Notiziario FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 44 - dicembre 2015

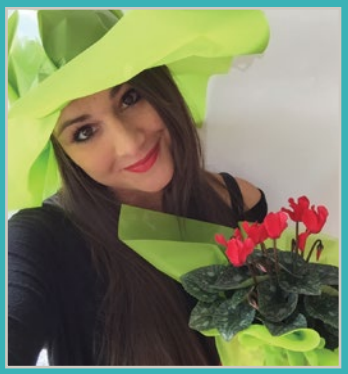
Natale Speciale

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

3

8

15



18

ricerca & congressi

3 **CFF premia chi apre la strada ai nuovi farmaci per la fc**
L'editoriale

4 **Nuove terapie per il difetto di base**
Dal Congresso nordamericano

6 **Sfida ai patogeni che attaccano i polmoni**
Dove va la ricerca FFC

7 **Più spazio alla ricerca clinica e alla terapia personalizzata**
XIII Convention dei ricercatori

8 **Coperto il 47% dei nuovi progetti FFC**
Lo stato delle adozioni

piazze & eventi

12 **Tutti i modi per tenere accesa la ricerca**
Natale speciale

13 **Dove vanno sms e regali di Natale**
Progetto contro l'infiammazione polmonare

14 **Metti la ricerca sotto l'albero**
Natale: istruzioni per l'uso

15 **Le feste portano Foreverland in ogni casa**
È arrivato il Dvd

16 **Piazze in fiore per la ricerca**
Campagna nazionale 2015

18 **#iociclamino, la parola d'ordine dei social**
Creatività in rete

19 **Bike Tour 2015, da Trieste a Genova**
Cronache di una sfida

22 **Eventi felici**
Album di famiglia

24 **Tu doni, io respiro**
Il numero solidale che sostiene la ricerca

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

Redazione Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
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)

Nuove speranze: CFF premia chi apre la strada ai nuovi farmaci per la FC

Durante l'ultima conferenza organizzata dalla Cystic Fibrosis Foundation (CFF) a Phoenix dal 7 al 10 ottobre scorso è stato conferito per la prima volta il premio "Robert J. Beall Therapeutics Development Award".
I premiati sono stati Paul Negulescu, quale rappresentante della industria farmaceutica Vertex, Alan S. Verkman della Università della California di San Francisco e Luis Galietta dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova. Il premio è stato istituito per onorare l'attività di Bob Beall che, in qualità di presidente, ha guidato la CFF per 35 anni. Proprio durante la conferenza è stato annunciato che Bob Beall lascerà il suo posto a Preston Campbell che è stato suo collaboratore e vicepresidente della Fondazione.

Luis Galietta al centro. A sinistra il presidente uscente CF Foundation Bob Beall e a destra il suo successore Preston Campbell

Durante il suo incarico, Bob Beall ha perseguito con estrema tenacia l'obiettivo di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica, con la prospettiva di sviluppare cure efficaci. Alla fine degli anni 90 Bob Beall prese una decisione strategica molto importante: **promuovere lo sviluppo di farmaci per la correzione della proteina CFTR mutata**. Questa decisione prendeva lo spunto da due considerazioni. La prima considerazione era che **gli approcci di terapia genica tentati negli anni successivi alla scoperta del gene non avevano dato gli esiti sperati**. La seconda considerazione riguardava **gli sviluppi tecnologici che permettevano di cercare nuovi farmaci attraverso una nuova strategia chiamata *high-throughput screening*** (HTS) con la quale si potevano analizzare su vasta scala grandissimi numeri di composti chimici. Sotto la guida del suo presidente, la CFF decise di sostenere progetti di HTS per l'identificazione di correttori e potenziatori per la proteina CFTR mutata. Tali progetti coinvolgevano non solo industrie farmaceutiche quali Genzyme e Vertex ma anche il Prof. Alan Verkman a San Francisco, data la sua competenza nel campo di metodi ottici per la misurazione dell'attività di canali ionici. In particolare, alla fine degli anni 90, Verkman ebbe l'intuizione che la proteina fluorescente gialla, YFP, poteva essere utilizzata per progetti di HTS finalizzati alla scoperta di farmaci per la proteina CFTR. Proprio nel 2000 iniziò la collaborazione tra il prof. Verkman e il dott. Galietta che negli anni successivi trascorse diversi periodi di lavoro a San Francisco. Particolarmente importante fu nel settembre del 2000 una visita sul posto effettuata da una commissione della CFF composta dal presidente Beall e dai suoi collaboratori. Durante la visita, **Verkman e Galietta dimostrarono che la strategia basata su HTS era effettivamente percorribile**. Infatti vennero presentati diversi risultati importanti:
1) la creazione, mediante mutagenesi, di una nuova versione della proteina YFP dotata di maggiore sensibilità agli anioni;
2) lo sviluppo di linee cellulari in cui la proteina YFP funzionava da nanosensore per misurare l'attività di CFTR;
3) il risultato di un primo screening pilota con la scoperta dei primi potenziatori.
Negli anni successivi, **il lavoro svolto da Verkman e Galietta, sostenuto anche attraverso progetti finanziati da FFC, ha prodotto diversi risultati importanti**: nel 2002 e 2003 nuovi potenziatori derivanti dallo screening di 150.000 composti; nel 2005 altri potenziatori, particolarmente efficaci per mutazioni di classe 3 e, per la prima volta, la scoperta del primo correttore per la mutazione F508del, il composto corr-4a. Non è da dimenticare anche l'identificazione nel 2002 di un inibitore (CFTRinh-172) che è ora utilizzato in centinaia di laboratori per dimostrare che una particolare attività cellulare è attribuibile alla proteina CFTR.

Con il conferimento del premio a Verkman e Galietta **la Fondazione americana ha voluto riconoscere il lavoro che questi ricercatori hanno svolto e che ha promosso la ricerca farmacologica per correggere il difetto di base nella fibrosi cistica**. Attualmente questo filone, visto il successo ottenuto da Vertex, è seguito da molte altre industrie farmaceutiche.
Il riconoscimento ha un particolare significato anche per le organizzazioni *charity*, quali la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC), che raccolgono fondi per sostenere la ricerca, soprattutto quella svolta nei laboratori di università e altri istituti di ricerca pubblici. Infatti, i sostenitori di tali organizzazioni possono realizzare che i loro sforzi non sono vani ma concorrono al raggiungimento di un obiettivo comune: **nuove terapie sempre più efficaci per i pazienti**. In questa direzione si sta muovendo, con risultati già molto incoraggianti, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, attraverso il **progetto strategico Task Force for Cystic Fibrosis**, di cui è leader Luis Galietta presso l'Istituto G. Gaslini di Genova, in stretta partnership con Tiziano Bandiera dell'Istituto Italiano Tecnologie (IIT) di Genova.

Gianni Mastella

Presentate a Phoenix le nuove terapie per il difetto di base fc

L'ingresso del Phoenix Convention Center in Arizona

Quella di Phoenix (North American CF Conference, 8-10 ottobre) è stata un'occasione unica per fare il punto su ciò che si sta muovendo nella ricerca mondiale sulla fibrosi cistica a seguito della scoperta di farmaci in grado di agire sul difetto di base della malattia. Naturalmente c'è stato un vasto contributo di studi e proposte basate sui problemi dell'assistenza ai malati e sull'ottimizzazione delle cure oggi disponibili (683 contributi distribuiti in relazioni orali o poster). Il salto della ricerca si è avvertito però in modo netto sulle nuove strategie per curare alla radice la malattia. In questa sede riusciamo a darne solo pochi ed essenziali cenni esemplificativi.

Dal Kalydeco ai nuovi potenziatori

Innanzitutto si sono ottenute conferme sull'efficacia di Kalydeco (ivacaftor), pur con variabilità di esito da caso a caso, nei malati con mutazioni di classe III (mutazioni *gating*, che incidono sul tempo di apertura del canale del cloro), compresi i bambini piccoli e in qualche misura i pazienti con malattia avanzata. Si sta aprendo la possibilità che altre mutazioni, anche di classe diversa, possano essere suscettibili dell'effetto di questo potenziatore, specialmente quelle con funzione CFTR residua, che sono molte. Ma anche, ad esempio, la mutazione N1303K (frequenza di circa il 6% in Italia), che sembrerebbe indurre, tra l'altro, un difetto di *gating*, sarebbe suscettibile *in vitro* all'azione di Kalydeco. Nuovi potenziatori si stanno facendo strada: ad esempio uno di questi (NPPB) sarebbe molto più attivo rispetto a Kalydeco e combinato con questo aumenterebbe di 46 volte il tempo di apertura del canale CFTR con difetto di *gating*.

L'industria farmaceutica all'assalto dei correttori

La grande sfida aperta è però quella di individuare correttori di nuova generazione per i pazienti con mutazione F508del e forse per altre mutazioni che comportano il difetto di maturazione della proteina e quindi la sua precoce rimozione. Già sono emerse proposte interessanti in merito e si stanno cimentando alcune molecole in studi clinici di fase 1 e 2. Vi sono impegnati diversi gruppi di ricerca e l'industria farmaceutica sta investendo in questa direzione. La stessa compagnia Vertex ha in corso o sta preparando studi clinici con il correttore VX-661 combinato con Kalydeco in pazienti che, accanto alla mutazione F508del, hanno mutazioni di altro tipo e ha già pronti correttori di seconda generazione da testare su pazienti F508del. L'idea che sta maturando è quella che nel giro di qualche anno potremmo avere a disposizione correttori di seconda e terza generazione (recuperano e fanno maturare più efficacemente la proteina CFTR mutata) che, combinati tra loro e con qualche nuovo potenziatore (assicura più lunga apertura del canale CFTR rappresentato dalla proteina salvata), siano più efficacemente determinanti verso la normalizzazione della funzione CFTR.

I biomarcatori che prevedono le risposte

Un problema cruciale emerso è quello che i malati rispondono in maniera diversa alla combinazione di correttore e potenziatore: è il caso di Orkambi (lumacaftor + ivacaftor), i cui studi clinici hanno rivelato che solo alcuni pazienti rispondono bene con incremento di FEV1, mentre altri rispondono poco o nulla e altri ancora peggiorano. Questo dovremmo attenderci anche per altre combinazioni e c'è un notevole sforzo per spiegare le ragioni di questo diverso comportamento. La conferenza di Phoenix ha soprattutto mostrato grande interesse nella messa a punto di biomarcatori (cioè test biologici) che permettano di prevedere la risposta del paziente ai nuovi farmaci e consentano di monitorarla precocemente nel corso del trattamento. Candidati a questa funzione sono soprattutto gli organoidi, piccole strutture cellulari sferiche ricavate da minime biopsie rettali o da cellule prelevate con piccolo raschiamento (*brushing*) della mucosa nasale (nasosfere) o bronchiale (broncosfere). Queste strutture, di cui c'è stata ampia e convincente documentazione, opportunamente trattate *in vitro* con il farmaco da impiegare, sarebbero in gra-

Kris De Boeck, presidente della European Cystic Fibrosis Society

do di misurare nel soggetto che assumerà o sta assumendo quel farmaco la sua capacità di riportare verso la normalità la funzione alterata del canale CFTR, prima del trattamento (per prevederne l'efficacia nel singolo paziente) o precocemente nel corso del trattamento, ancor prima che si possano misurarne i risultati clinici.

Gli studi sulla proteina amplificata

Di notevole interesse la proposta, presentata dall'azienda farmaceutica Proteostasis, di un farmaco definito "amplificatore", che ha la funzione di accelerare (a livello di RNA) la sintesi di proteina CFTR-F508del in modo che i correttori di vecchia o nuova generazione abbiano a disposizione molta più proteina per il suo recupero maturativo e quindi maggiore probabilità di avere proteina funzionante a livello di membrana cellulare.

Con diverso meccanismo ma eguale intento è la proposta di farmaci inibitori dell'enzima "ubiquitin-ligasi", cuore del sistema cellulare che impedisce a CFTR-F508del di essere disponibile in sufficiente quantità per la sua promozione.

Proposte per liberarsi degli stop

Stanno trovando spazio nuovi studi per le mutazioni stop (quelle che fanno interrompere la sintesi di proteina CFTR): l'obiettivo è di individuare molecole in grado di occultare il segnale di stop in modo che il codice DNA possa venire recepito per intero, senza stop, dai processi che regolano la produzione della proteina. Finora l'Ataluren è stato il farmaco proposto per tale azione, ma negli studi clinici si è rivelato complessivamente debole, anche se con discreta efficacia nei soggetti che non facevano aerosol con antibiotici aminoglicosidi (competitori con Ataluren). È emerso anche un sorprendente contributo mirato a dare spazio alla proteina monca derivata dal segnale di stop. Si è lavorato sulla mutazione W1282X, frequente in alcune popolazioni: il blocco avviene a livello dell'aminoacido 1282 nella catena CFTR normalmente costituita da 1480 aminoacidi. Sarebbe stato dimostrato che una proteina con tale dimensione (CFTR1281), quindi modestamente ridotta in lunghezza, può funzionare come canale del cloro, basterebbe aiutarla a maturare con correttori e a sollecitarne la funzione con potenziatori. Se questo risultato fosse confermato potrebbe aprire la strada per altre mutazioni stop che consentono la sintesi di una proteina CFTR di sequenza sufficientemente lunga (ad esempio la R1162X, assai ben rappresentata nel Nordest italiano).
Questo e molto altro ha costituito un messaggio congressuale di notevole prospettiva, nella quale la rete italiana FFC appare del resto già ben inserita, anche con l'interessante riconoscimento al lavoro di ricercatori come Luis Galietta, del cui prestigioso premio ricevuto in apertura di congresso viene data pure notizia a pagina 3 di questo Notiziario.

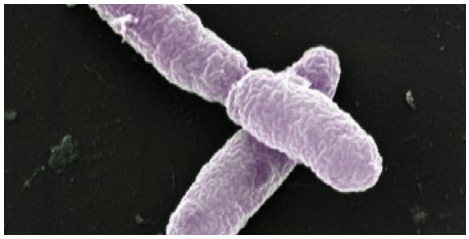
DA LUZZATTO A BERTON

Cambio della guardia alla guida del Comitato scientifico FFC

A sinistra il presidente uscente, Lucio Luzzatto, accanto a Giorgio Berton

Nell'ultima seduta del Comitato scientifico FFC, il professor Lucio Luzzatto, presidente dello stesso Comitato, ha comunicato di non poter proseguire nel suo impegno a fianco della Fondazione Ricerca FC perché prossimo al trasferimento in Tanzania, per nuovi compiti scientifici e assistenziali.
Lucio Luzzatto è una eccellenza nel mondo scientifico, che ha dato molto nei campi della genetica, della ematologia e dei tumori. Quando l'abbiamo conosciuto negli anni '70 dirigeva il prestigioso centro di ricerca del CNR di Napoli e fin da allora aiutò le attività della ricerca italiana FC. In precedenza aveva mosso i primi passi in un ospedale della Nigeria, portando contributi determinanti nella lotta ad alcune patologie che affliggevano le comunità africane. In seguito passò a dirigere importanti istituti di ricerca stranieri a Londra e a New York e negli ultimi anni è tornato in Italia dapprima come direttore scientifico dell'Istituto Tumori di Genova e infine dell'Istituto Toscano Tumori a Firenze. Nel suo peregrinare scientifico e nel suo impegno con la ricerca FC (è stato presidente del Comitato Scientifico FFC fin dal 2004), Lucio Luzzatto ha rafforzato tra noi il rigore dell'approccio scientifico ai problemi della salute umana, illuminandoli con rara saggezza e visione lungimirante, uniti a una contagiosa carica di umanità. Ci mancherà moltissimo. A Lucio il sentito ringraziamento di tutta la Fondazione e l'augurio di poter continuare in Tanzania a seminare le cose buone che ci ha insegnato.
Il Comitato scientifico ha proposto di nominare come proprio nuovo presidente il professor Giorgio Berton, già componente dello stesso Comitato dal 2003. Il CdA della Fondazione ha approvato nella seduta del 9 novembre scorso la sua nomina. Giorgio Berton è professore di Patologia Generale presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Verona. Studioso di valenza internazionale nel campo dell'infiammazione, ha affiancato la ricerca italiana FC fin dalla metà degli anni '80 come consulente del Laboratorio di Patologia Molecolare del Centro Regionale FC di Verona. È stato tra i primi sostenitori della Fondazione per la promozione della Ricerca FC. Ha contribuito in misura determinante a sviluppare la qualità di tale ricerca, creando le basi per la crescita di una rete italiana di ricerca FC. Al professor Berton un grazie speciale della Fondazione per il lavoro fin qui svolto e l'augurio che possa dare spinta ulteriore all'impegno di ricerca che la Fondazione ha assunto e consolidato.

G.M.



DOVE VA LA RICERCA FFC

Flaminia Malvezzi

SFIDA AI PATOGENI CHE ATTACCANO I POLMONI

Nel Notiziario precedente avevamo descritto gli sforzi di ricerca per combattere *Pseudomonas aeruginosa*, responsabile di tante e severe infezioni polmonari in Fibrosi Cistica (FC). Ma *P. aeruginosa* non è il solo nemico dei polmoni FC, che devono guardarsi anche da altri patogeni, di cui rilevanti sono *Staphylococcus aureus e Burkholderia cepacia* complex (BCC). Gli Stafilococchi sono batteri, appartenenti alla famiglia delle Staphylococcacee, di cui si conoscono una cinquantina di specie. Essi sono ubiquitari e alcuni colonizzano facilmente le mucose dell'uomo e degli animali a sangue caldo. Nella maggior parte dei casi si limitano ad una pacifica convivenza. Solo lo *Staphylococcus aureus* può avere rilevanza patogena nell'uomo. In particolare, nelle persone con FC, è isolato frequentemente e può essere causa di infezione respiratoria, da solo o in associazione con altri batteri. *B. cepacia* complex, d'altra parte, è un gruppo di batteri la cui specie più comune in FC, tra le 10 conosciute, è *B. cenocepacia*: germe in grado di determinare quadri clinici molto diversi tra loro, talora molto preoccupanti e scarsamente controllabili, a causa dalla sua spiccata resistenza agli antibiotici.

La Fondazione Ricerca FC ha portato avanti molti progetti volti a trovare alternative terapeutiche contro *Staphylococcus aureus* e *Burkholderia cepacia*: dallo studio dell'aggressività di questi patogeni, passando attraverso l'analisi di nuovi principi attivi (anche di origine naturale) fino ad arrivare a formulazioni innovative per la loro somministrazione. I ricercatori finanziati da FFC hanno cercato di accerchiare i maggiori fattori di virulenza collegati a *B.cepacia* e di conoscere come questo batterio interagisca con *P. aeruginosa* e si adatti al polmone FC che lo ospita (progetti Venturi, FFC#9/2007 e Bevivino, FFC#7/2008); hanno studiato gli effetti della Lattoferrina e del Glutatione sull'infiammazione polmonare FC indotta da tali batteri (Battistoni FFC#11/2008); hanno esplorato le caratteristiche dei batteri capaci di sopravvivere nelle condizioni estreme dell'Antartico, derivando da essi nuove molecole ad azione antimicrobica (Fani, FFC#12/2011). Inoltre, Eliodoro Pizzo (progetto FFC#9/2012) ha studiato le potenzialità antibatteriche di nuovi tipi di antibiotici, i cosiddetti "peptidi antimicrobici cationici" (CAMPs), e loro formulazioni atte a combattere le colonie batteriche incapsulate nel biofilm, la barriera da essi prodotta che li rende multiresistenti; Francesca Pacello (progetto FFC#13/2014) ha proposto una molecola derivata dal the verde, l'epigallo-catechin-gallato (EGCG) che può impedire l'aggressività infettante di *B. cenopacia*. Grazie al progetto FFC#10/2012 sono stati analizzati i derivati dalla piridina come nuovi antibiotici da impiegare contro *B. cenocepacia*. Questi ultimi esperimenti sono stati condotti nel corso degli anni dal gruppo di Giovanna Riccardi dell'Università di Pavia; lo stesso gruppo si sta occupando ora di somministrare un derivato della pridina e un benzotiadiazolo per via aereosolica (FFC#19/2015), con risultati già importanti per un futuro sviluppo clinico. Passando al più diffuso *Spahylococcus aureus*, con il progetto FF#9/2010, Daniela Cirillo ha investigato, in cellule epiteliali e su modello animale, gli effetti dell'interazione fra *Staphilococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa*. Questa alleanza tra specie è il tema portante anche del progetto FFC#15/2015 che viene ora sviluppato dallo stesso gruppo di ricerca, con l'intento di capire che cosa comporti la presenza contemporanea nel polmone FC di questi due batteri. Serena Quattrucci (FFC#16/2011) ha analizzato un batterio particolare (*Bdellovibrio bacteriovorus*) in grado di agire come agente predatore nei confronti di varie specie batteriche e potenzialmente interessante per applicazioni terapeutiche nelle infezioni polmonari FC, incluse quelle da *St. aureus*. Questo processo di raccolta di conoscenze sfocia in un'applicazione pratica importante per lo Stafilococco, grazie alle ricerche sviluppate dal gruppo toscano di Campana e di Taccetti: i primi lavori indagano la prevalenza, l'origine e le caratteristiche di *Staphylococcus aureus*, inclusa la forma cosiddetta "meticillino-resistente" (MRSA) e le sue conseguenze a livello clinico (Campana, FFC#06/2005, 12/2006, 11/2007, 11/2009). Taccetti raccoglie la palla e studia, in collaborazione con vari centri FC italiani, la possibilità di una strategia utile per l'eradicazione di *Staphylococus aureus* meticillino-resistente (progetto FFC#20/2012), così come aveva fatto per l'eradicazione precoce di *P. aeruginosa*.

XIII CONVENTION DEI RICERCATORI

Graziella Borgo

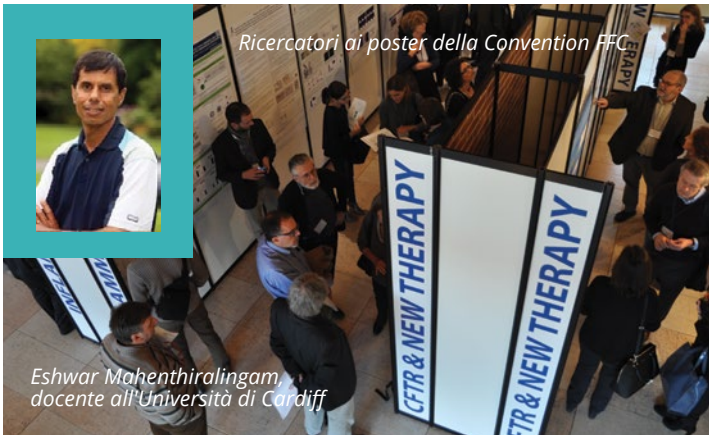
Più spazio alla ricerca clinica e alla terapia personalizzata

La nuova frontiera per la fibrosi cistica è la terapia personalizzata. I trial clinici hanno dato molte informazioni riguardo ai farmaci mutazione-orientati, ma l'effetto clinico è risultato molto diversificato. Vi è necessità di **individuare quali test biologici o funzionali siano utili per prevedere l'efficacia di un farmaco nel singolo paziente**. La Convention ha dedicato a questo tema una sessione speciale, per tracciare un percorso di ricerca atto a individuare criteri per identificare i malati che possano avvantaggiarsi di una determinata cura e per valutarne precocemente gli effetti.

Ci sono attese nei confronti degli **organoidi** (miniorgani costruiti partendo da cellule staminali di epiteli del malato), che in un futuro vicino potrebbero consentire **di predire *in vitro* l'utilizzabilità di un farmaco**.

Centrale nella Convention è stato l'approccio farmacologico al difetto di base per la più frequente mutazione F508del: la proteina CFTR da essa derivata è bersaglio da aggredire su più fronti, cercando **correttori più efficaci e molecole che sfruttino vie intracellulari diverse e finora inesplorate per il recupero della proteina difettosa**.

Oggetto di sensibile progresso sono stati anche studi su altre mutazioni, come le stop e le *splicing*. Sono stati portati nuovi risultati di progetti mirati a migliorare il già esistente, come nel caso di derivati di Ataluren per le mutazioni stop, o di miniRNA per la correzione delle *splicing*.



Ricercatori ai poster della Convention FFC

Eshwar Mahenthiralingam, docente all'Università di Cardiff

La ricerca nel campo dell'infiammazione polmonare ha portato proposte di molecole già oggi candidabili alla sperimentazione clinica, come ad esempio l'anakinra. Alla ricerca infettivologica è stato dato particolare risalto: sta per concludersi la fase preclinica di alcuni composti anti-*Pseudomonas* e **c'è attesa per nuove molecole risultate in laboratorio attive contro Burkholderia cenocepacia** e somministrabili per aerosol. La Convention si è arricchita del **contributo di un brillante microbiologo inglese, Eshwar Mahenthiralingam** (Università di Cardiff), che ha offerto il panorama di ciò che di meglio è stato acquisito nel campo dell'infezione polmonare FC e delineando le sfide che ci attendono per il futuro.

Infine, **i progetti ispirati alla clinica sono stati più numerosi del solito**: i progetti selezionati quest'anno sono di sicuro interesse pratico e spesso sono realizzati con forti sinergie fra Centri FC. Ricordiamo, ad esempio, lo studio sui bambini che nascono con ileo da meconio, per la messa in comune di modalità chirurgiche e assistenziali, identificando i fattori di rischio per un decorso non ottimale. Nel campo del trapianto polmonare segnaliamo lo studio di un farmaco antirigetto di uso frequente, di cui sono stati portati dati utili a prevenirne effetti collaterali negativi.

L'incontro è stato anche occasione di contatti e scambi, tra i quasi 200 partecipanti, per nuove collaborazioni di ricerca, in un ambiente accogliente e favorevole, l'hotel Poiano di Garda.

NOVEMBRE A BARI

L'accelerazione delle cure al Congresso SIFC

L'XI congresso nazionale di medici e operatori sanitari dedicati alla cura della fibrosi cistica si è aperto con la panoramica dei trial clinici in corso per la sperimentazione dei nuovi farmaci modulatori di CFTR, e il dibattito sui costi che la sanità dovrà affrontare per fornirli. All'appuntamento annuale della Società Italiana per lo studio della fibrosi cistica, tenuto a Bari dall'11 al 14 novembre, il clima è stato quello di uno scambio vivace di opinioni, con richiesta conclusiva di esprimersi a favore o contro l'ipotesi "La fibrosi cistica sarà un problema risolto nel 2035?". Tra i numerosi temi clinici trattati, tre che sono parsi di particolare qualità. Le novità in campo microbiologico, in particolare sulla diagnosi (nuovi marcatori d'infezione) e possibilità di trattamento delle infezioni respiratorie da Micobatteri atipici, in aumento con l'aumentare dell'età dei malati FC. Poi, i progressi in tema di trapianto polmonare: stanno producendo buoni risultati le procedure per l'utilizzo di polmoni da donatori a cuore non battente, con conseguente aumento del numero di organi disponibili (si è ancora in attesa di una legge che favorisca realmente la donazione di organi). Promettenti sono anche alcune nuove strategie (es: la fotoforesi, cioè il trattamento immunosoppressivo dei linfociti del trapiantato) che, se applicate a ridosso del trapianto, impedirebbero fortemente l'instaurarsi del rigetto cronico. Importante la sessione dedicata allo screening neonatale: assieme ai benefici, lo screening sta producendo un effetto collaterale indesiderato sul quale vi è necessità di intervento. Si tratta dell'aumento delle diagnosi dubbie e inconclusive di FC in epoca perinatale. E' un fenomeno registrato in Italia come negli altri paesi in cui si fa screening neonatale, si protrae per molto tempo dopo la nascita e invade pesantemente le famiglie e i centri di cura. Dipende da vari fattori, uno fra questi l'abuso d'indagini genetiche troppo approfondite per risultare realmente utili e la SIFC potrà avere un ruolo importante nel favorire iniziative medico-sanitarie sul problema. Infine, di rilievo nell'ambito della sanità pubblica, l'annuncio dell'attività di un centro pubblico dotato di solide competenze scientifiche e di equipe multidisciplinare, in cui sarà eseguita diagnosi genetica preimpianto per le coppie ad alto rischio di fibrosi cistica e distrofia muscolare.

Coperto il 47% dei due milioni di euro destinati alla ricerca fc

Dopo il grande risultato dei progetti del 2014 che hanno raggiunto la loro completa adozione prima dell'arrivo dei progetti 2015, ora - a pochissimi mesi dall'esordio dei nuovi **30** candidati a ricevere il *grant* della Fondazione per lo sviluppo di altrettanti importanti studi - possiamo annunciare un nuovo segnale di successo: **14** progetti totalmente adottati e **8** adottati parzialmente per un totale di **679 mila euro**. Questo valore rappresenta il **47%** dell'importo complessivamente investito di **un milione 450 mila euro**. Ancora una volta si conferma un dato ormai consolidato: che la ricerca è sostenuta in gran parte da Delegazioni, Gruppi e Volontari attraverso la loro attività di raccolta fondi sul territorio, rappresentando ad oggi il **91%** degli impegni di adozione concordati. Rimangono da adottare nel prossimo semestre **8** progetti totalmente e **8** parzialmente, a cui si affiancano le facilities a tutta la rete di ricerca nazionale CFaCore, CFDB e Colture Primarie, rifinanziati rispettivamente per **170 mila**, **18 mila** e **60 mila euro**. Il Progetto Task Force for Cystic Fibrosis ha concluso con successo la sua prima fase e raccoglie intorno a sé una task force di grandi donatori che ad oggi hanno sostenuto i primi **170 mila euro** di investimento. La seconda fase prevede ora un investimento di **370 mila** euro. Nel 2015, la Fondazione FFC investe quindi complessivamente **due milioni 68 mila euro** nella ricerca.

JB

FFC#1/2015

Correlazione tra mitocondri e F508del-CFTR nella fibrosi cistica
Responsabile Anna Atlante (IBBE -Istituto delle Biomembrane e Bioenergetica, CNR, Bari)
Costo € 45.000
Adottato parzialmente da Infront e Play for Change (€ 20.000)
Adottabile per € 25.000

FFC#2/2015

La ubiquitina ligasi RNF5/RMA1 quale nuovo bersaglio terapeutico per il recupero della proteina CFTR mutata per effetto di F508del
Responsabile Andrea Cavalli (Dipartimento di Farmacia e Biotecnologie, Università di Bologna)
Costo € 75.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Verona (€ 35.000), La Notte dei sapori (€ 10.000), Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 20.000), Audemars Piguet Italia (€ 10.000)

FFC#3/2015

Valutazione e correzione farmacologica di anomalie del bicarbonato (HCO3-) e del trasporto di muco in biopsie intestinali e organoidi di pazienti affetti da FC
Responsabile Hugo de Jonge (Dipartimento di Gastroenterologia ed Epatologia, Centro Medico, Erasmus University, Rotterdam)
Costo € 45.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC della Valpolicella (€ 20.000)
Adottabile per € 25.000

FFC#4/2015

Disfunzioni metaboliche in fibrosi cistica: implicazioni per la ricerca di farmaci
Responsabile Daniela De Stefano (Istituto Europeo per la Ricerca in Fibrosi Cistica, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Costo € 37.000
Adottato totalmente da LIFC con le Associazioni Regionali per la Campagna Nazionale FFC 2015

FFC#5/2015

La citochina vegetale kinetina e suoi analoghi come potenziali composti terapeutici per la correzione dei difetti di splicing del gene CFTR.
Responsabile Stefano Duga (Università Humanitas, Milano)
Costo € 60.000
Adottabile

FFC#6/2015

Valutazione degli effetti biologici e terapeutici dei mesoangioblasti progenitori cellulari associati ai vasi sanguigni nella terapia cellulare della fibrosi cistica
Responsabile Graziella Messina (Dipartimento di BioScienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 60.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Lucca (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 10.000)
Adottabile per € 40.000

FFC#7/2015

Nuovi tipi di aminoariltiazoli per la correzione del difetto di base nella fibrosi cistica: disegno computazionale, sintesi e valutazione biologica
Responsabile Enrico Millo (CEBR, Centro Eccellenza Ricerca Biomedica, Università di Genova)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vicenza

FFC#8/2015

Studiare il ruolo della TG2 nella patogenesi della fibrosi cistica: identificazione di possibili bersagli terapeutici innovativi
Responsabile Mauro Piacentini (Dipartimento di Biologia, Università di Tor Vergata, Roma)
Costo € 75.000
Adottabile

FFC#9/2015

Identificazione di bersagli molecolari per ridurre l'effetto collaterale dei potenziatori sulla stabilità in membrana della F508del-CFTR
Responsabile Anna Tamanini (Laboratorio di Patologia Molecolare, UOC Laboratorio Analisi-sede di Borgo Trento, Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Costo € 50.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Milano

NUOVI MODELLI ANIMALI PER LA RICERCA FC

FFC#10/2015

Sviluppo di un modello di topo con fibrosi cistica, transgenico per IL-8, per il monitoraggio *in vivo* della possibile attività anti-infiammatoria di molecole inibitrici delle metalloproteasi umane e di antibiotici con meccanismo di azione simile a quello della azitromicina
Responsabile Maria M. Lleò (Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Sezione di Microbiologia, Università di Verona)
Costo € 7.000
Adottato totalmente da Un sogno per vincere

FFC#11/2015

Nuovi modelli murini di fibrosi cistica con diversi profili genetici
Responsabile Nicola Ivan Lorè (Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Costo € 65.000
Adottabile

TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#12/2015

Attività antinfiammatoria e antibatterica della lattoferrina somministrata per aerosol nelle infezioni delle vie aeree di modelli murini non FC e FC
Responsabile Francesca Berlutti (Dipartimento di Salute Pubblica e Malattie Infettive, Università La Sapienza, Roma)
Costo € 39.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Milano

FFC#13/2015

Ruolo di sistemi regolati da piccoli RNA non codificanti nell'infezione di *Pseudomonas aeruginosa* delle vie aeree in malati di fibrosi cistica: una nuova frontiera nell'identificazione di bersagli molecolari per antibatterici innovativi
Responsabile Giovanni Bertoni (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 35.000
Adottato parzialmente da Gruppo di Sostegno FFC di Castelsardo Sassari (€ 15.000)
Adottabile per € 20.000

FFC#14/2015

Indagine del microbioma delle vie aeree nei pazienti con fibrosi cistica che presentano un severo declino della funzione polmonare: un'opportunità per una terapia personalizzata basata sul microbioma
Responsabile Anna Maria Bevivino (Unità Tecnica per lo Sviluppo e Innovazione del Sistema Agroindustriale, ENEA Agenzia Nazionale Italiana per le Nuove Tecnologie, Energie e Sviluppo Economico Sostenibile, Laboratorio di Microbiologia, Centro Ricerche Casaccia, Roma)
Costo € 44.000
Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC Vallescrivia Alessandria (€ 8.000), Delegazione FFC di Latina (€ 20.000), Latteria Montello SpA (€ 16.000)

FFC#15/2015

Impatto del trattamento anti- *Staphylococcus aureus* sul danno polmonare indotto da *Pseudomonas aeruginosa*
Responsabile Daniela Maria Cirillo (Unità Batteri Patogeni Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Costo € 70.000
Adottabile

FFC#16/2015

Sviluppo di inibitori di metallo-enzimi per contrastare i meccanismi di resistenza ai farmaci di *P. aeruginosa* nei pazienti affetti da fibrosi cistica
Responsabile Sandra Gemma (Dipartimento di Biotecnologia, Chimica e Farmacia, Università di Siena)
Costo € 30.000
Adottato parzialmente da Antonio Guadagnin & figli (€ 8.000), Delegazione FFC di Grosseto Manciano e famiglia Catalano (€ 12.000)
Adottabile per € 10.000

FFC#17/2015

Terapia fagica per combattere le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica
Responsabile Daniela Erica Ghisotti (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 12.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Taranto e Gruppi di sostegno di Massafra e Alberobello

FFC#18/2015

Antimetaboliti come inibitori del biofilm e della virulenza in *Pseudomonas aeruginosa*: potenziale uso come chemioterapici e strumenti per l'identificazione di bersagli per nuovi antimicrobici
Responsabile Paolo Landini (Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 13.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna

FFC#19/2015

Formulazioni inalabili di nuove molecole attive contro *Burkholderia cenocepacia*: dalle applicazioni *in vitro* a quelle *in vivo*
Responsabile Giovanna Riccardi (Laboratorio di Microbiologia Molecolare, Dipartimento di Biologia e Biotecnologie Lazzaro Spallanzani, Pavia)
Costo € 60.000
Adottato totalmente da Gruppo di Sostegno FFC di Como Dongo (€ 32.000), Delegazione FFC di Olbia Tempio (€ 15.000), Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 13.000)

TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE FC

FFC#20/2015

Ruolo del meccanismo di controllo della qualità mitocondriale nella risposta infiammatoria innescata da *P. aeruginosa* in fibrosi cistica
Responsabile Alessandro Rimessi (Dipartimento di Morfologia, Chirurgia e Medicina Sperimentale, Laboratorio Trasduzione Segnali, Università di Ferrara)
Costo € 70.000
Adottabile

FFC#21/2015

Utilizzo del gallio come antibatterico nel trattamento delle infezioni polmonari da *Pseudomonas aeruginosa*
Responsabile Paolo Visca (Dipartimento di Scienze, Laboratorio di Microbiologia Clinica e Virologia, Università di Roma Tre, Roma)
Costo € 65.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Chivasso, dell'Isola Bergamasca e di Arezzo

FFC#22/2015

Uno studio sistematico di iminozuccheri, derivati del miglustat, come possibili farmaci antinfiammatori per la malattia polmonare in fibrosi cistica
Responsabile Maria Cristina Dechecchi (Laboratorio di Patologia Molecolare, Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Costo € 80.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Genova (€ 15.000)
Adottabile per € 65.000

FFC#23/2015

PI3Ky: un nuovo bersaglio terapeutico per riattivare CFTR e ridurre l'infiammazione e l'ostruzione delle vie aeree nella fibrosi cistica
Responsabile Emilio Hirsch (Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze Sanitarie, Centro di Biotecnologie Molecolari, Università di Torino)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Montebelluna "La Bottega delle Donne"

FFC#24/2015

Cellule biliari con difetto di CFTR derivate da cellule staminali umane pluripotenti indotte (iPSC) come modello per studiare il ruolo dell'immunità innata nella malattia epatica della fibrosi cistica
Responsabile Mario Strazzabosco (Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Laboratorio di Epatologia, Università degli Studi Milano-Bicocca)
Costo € 60.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Imola Romagna (€ 25.000)
Adottabile per € 35.000

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#25/2015

Analisi delle linee guida in FC. Dalla qualità metodologica ai contenuti
Responsabile Cesare Braggion (Dipartimento di Medicina Pediatrica, Centro Regionale Fibrosi Cistica, Ospedale dei Bambini A. Meyer, Firenze)
Costo € 22.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Siena (€ 11.000), Gruppo di Sostegno FFC di Reggello Firenze (€ 11.000)

FFC#26/2015

Risultati di un'offerta non organizzata di screening del portatore di fibrosi cistica: monitorizzazione degli effetti su incidenza di fc, screening neonatale e scelte riproduttive delle coppie di portatori
Responsabile Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Costo € 37.000
Adottato parzialmente da Gruppo di Sostegno FFC di Lainate Milano (€ 10.000)
Adottabile per € 27.000

FFC#27/2015

Studio della variabilità biologica intra-individuale del cloro nel sudore
Responsabile Natalia Cirilli (Centro di Riferimento per fibrosi cistica, Ospedale dei Bambini G. Salesi, Dipartimento Materno Infantile degli Ospedali Riuniti, Ancona)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Alba Cuneo

FFC#28/2015

Fibrosi cistica ed ileo da meconio: studio multicentrico sui fattori di rischio per esiti avversi durante l'infanzia
Responsabile Rita Padoan (Centro di Supporto per fibrosi cistica, Università di Brescia, Ospedale dei Bambini, Azienda Ospedaliera Spedali Civili Brescia)
Costo € 55.000
Adottabile

FFC#29/2015

Testare il recupero di funzione CFTR in pazienti FC con mutazioni nonsenso e difetti di apertura del canale
Responsabile Claudio Sorio (Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università di Verona)
Costo € 50.000
Adottabile

SERVIZI ALLA RICERCA 2012-2015

Servizio "CFaCore"
(Cystic Fibrosis animal Core Facility) 2 (2012-2015)

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" (€ 20.000), LIFC Associazione FC Sardegna Onlus (€ 8.000), Fashionart Concept (€ 10.000), Residuo non utilizzato adozioni progetti 2009-2010 (€ 135.006), Pirelli & C. SpA (€ 20.000), Affligem (€ 8.000), Gare Golf (€ 20.000), Raffaele Madonna (€ 10.000), Banca Popolare di Novara (€ 10.000)
Adottabile per € 180.324

Servizio "CFaCore"
(Cystic Fibrosis animal Core Facility) 3 (2015-2016)

Responsabile Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)
Costo € 170.000
Adottabile

Servizio "Colture Primarie" 2 (2015)

Responsabile Luis Galietta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)
Costo € 60.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Chivasso, dell'Isola Bergamasca e di Arezzo

FFC#30/2015

Studio randomizzato multicentrico sull'eradicazione di *Pseudomonas aeruginosa* in pazienti con fibrosi cistica: confronto tra il trattamento eradicante classico e il trattamento classico associato con la terapia antibiotica delle alte vie respiratorie
Responsabile Giovanni Taccetti (Dipartimento di Medicina Pediatrica, Centro Fibrosi Cistica, Università di Firenze, Ospedale dei Bambini A. Meyer Firenze)
Costo € 79.000
Adottabile

PROGETTO STRATEGICO 2014-2017

Progetto FFC/TFCF
"Task Force for Cystic Fibrosis"

Responsabile Luis Galietta (Lab. Genetica Molecolare, Ist. G. Gaslini, Genova)
Costo complessivo € 1.250.000
Fase 1 € 200.000
Adottato parzialmente da Energy T.I. Group S.p.A. Milano (€ 100.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus in ricordo di Davide Radicello (€ 20.000), Danone Italia (€ 50.000).
Adottabile per € 30.000

Fase 2 € 370.000
Adottabile

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 1-2
(2013–2014)

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

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 3 (2014–2015)

Responsabile Roberto Buzzetti
Costo € 20.000
Adottato totalmente da Delegazioni FFC di Palermo e Vittoria Ragusa e Catania 2

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 4 (2015–2016)

Responsabile Roberto Buzzetti
Costo € 18.000
Adottabile

Tutti i modi per tenere accesa la Ricerca

Alla Campagna Nazionale per la Ricerca, con l'ottobre del ciclamino e il Bike Tour, quest'anno segue una promozione del Natale davvero speciale: un filo unico lega l'autunno all'inverno per chi vuole fare correre veloce la ricerca e tenere la sua luce bene accesa e sempre presente. Per questo, Natale 2015 – che si è aperto con la testimonianza toccante raccontata sul sito FFC dalla mamma della piccola Luna – si presenta con nuovi doni, con eventi continui, tra cui gli attesissimi mercatini, per una maratona di raccolta fondi straordinaria di cui porteremo i risultati complessivi all'inizio del 2016.

45506: chiamata urgente per la ricerca

A rendere particolare questo Natale, si aggiunge poi un altro promettente motivo: l'assegnazione del numero solidale, proprio nel cuore delle feste natalizie. **Dal 6 al 27 dicembre**, per **22 giorni**, il **numero 45506** diventerà il tormentone, il tam tam, il passaparola che accompagnerà i giorni delle feste.

All'interno dello spot FFC di 30", il **45506** sarà ospitato sulle reti **Mediaset, La7, Sky**; in oltre **200 emittenti televisive** locali, web Tv, portali; in più di **300 radio** locali e nazionali.

Oltre a questo, per diffondere il **45506**, saranno massicciamente attivati i social che, tradizionalmente, svolgono attivamente il ruolo di cassa di risonanza dell'informazione FFC a favore della ricerca.

La donazione lanciata dal numero solidale **45506** è piccola ma, se moltiplicata per grandi numeri, può dare un contributo forte alla ricerca fc: **2 euro** per ogni Sms inviato da cellulari Tim, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, CoopVoce; altri 2 euro per ogni chiamata fatta al 45506 da rete fissa Vodafone e Twt; e ancora la possibilità di scegliere tra 2 oppure **5 euro** per chi chiama dalla rete fissa Tim, Infostrada e Fastweb.

Che si tratti del numero solidale **45506**, dei doni messi a disposizione da Fondazione per festeggiare il Natale o dei tanti eventi organizzati da Delegazioni e volontari, l'obiettivo è uno: massimizzare le occasioni per festeggiare una fine d'anno ricca di adozioni di progetti di ricerca e di piccole preziose scoperte che insieme contribuiscano ad avvicinare un domani libero dalla malattia genetica grave più diffusa.

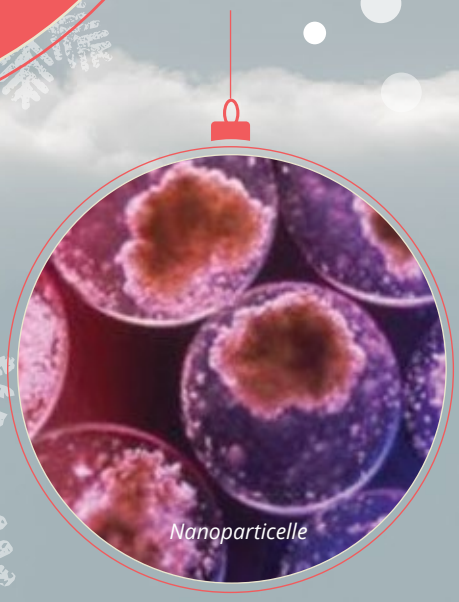
Dove vanno sms e regali di Natale

La Campagna natalizia 2015 è abbinata all'adozione di un importante progetto di ricerca nell'area interessata all'infiammazione polmonare in fibrosi cistica: FFC#24/2014

Il progetto vuole individuare una nuova strategia per smorzare l'infiammazione dei polmoni in fibrosi cistica: un aerosol di nanoparticelle mirate a spegnerne il motore centrale.

Titolo: "*Ruolo della glucocerebrosidasi GBA2 nell'infiammazione polmonare in fibrosi cistica: dal meccanismo molecolare a nuove strategie terapeutiche*".

Coordinatore: Sandro Sonnino del Dipartimento di Biochimica Medica e Medicina Traslazionale dell' Università di Milano.



Nanoparticelle

Metti la ricerca sotto l'albero e dona una speranza di guarigione

Sostenere il lavoro dei ricercatori è la sola possibilità per avere l'ultima parola sulla malattia genetica grave più diffusa in Italia. Una vita migliore e più lunga, per quanti attendono la guarigione dalla fibrosi cistica, è possibile. Scegli tra i regali FFC e contribuirai a infondere nuova luce alla conoscenza della malattia e ad accelerare i tempi per trovare la cura definitiva.

La lista dei regali

Abbiamo pensato ai golosi, agli amanti della cucina e del design, agli appassionati del cinema in famiglia e a chi gli auguri li affida alla posta. Sono tanti i modi per tenere accesa la speranza e già scorrazzano per i vicoli di paesi e città i nostri Babbi Natale, **dispensatori di doni FFC a domicilio**, molto utili a quanti ancora non hanno confidenza con gli ordini online, sempre raggiungibili dal sito fibrosicisticaricerca.it.

C'è anche un altro strumento per dire sì alla ricerca: è allegato a questo numero del notiziario, insieme al tradizionale bollettino postale. Si tratta di **una lettera da cui farsi toccare**, magari da affidare a chi la fibrosi cistica la conosce poco, ma può essere disposto a lasciarsi coinvolgere dalla realtà della malattia.
In qualunque modo si decida di partecipare al Natale FFC, si alimenterà l'infaticabile lavorio di centinaia di ricercatori che giorno dopo giorno, nel chiuso dei laboratori, preparano lo schiudersi di un orizzonte libero dalla fibrosi cistica.

Luna, la piccola testimonial del Natale FFC e della lettera allegata a questo notiziario

Il Natale porta Foreverland in ogni casa

Momenti della lavorazione di Foreverland

Un film che parla di sogni e della forza di perseguirli, che fa sorridere, sperare e amare lo straordinario della vita. Era il 2011 quando la Fondazione scrisse per la prima volta a Maxwell McGuire, il regista di Foreverland, per portare il film, orfano di distribuzione, in Italia e avviare un ciclo di proiezioni che promuovessero la conoscenza della fibrosi cistica attraverso la settima arte e contribuissero a sostenere la ricerca scientifica. A distanza di quattro anni, Foreverland continua a toccare gli spettatori, a generare consenso e ad alimentare la richiesta di nuove occasioni per poterlo vedere. Ecco che – dopo decine e decine di proiezioni, 100.000 euro raccolti a favore del progetto FFC#3/2013 dedicato alla scoperta di nuovi e più efficaci correttori di CFTR-ΔF508 – il Dvd, in lingua originale con sottotitoli in italiano, arriva nelle case. È acquistabile online sul sito fibrosicisticaricerca.it o presso le postazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzate dai volontari FFC. Un viaggio per imparare a fronteggiare il pericolo quando si ha paura, perché vivere non è pensare di dover morire, ma trasformare il presente nel luogo in cui si perseguono i propri sogni, per realizzare la propria natura e trovare la felicità.

La storia

Un cast internazionale per una sceneggiatura essenziale e ironica, diretta alla maniera hollywoodiana, che segue Will Rankin, un ragazzo affetto da fibrosi cistica, in un susseguirsi di incontri imprevisti e memorabili per spargere le ceneri di un amico, morto della stessa malattia, in un leggendario santuario in Messico. Will partirà da Vancouver per un viaggio dentro se stesso e lungo la costa del Pacifico in compagnia di Hannah, la sorella di Bobby, con la quale condividerà l'avventura che lo porterà a mettere da parte la paura per iniziare a sognare, rischiare e amare. Insomma a vivere.

Piazze in fiore per la ricerca

Fervono i conteggi per scoprire l'esito dell'ottobre di Campagna Nazionale. Questo notiziario va in stampa anticipatamente: non contiene quindi i numeri definitivi, ma le proiezioni sono decisamente favorevoli.

La somma delle giornate trascorse in piazza dai singoli gruppi di volontari per il numero delle postazioni fa contare 2193 giorni di offerta.

Ai giorni in piazza si aggiungono 26 eventi, per una raccolta netta di circa 500 mila euro.

Tutto questo è stato possibile GRAZIE a un autunno quasi estivo e a una nuova immagine che invita al dono. GRAZIE soprattutto a migliaia di volontari di vecchio e nuovo corso – ne abbiamo contati oltre 7.000 all'opera – che hanno saputo vincere la diffidenza del passante, portando alle orecchie e al cuore della gente una storia, quella di chi convive con la fibrosi cistica, che resta ancora poco conosciuta ma non meno sofferta.

Per quanti hanno scelto di sostenere la ricerca FFC, il ciclamino è diventato il simbolo della condivisione di un'attesa fatta di corse, incontri, scambi, speranze, pianti e sorrisi. Per chi non è stato toccato dalla malattia, resta ancora un semplice fiore, il più comune del mese di ottobre, ma pur sempre un fiore, che ci lascia sperare in un domani in cui si possa trasformare anche per nuovi amici nell'augurio di una vita migliore.

TESTIMONIANZE INASPETTATE

Un ciclamino al centro commerciale

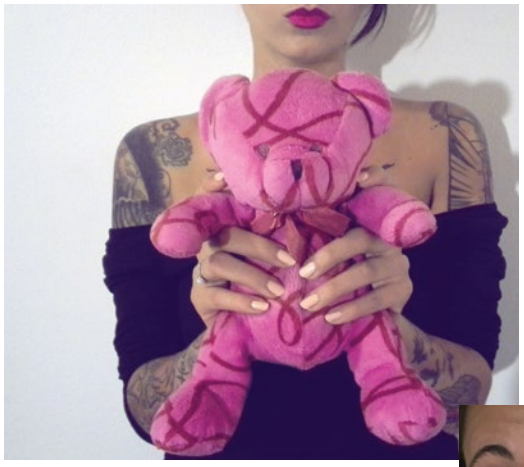
Io ciclamino, che per due giorni sono stato al centro commerciale, ti posso raccontare tante storie. Molte mi hanno fatto sorridere, e ancora adesso che ti scrivo sorrido, altre mi hanno fatto pensare. Sono orgoglioso di essermi mostrato bello, vestito di tanti colori, perché tutti mi hanno guardato. In tanti hanno chiesto quale fosse il mio valore. Qualcuno mi ha accarezzato e poi se n'è andato. C'è stato chi mi ha trovato costoso e chi ha detto che un amico come me ce l'aveva già. Alcuni non mi hanno voluto perché avrebbero dovuto darmi da bere, altri hanno chiesto se fossi vivo, ché fossi stato finto sarebbe stato meglio. Mi sono rattristato quando hanno detto che non avrebbero saputo dove mettermi e non c'era posto per me. Io però ho salutato tutti, ma proprio tutti, e tanti sorrisi mi sono ritornati. Ho anche ascoltato chi si sentiva come me: desideroso di dare una buona notizia, infondere speranza; non ha fatto domande e mi ha preso con sé.

La vita di un ciclamino in un centro commerciale è difficile, ma non più di quanto lo sia quella di chi si confronta quotidianamente con la fibrosi cistica. Per questo ogni anno ritorno a fiorire nelle piazze, gentile baluardo di una speranza di guarigione.

Sabri, Delegazione FFC di Minerbe (VR)

La parola d'ordine dei social: #iociclamino

All'invito di recarsi nelle piazze per acquistare il Ciclamino della Ricerca FFC abbiamo esteso un altro invito: farsi ciclamino! Per moltiplicare la notizia della Campagna Nazionale e diffondere la sensibilizzazione sulla fibrosi cistica, una malattia che continua ad essere poco conosciuta. Abbiamo selezionato alcuni degli scatti più originali comparsi su Facebook e Instagram, in cui il punto colore ciclamino ha fatto la propria comparsa in modo più o meno discreto negli ambienti di lavoro e in ambito privato, sempre con la leggerezza e l'autoironia che contraddistingue i social.



«Malgrado la tosse che gli tagliava il respiro, Lorenzo tornava sempre sotto al gruppo»

Foto di Alfonso Catalano/SGP. Scatto simbolo del IV Bike Tour: Iader Fabbri corre al fianco di Lorenzo che, nonostante gli 11 anni, la velocità dei ciclisti e la tosse, ha lottato per restare nel gruppo.

Venerdì 9 ottobre, prima tappa del Bike Tour 2015, 110 kilometri da Trieste e Verona. Abbiamo attraversato città, incontrato delegazioni, parlato con persone. Molte di queste hanno anche pedalato con noi. Come sempre ci trasmettono tanta energia e noi, nel nostro piccolo, cerchiamo di diffondere un messaggio di speranza e di conforto. Ieri, in particolare, un incontro speciale mi ha regalato fortissime emozioni. Lui si chiama Lorenzo, ha 11 anni e un'energia che zampilla da tutti i pori. Si è unito al gruppo e ha pedalato accanto a noi per una ventina di chilometri. In sella alla sua MTB, ci è rimasto incollato con una tenacia da vero campione del mondo, malgrado la media di 40/42 km/h mantenuta costante anche grazie all'aiuto di tanti amatori che ci aspettavano lungo la strada. Lorenzo non ha ceduto di un millimetro, è sempre rimasto a ruota. Io ho avuto l'onore di pedalare al suo fianco e, malgrado la tosse che gli tagliava il respiro, lui con un rapporto lungo, tornava sempre sotto al gruppo. All'arrivo, ad attenderlo, tanti suoi amici e i compagni di classe che applaudivano e sventolavano gli striscioni. Non c'è dubbio che è lui – per manifesta superiorità di carattere – il vincitore di giornata. La sua mamma, all'arrivo, assieme a Lorenzo, mi ha ringraziato, ma come sempre il regalo più bello, l'insegnamento più grande, l'ho ricevuto io. E allora, grazie di cuore Lorenzo. Sono onorato di averti conosciuto e di aver condiviso con te un piccolo grande tratto della strada della vita.

Dal diario di Iader Fabbri, uno dei protagonisti del IV Bike Tour per la Ricerca FC

Da Trieste a Genova, 700 kilometri di emozioni

Il IV Bike Tour per la ricerca sulla fibrosi cistica si è concluso con una raccolta netta di **56 mila euro** e l'inestimabile valore di istanti indelebili. **Matteo Marzotto, Fabrizio Macchi, Iader Fabbri, Davide Cassani e Max Lelli**, insieme a tanti amici, hanno scelto di pedalare lungo le strade del nostro Paese per avvicinare la popolazione al problema della fibrosi cistica che danneggia progressivamente, irreparabilmente, i polmoni di chi ne è affetto e ha bisogno dell'aiuto di tutti per essere risolto. Sono partiti dal mare Adriatico per tuffarsi in quello Ligure, in un viaggio lungo **700 kilometri**, durato cinque giorni, con una scia di **500 ciclisti** ad accompagnarli, avvicendandosi tappa dopo tappa per sollevare l'attenzione sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa nel nostro Paese e di cui esiste un portatore sano, spesso inconsapevole, ogni 25 italiani. Il IV Bike Tour è stato salutato a Verona dal **Presidente del Consiglio** Matteo Renzi; è arrivato all'**Expo**; ha potuto contare sulla **partnership con la Gazzetta dello Sport**; ha prodotto **150 articoli** di rassegna stampa; riunito centinaia di persone nelle piazze e come un fiume festoso si è snodato di paese in città fino a sfociare a Genova, in una sontuosa serata ingentilita dal violoncello di **Piero Salvatori** e l'eccezionale presenza di **Ornella Vanoni e Gino Paoli**. A segnare il viaggio sono stati però piccoli gesti e piccole azioni, quelle di quanti hanno contribuito ad animare un Bike Tour che non accenna a esaurire la propria carica aggregatrice e che speriamo torni il prossimo anno con nuove sorprese.

Alessandro Rubagotti con Matteo Marzotto durante una breve sosta a Castrezzato (BS).

Il gruppo di volontari FFC di Mirano baciati dal sole che ha accompagnato questo fortunato Bike Tour.

Matteo Marzotto con Marco, il più piccolo atleta in corsa a Peschiera (VR).

Seconda tappa di Bike Tour con inaugurazione d'eccezione per la Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Il saluto del presidente del Consiglio Matteo Renzi al vicepresidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Matteo Marzotto, ai ciclisti e ai volontari impegnati nella corsa.

Tutte le foto della Campagna Nazionale per la Ricerca FC e del IV Bike Tour per la Ricerca FC sono presenti online: nella gallery Facebook, nelle pagine di Delegazioni e Gruppi di sostegno presenti in Community. Meritano una visita!

Laura Lovato con le volontarie che a Caldiero (VR) hanno calorosamente accolto la carovana del Bike Tour.

Autografi, incontri e sorrisi in occasione dello stop a Magenta (MI).

Matteo Marzotto, Iader Fabbri e Fabrizio Macchi espugnano l'Expo 2015.

Annamaria e Chiara Antoniazzi per uno scatto tutto ciclamino, che festeggia il passaggio del Bike Tour nel vicentino e la 13ª Campagna Nazionale per la Ricerca FC.

Il brillante gruppo di volontari FFC di Lainate, coordinati da Roberto Gentile. A dare supporto e vivacità all'iniziativa hanno contribuito anche gli amici del Vespa Club di Caronno Pertusella.

Francesca Farma e l'infaticabile gruppo di volontari di Tradate.

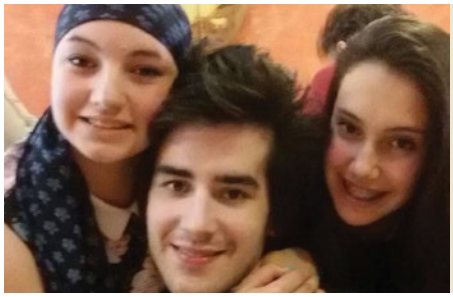
Il gruppo al completo, dopo avere lasciato Cadenabbia (CO), dove si è svolta un'indimenticabile serata.

Il taglio della torta durante la serata di chiusura del Bike Tour, avvenuta a Genova presso Villa Lo Zerbino. Da sinistra: Gianni Mastella e Vittoriano Faganelli, rispettivamente direttore scientifico e presidente FFC, Ornella Vanoni, il vicepresidente FFC Matteo Marzotto, Piero Salvatori e Gino Paoli.

È stato uno dei momenti più toccanti del IV Bike Tour quello che ha riunito decine di ragazzi in piazza Vittorio Emanuele, a Castelnuovo Scrivia, con coloratissimi cartelloni per festeggiare l'arrivo dei ciclisti. Insieme hanno cantato "I lived", la canzone del gruppo statunitense OneRepublic, divenuta simbolo della lotta alla fibrosi cistica grazie a un video dedicato a un adolescente di 15 anni, Bryan Warnecke, che soffre di questa malattia.

Chiusura di Campagna Nazionale a Massafra, con Matteo Marzotto e Max Lelli a pedalare insieme a più di 200 ciclisti, in una festa lunga un giorno, organizzata dal Gruppo di Sostegno FFC di Taranto Massafra, ASD Ciclismo e Avis Massafra, con il patrocinio del Comune di Massafra, per fare conoscere la fibrosi cistica.

eventi felici



Cresima di Laura
e Aurora,
Taggì di Sopra
Villafranca Padovana (PD),
19 aprile 2015

Gli sposi Stefano Gaspari e Barbara Ranzani, Parabiago (MI), 4 luglio 2015

Gli sposi Greta Bertino e Paolo Val,
Forno Canavese (TO), 19 settembre 2015

Gli sposi Valentina e Lorenzo,
Castel Drena (TN),
25 maggio 2014

Complimenti a Giulia, proclamata dottore il 6 novembre 2015,
Monzambano (MN)

Battesimo di Mattia, 11 ottobre 2015, Civita Castellana (VT). La mamma Elisa ha distribuito gli angioletti portaconfetti FFC, molto apprezzati dagli invitati.

Per donare

- **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-fondazione nella sezione benefici fiscali

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Presidente Comitato Scientifico
GIORGIO BERTON

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri Sandro Caffi, Francesco Cobello, Paolo Del Debbio, Francesco Ernani, Giuseppe Ferrari, Gianni Mastella, Giulio Pedrollo, Michele Romano, Donatella Treu, Luciano Vettore, Patrizia Volpato

Direzione scientifica
Direttore Gianni Mastella
Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Giorgio Berton
Consulenti Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gian Maria Rossolini

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 (G. Cadoni, M. Bergamaschi, M. Giacopuzzi, E. Fabietti)
Tel. 045 8123597 – 7034 - 3604 - 7029
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
Comunicazione
(M. Zanolli, R. Perbellini, S. Chignola, F. Malvezzi)
Tel. 045 8123599 – 7026 – 7025
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it
Ufficio stampa (P. Adami)
Tel.: 045 581893
patrizia@clabcomunicazione.it
Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio
(J. Bianchetti, G. Buemi, F. Cabianca, L. Fratta)
Tel. 045 8123605 – 7033 – 3604 – 7032
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Delegazioni della Fondazione

Ancona - Fabriano	347 8638704
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
Brescia	030 5233919
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
Grosseto – Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
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
Olbia Tempio	334 6655844
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
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
Roma - Pomezia	349 1538838
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
Trieste	348 4959691
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
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
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
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	347 6350915
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
Cagliari - Villasimius *new*	348 7162291
Campobasso	346 8744118
Como - Dongo	333 7737473
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Firenze – Reggello	328 7043136
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Severo	334 9370137
Frosinone	320 7277330
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Genova	010 3538371
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	333 2163849
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano – Lainate	348 3807009
Milano – Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Napoli - Cicciano	335 6551613
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Padova - Urbana	347 0814872
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Parma - Fidenza	334 6994359
Pisa	347 4235635
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari - Alghero	329 2096790
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Savona - Spotorno	338 8775863
Siracusa - Melilli	333 2005089
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
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

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
DONARE CON FIDUCIA

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

Tu doni, io respiro.

Dona al 45506

Dal 6 al 27 dicembre invia un SMS o chiama da rete fissa

TIM · vodafone · WIND Più vicini. · 3 · Poste mobile · coop voce — SMS 2€

vodafone · TWT — CHIAMATA 2€

TIM · INFOSTRADA · FASTWEB — CHIAMATA 5/2€

Natale è nell'aria. Sostienici anche tu.

fibrosicisticaricerca.it · #tudoniorespiro

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation