricerca di raggiungere nuovi traguardi e offrire una qualità di vita migliore a noi pazienti», spiega Claudia Rinaldi. L'incasso della serata, dedicata a Paola Ricci, è stato di 1550 euro, devoluti al progetto di ricerca adottato dalla Delegazione.

Venerdì 9 agosto, a Trepponti di Comacchio (FE), si è tenuta la quinta edizione di "Star Fashion", gran galà dell'alta moda promosso da Patty Farinelli, meravigliosa sostenitrice della Fondazione, e la Scuola di Moda Vitali. Tra gli ospiti della serata c'era Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione FFC di Ferrara.

Pavia

A Lambrinia, una frazione di Chignolo Po in provincia di Pavia, dal 14 al 18 agosto 2013, presso il campo comunale "Carlo Casiroli", si è tenuta una grande festa a favore della ricerca FFC. Le serate, allietate dalle orchestre e animate da giostre gonfiabili per i più piccini, hanno ospitato anche una pesca solidale: da un pozzo venivano estratti infatti i premi più diversi. Ad attrarre centinaia di persone è stata anche l'ottima qualità dei piatti locali, preparati con sapienza e allegria dai volontari che collaborano con Marco D'Isola. «La loro adesione è stata meravigliosa – scrive. Abbiamo raccolto 15 mila euro da destinare all'adozione di un progetto di ricerca. Un grazie anche all'amministrazione comunale, agli sponsor e a tutte le persone che con la loro sensibilità hanno aiutato la buona riuscita della festa».

Imola

È una Delegazione in continua espansione quella di Imola e Romagna, che alle iniziative tradizionali non manca di affiancarne di sperimentali. Il 22 dicembre, nella chiesa di San Pietro Apostolo di Fontanelice, i giovani musicisti della RJB (Rio Junior Band) hanno debuttato con uno splendido concerto di Natale a favore della ricerca FFC. La preziosa collaborazione dell'Associazione Musicale Baruzzi e del Comune ha contribuito alla riuscita della partecipatissima iniziativa. Al termine dell'esibizione, le volontarie della Delegazione FFC, con l'aiuto degli alpini Dante Poli e Franco Antimi, hanno servito a tutti cioccolata calda e ciambella offerta dall'Antico Forno Tombarelli. C'è poi un'amicizia che si rinnova da circa nove anni, quella con i ragazzi della Round Table di Imola, e che si allarga alle Tavole di Forlì, Faenza, Ravenna, Rimini, Cesena, Riccione, Bologna e della Terza Zona. Sono stati circa 90 i partecipanti alla serata organizzata a Villa Montrona, per un ricavato di 7400 euro, che contribuiranno al finanziamento del progetto di ricerca adottato dalla Delegazione. Alla cena sono seguiti i balli fino alle due del mattino.

Bologna

Chi abita a Bologna lo attende: è il "Mercatino di oggi e di ieri", che torna ogni dicembre a movimentare il salone dei Teatini, ai piedi delle due torri. Anche nel 2013, nonostante le difficoltà economiche e i furti, si è dimostrato un successo: 35 mila gli euro raccolti da Morena e la sua squadra di volontarie che dedicano un anno intero alla preparazione di questo evento a favore della ricerca FC. «Il nostro è un lavoro che ci appassiona molto, ma c'impegna veramente tanto – spiega Morena. Cercare, trovare, recuperare, andare in aziende, negozi, fiere e comperare ci dà davvero da fare. Poi bisogna restaurare, preparare, dipingere, imballare e trasportare». Vendere è l'ultimo dei passaggi. «La cosa più bella è che chi ci conosce ci dà molta soddisfazione e, cosa importantissima, guadagno. L'entrata netta dello scorso anno è di poco inferiore al precedente, ma speriamo più bassa del prossimo. Ce la mettiamo veramente tutta» dice Morena. Il gruppo si allarga, nuovi amici si aggiungono «e sempre più clienti diventano collaboratori, anzi collaboratrici – puntualizza – perché la nostra squadra è tutta rosa, a parte il nostro preziosissimo amico Antonio, che ci dedica tanto tempo restaurando e dipingendo meravigliosamente». Ringraziamo dunque Isabella, Marta, Roberta, Donata, Antonio e Romina e vi diamo appuntamento al prossimo Natale.

Faenza

Non restano foto né resti dei 160 kili di rane con cui hanno banchettato oltre 200 persone a Rada, frazione di Faenza. Da una decina d'anni la famiglia Girelli organizza la mangiata dei ranocchi, una tradizione per gli abitanti del posto. Due serate per raccogliere fondi a favore della ricerca in fibrosi cistica. Nell'edizione del 2014 sono stati raccolti 3000 euro, a cui si aggiungono i 1000 della pizzata che Michael, il responsabile del Gruppo di Sostegno FFC di Faenza, ha organizzato con gli amici nel mese di febbraio. Ottimo inizio.

Cecina

L'AVIS Comunale di Cecina, in collaborazione con la scuola comunale di teatro "Artimbanco" e la Delegazione FFC di Cecina, si è impegnata nella raccolta fondi a favore della ricerca in fibrosi cistica. Domenica 1° dicembre, la compagnia teatrale "Poveri ma ganzi" ha portato sulle scene del teatro "De Filippo" la commedia "Fatti di sangue", scritta e diretta da Massimiliano Mamo Gionti.
La serata, a ingresso libero, ha portato una raccolta di 500 euro, che contribuiranno all'adozione del progetto di ricerca scelto dalla Delegazione di Cecina. Un'altra dimostrazione di come sia possibile associare impegno civile, solidarietà, divertimento e spettacolo.

Pesaro

Nel mese di marzo, al Teatro degli Amici di Bordonchio di Bellaria Igea Marina (RN), si è tenuto il consueto appuntamento di saluto alla primavera con concerto pianistico e dell'orchestra Suzuki del Centro di educazione musicale infantile di Rimini-Pesaro. All'evento ha partecipato la Classe dei Flauti di Bologna. Anche quest'anno erano presenti i volontari della Delegazione FFC di Pesaro, con un banchetto di raccolta fondi a sostegno della ricerca FFC.

Roma

Valeria Marini e Francesco Minervini, responsabile della Delegazione FFC di Roma, mercoledì 22 gennaio, sono stati in visita al Centro fibrosi cistica dell'Ospedale pediatrico Bambin Gesù. «È stata una bella occasione per regalare un sorriso e qualche momento di svago ai bambini ricoverati e alle loro famiglie», ha commentato Minervini. La *showgirl* ha portato in dono alcuni giocattoli ai piccoli pazienti e si è intrattenuta un paio d'ore con loro, concedendosi per foto ricordo e autografi.

Monterotondo

Roma, 20 dicembre 2013, Teatro dell'Angelo. *La vie en rose*, spettacolo di musica danza e teatro presentato da Sonia Nifosi Motion Dance Group. All'evento erano presenti anche i volontari della Delegazione di Monterotondo, che hanno sensibilizzato il pubblico al problema della fibrosi cistica e raccolto fondi a sostegno della ricerca FFC.

I volontari del Gruppo di Sostegno Roma Est, insieme agli amici della Delegazione di Monterotondo-Roma, hanno partecipato alla "RomaFun", la stracittadina solidale romana che si è svolta domenica 23 marzo nel contesto della ventesima edizione della Maratona di Roma. Parte del ricavato delle iscrizioni raccolte dai volontari FFC andrà a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.

Latina

In occasione delle feste natalizie, al Teatro Ponchielli di Latina, la compagnia "Trafficanti d'Arte", da sempre affezionata alla Fondazione, ha portato in scena "L'ispettore Generale" di Nikolaj Gogol'. Il ricavato della serata, di 1500 euro, è stato devoluto in adozione del progetto FFC finanziato dalla Delegazione di Latina.

Bari

Nell'ambito della nona edizione del progetto "Qui per voi", è stato devoluto alla Fondazione FFC l'intero ricavato della vendita dell'opera pittorica "Fusione". Autore dell'opera, così come del nobile progetto a favore della ricerca, è il maestro Vito Gurrado, noto artista di fama internazionale, nella foto assieme al collezionista Michele Cipriani.

Foggia

Anche quest'anno il liceo scientifico "Federico II" di Stornarella, in occasione dell'open day, ha voluto dedicare uno spazio alla solidarietà e nello specifico alla ricerca sulla fibrosi cistica. Racconta Caterina Pantella, responsabile della Delegazione FFC di Foggia: «l'8 febbraio la giornata è iniziata con un dibattito presentato dall'alunna Marika Martire ed è poi continuato con l'intervento preziosissimo dell'avvocato Matteo Silba, che ha testimoniato la sua esperienza di genitore di bimbo affetto da FC. La professoressa Consorte ha chiuso il confronto ringraziando tutti gli studenti per la loro attenzione e l'attiva partecipazione. Per l'occasione sono stati invitati anche gli alunni delle scuole medie. La giornata è terminata in cortile con "pizze fritte e bibite". Un'idea di successo: erano tutti molto entusiasti e partecipi, non solo gli alunni ma anche i professori». Un'esperienza da ripetere!

Montescaglioso

"Prendi una stella, dona un respiro" è l'iniziativa natalizia che segna la prima collaborazione tra la Delegazione di Montescaglioso e il nuovo Gruppo di Sostegno di Altamura (nella foto). Insieme hanno distribuito centinaia e centinaia di stelle di Natale a Montescaglioso, Matera, Altamura e Gravina. «Non si finiva più di ritirare piante dal vivaio – dice Franca Petrarca. È proprio vero che l'unione fa la forza. Una grande soddisfazione per tutti noi e un grande traguardo raggiunto». Eppure, soltanto un anno prima, Franca aveva fatto una tale fatica a lanciare l'iniziativa. Costanza e tenacia ripagano sempre in fine.

Catania

Il periodo natalizio, per la Delegazione di Catania, è sempre affollato di iniziative a favore della ricerca FC. Per tutto il mese di dicembre, i volontari sono stati impegnati nel confezionamento dei regali presso il centro commerciale Etnapolis di Belpasso, che da anni, grazie al sostegno del direttore Mediaworld Pietro Lo Noce, ospita la Fondazione FFC.
Il 30 dicembre, al teatro "Nino Martoglio", si è svolta l'ottava edizione del "Tombolone", evento tradizionale nel Comune di Belpasso, di cui ha curato l'organizzazione la scuola "Professione Danza" di Paola Drago. Non sono mancate l'animazione per i bambini e la sorpresa della partecipazione della Scuola di Calcio ASD belpassese, che ha sfilato con i palloncini della Fondazione. Il gruppo "The Jam Session" ha reso la serata indimenticabile, ma tanti sono stati i contributi comici e musicali. Un grazie speciale ai volontari vestiti di rosso, che hanno lavorato per rendere possibile la manifestazione.
In fine, il 16 gennaio, le luci della ribalta si sono accese sulla compagnia teatrale "Thalia" di Paternò, che ha inscenato una commedia dal titolo "Nenti fari ca neti si sapi". Teatro gremito anche grazie alla collaborazione di Francesco Marici.

Vittoria Ragusa Catania 2

Sarà la vicinanza del mare a ingravidarli di idee e di energia? Resta il fatto che gli amici siculi non si fermano mai, anche a costo di sacrificare la propria quotidianità. Dopo l'intensa Campagna nazionale già il 16 novembre li ritroviamo presso il centro fieristico "Le Ciminiere " di Catania per una serata di cabaret, musica e solidarietà organizzata in collaborazione con l'associazione culturale no profit catanese "Medici… in vena". 1200 le persone presenti in teatro. «Un successo inaspettato – dice Michela Puglisi – e un'immensa gratitudine nei confronti del presidente Eugenio Barone, che oltre a portare il sorriso nelle nostre vite, per una sera ha raccolto tanti amici con cui condividere il nostro sogno: guarire dalla fibrosi cistica». L'apertura della serata è stata affidata a un delicato assolo di danza della giovanissima testimonial FFC Giada Cunsolo, che ha commosso il pubblico e raccolto lunghi e caldi applausi. «Emozioni intense, lacrime e risa», stigmatizza Daniele La Lota. Il ricavato della serata è stato devoluto al progetto FFC 4/2013, adottato dalla Delegazione.
«A dicembre ci siamo catapultati ognuno nelle proprie zone, per promuovere la campagna natalizia – prosegue Daniele La Lota. Ottimo successo ha riscosso la giornata del 17, organizzata dal II Circolo Didattico "G. Caruano" di Vittoria, che ha visto impegnati gli alunni con le esibizioni natalizie in abiti tradizionali; le mamme con la preparazione e l'offerta di dolci e salati tipici; le insegnanti nel coordinamento del tutto, per la brillante regia del dirigente scolastico Lucia Palummeri. Sono stati raccolti circa 2600 euro in sole tre ore. In parte sono stati devoluti in adozione del nostro progetto di ricerca, in parte a un'altra associazione locale. A tutto il corpo scolastico e a tutta la mia squadra rivolgo un caloroso grazie a forma di cuore – dice Daniele. In primis a Giusy, Florina, Gina, Mariagrazia, Mariangela, Angelita e all'infinito a tutti quelli che non cito. Tutti per uno, uno per tutti!».

Palermo

Anche per il 2013 la Delegazione di Palermo ha dato fondo alle scorte di torroncini. Quest'anno nessuno ne ha distribuiti più di loro. «Possiamo ritenerci molto soddisfatti – dice Emiliano Lo Monaco. Abbiamo offerto oltre 800 confezioni di "Vorrei" e 165 chiavette USB. L'impegno, alla fine, premia i sacrifici di tutti noi. I soldi raccolti al netto delle spese serviranno per finanziare i due progetti adottati dalla nostra Delegazione». Grazie di cuore a tutti coloro che continuano a starci accanto con tenacia, senza perdere di vista l'obiettivo e nella consapevolezza che la strada del progresso scientifico ha una sola direzione: il miglioramento della qualità di vita dei pazienti, finché non giunga la guarigione.

Cagliari

Anche i volontari della Delegazione di Cagliari, in occasione del Natale, hanno offerto nei Comuni di Muravera e Villasimius le stelle a favore della ricerca FC. Complici le giornate di sole e il loro dolce sorriso, le vendite sono state un successo.

Invitiamo tutti a visitare le pagine delle singole Delegazioni sul sito www.mondoffc.it dove riportiamo per intero i ringraziamenti e gli scatti di ogni iniziativa.

eventi felici

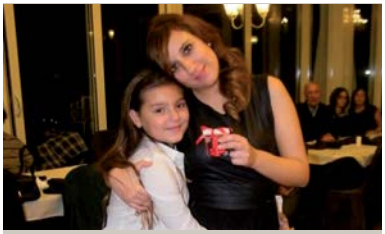
Castelnuovo del Garda (VR)
10 novembre 2013

Battesimo di Damiano

Congratulazioni a Vincenzo Tuccio, che il 19 settembre 2013 è stato proclamato dottore in Ingegneria gestionale presso l'Università della Calabria.

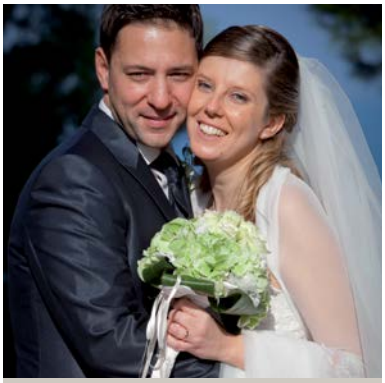
Brugherio (MI)
11 maggio 2013

Cresima di Davide Maddalena



Congratulazioni a Martina Consoli, che è stata proclamata dottore in Lettere a Catania il 6 novembre

Congratulazioni a Paola Caforio, che il 26 marzo 2013 ha conseguito la laurea magistrale in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", con una tesi sul diabete in fibrosi cistica.



Francavilla al Mare (CH)
27 ottobre 2013

Evviva gli sposi Alex e Alessia

Milano
27 dicembre 2013

Congratulazioni a Emanuela e Gaetano

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

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Presidente Comitato Scientifico
LUCIO LUZZATTO

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Consiglieri Eugenio Bertolotti, Luigi Bozzini, Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari, Anna Maria Giunta, Matteo Marzotto, Gianni Mastella, Giulio Pedrollo, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore Gianni Mastella
Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Lucio Luzzatto
Consulenti Giorgio Berton, Paola Bruni, Roberto Buzzetti

SERVIZI FFC
Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel.: 045 8123438-3597 – Fax 045 8123568
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it
Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it
Vicedirezione Scientifica (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)
Tel. 045 8123599 – 7026 – 7025
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, F. Cabianca)
Tel. 045 8123605 – 3604
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

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	349 6384907
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	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 e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	328 8957499
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Matera Montescaglioso	329 6016214
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Napoli - Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	334 5300531
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria - Catania 2	338 6325645
Reggio Calabria	0965 787225
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Siena	349 3599497
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Venezia	346 1479674
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Bussolengo Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Minerbe	328 7140333
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Bari - Altamura	349 0846868
Barletta	0883 519569
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano - Ass.Ne FC Alto Adige	338 5320360
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	329 7027837
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
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 - Cavi di Lavagna	349 3152910
Genova	010 3538371
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	333 2163849
La Spezia - Sarzana	388 6036651
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Pisa	347 4235635
Ravenna- Faenza	0546 44310
Roma Est	331 3633978
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari – Castelsardo	338 8437919
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
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 effettuate a favore di Onlus comportano il diritto di usufruire di alcune agevolazioni fiscali, così come previsto dal nostro sistema tributario. Per approfondire: www.fibrosicisticaricerca.it/Sostieni-la-ricerca/Donazioni/ nella sezione benefici fiscali

"Mi chiamo Rachele, ho 20 anni e sono malata di fibrosi cistica. Secondo la letteratura medica sono una donna di mezza età. Io invece ho una moltitudine di sogni che solo i progressi della ricerca potranno darmi il tempo di realizzare".

Perché il tuo 5x1000 alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica?

Perché la fibrosi cistica è **la malattia genetica grave più diffusa.**
Perché questa malattia, che colpisce soprattutto polmoni e pancreas,
ci toglie il respiro e la vita.
Perché le attuali terapie sono giornaliere, pesanti e non portano a guarigione.
Perché **l'attesa media di vita è oggi intorno ai 40 anni.**
Perché sono migliaia i bambini e i giovani come me che attendono una soluzione, che oggi ancora non c'è.
Perché **due milioni e mezzo di italiani sono portatori sani** del gene della malattia, spesso a loro insaputa,
e **la possono trasmettere ai loro figli**.
Perché **con un piccolo gesto che non costa nulla potete dare un grande contributo alla ricerca** in fibrosi cistica, oggi in una fase molto promettente.

93100600233

Per contribuire a sostenere selezionati progetti di ricerca rivolti alla correzione del difetto genetico che è alla base della fibrosi cistica e al perfezionamento di farmaci in grado di migliorare la qualità e la durata della vita dei malati. Nel primo riquadro in alto a sinistra della dichiarazione dei redditi, nella sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef", firmate e scrivete il codice della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: 93100600233.

Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus

www.fibrosicisticaricerca.it