Notiziario FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

1997 2017

DA VENT'ANNI, PIÙ RICERCA, PIÙ VITA.

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

n° 48 - aprile 2017

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 & MEETING

3 **20 anni di storia. Progetti e mete raggiunte**
L'editoriale

4 **Bilancio e rilancio dell'attività scientifica FFC**
Seminario 2017

5 **Nuove frontiere della scienza di base**
Dalla Conferenza di Albufeira

6 **Le scoperte improvvise della scienza**
Intervista a Paolo Bernardi

8 **Rush finale per i progetti FFC**
Cosa resta da finanziare

9 **Da Mosca a Pavia per vincere un batterio molto aggressivo**
Dove va la ricerca FFC

SPECIALE 20 ANNI

10 **1997-2017. Buon compleanno Fondazione!**
Le prime volte

12 **Venti anni di progetti insieme**
FFC Story

13 **Una domanda a tre scienziati**
Dicono di noi

14 **Pensando al giorno in cui siamo andati dal notaio**
I fondatori raccontano

16 **20 anni di scoperte, 20 anni di vita in più**
Intervista a Claudia

18 **Noi, 20 anni senza mollare mai**
I primi testimoni del cammino FFC

22 **La speranza che il prato brullo si ricopra di fiori**
Lettera da Tecla

CAMPAGNE & PIAZZE

24 **Firma per la speranza**
5x1000

25 **Se la dichiarazione dei redditi fa bene alla ricerca**
Istruzioni per l'uso

26 **Alessio, Rachele, Edoardo: i volti della speranza**
Perché io sostengo la ricerca

28 **Il cioccolato che rende felici tante persone**
Pasqua 2017

30 **Rosa è con noi nel sostegno alla ricerca**
Lettera di Teresa Pastena

32 **La ricerca fa un grande respiro**
Natale 2016

34 **Mille e un evento**
L'Italia solidale FFC

38 **Eventi felici**
Album di famiglia

40 **Figli, fratelli, compagni di scuola**
L'immagine della Campagna 5x1000

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 Menegoi Giorgio e Danilo
Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

Vent'anni di storia per la Fondazione Ricerca FC: *i progetti e le mete raggiunte*

In un precedente editoriale su questo Notiziario abbiamo ricordato che l'anno 2017 consente di celebrare tre momenti importanti nella lotta alla fibrosi cistica in Italia: 60 anni dalle prime diagnosi di fibrosi cistica (1957), 50 anni dall'istituzione a Verona del primo Centro italiano specializzato per questa malattia (marzo 1967) e 20 anni dalla nascita della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (31 gennaio 1997).

I tre momenti sono strettamente collegati, perché la nascita della Fondazione ha origine dall'esperienza di cura dei malati e dallo sforzo costante di sviluppare nuove conoscenze intorno a loro per contribuire a soluzioni di cura più avanzate.
Sei persone, di cui tre avevano vissuto nelle loro famiglie una dolorosa esperienza con la malattia, diedero il via a quell'iniziativa: oltre al sottoscritto, che aveva attraversato professionalmente l'intero percorso, Vittoriano Faganelli, un illuminato imprenditore milanese; Matteo Marzotto, figlio di una gloriosa famiglia di industriali e alle soglie di un' importante attività imprenditoriale;
Michele Romano, direttore dell'Azienda Ospedaliera di Verona che diede forte impulso all'impegno ospedaliero contro la fibrosi cistica; Carlo Delaini, ora scomparso, già sindaco del Comune di Verona, e Giordano Veronesi, uno degli imprenditori storici del Veneto e presidente allora di Confindustria Verona. Nei primi quattro anni, la Fondazione, in collaborazione con l'Associazione Veneta Fibrosi Cistica, si era data l'obiettivo di costruire, nella sede ospedaliera di Verona, un Centro di ricerca che fosse vivaio di ricercatori e riferimento per la promozione e il sostegno di progetti innovativi in Italia. Quel piano incontrò non pochi ostacoli di natura tecnica e politica e fu abbandonato, prossimo al cantiere, agli inizi del 2001, anche se si era già raggiunta una discreta raccolta di fondi per realizzarlo. Le risorse raccolte furono devolute in gran parte al sostegno delle attività di ricerca presso il Centro Regionale Veneto FC e, in minor misura, per dar seguito a una nuova strategia di sostegno alla ricerca FC attraverso l'attività della nuova Fondazione.
L'dea era diventata quella di promuovere l'aggregazione di scienziati e laboratori italiani, anche con partner stranieri, per mettere insieme il meglio delle competenze tecniche e scientifiche di cui pure l'Italia era dotata, orientandole al campo della fibrosi cistica, nel quale già era stato raggiunto nel 1989 un traguardo importante con la scoperta del gene causa della malattia. Dal 2002 partì un piano basato sulla selezione di progetti di ricerca presentati a seguito di un bando annuale e, nel gennaio di quell'anno, fu avviato a Verona un incontro promozionale tra un centinaio di ricercatori disponibili. In 16 anni sono state esaminate circa 900 proposte di ricerca, tra le quali si sono selezionati e finanziati sinora complessivamente 313 progetti, con l'attività di un vivace Comitato scientifico, supportato dal lavoro di valutazione di oltre 300 scienziati di varie nazioni, esperti nei diversi settori della fibrosi cistica. Si è costruita così una crescente rete di ricerca FC, che si sta affermando con elevata competitività nella comunità scientifica internazionale: circa 200 gruppi e Centri di ricerca, con il coinvolgimento complessivo di oltre 600 ricercatori. L'investimento finanziario complessivo si sta oggi avvicinando ai 25 milioni di euro ed include l'assegnazione di più di 400 borse di studio a giovani ricercatori.
I progetti hanno affrontato alcune principali linee di ricerca.
1. Struttura e funzione della proteina CFTR, deviate a causa del gene CFTR mutato e possibili interventi terapeutici per ripristinarne la condizione di normalità. In quest'area si sono ottenuti i risultati più significativi, che stanno approdando a farmaci potenzialmente efficaci nella cura del difetto di base.
2. Applicazioni di genetica molecolare per individuare mutazioni non note del gene, perfezionare l'approccio diagnostico e supportare programmi di screening neonatale e dei portatori sani del gene mutato. Sono state indentificate mutazioni rare e si sono misurati gli effetti della diffusione del test del portatore FC.
3. Infezione polmonare FC: peculiarità biologiche dei batteri più frequentemente in causa, loro possibili bersagli terapeutici, nuove molecole antibatteriche e nuove strategie di trattamento. Si sono ottenute nuove informazioni sulla complessa popolazione batterica che colonizza il polmone FC (microbioma), sul modo dei batteri di sopravvivere e colonizzare i polmoni (biofilm), su spiragli di trattamento della multiresistente B. cepacia.
4. Infiammazione FC: i suoi meccanismi, i farmaci per contenerne l'azione devastante sul polmone FC. Scoperti nuovi bersagli e nuove molecole per possibili terapie antinfiammatorie.
5. Ottimizzazione delle strategie cliniche e assistenziali tradizionali e nuovo impulso agli studi epidemiologici. Di particolare interesse l'eradicazione precoce di *Ps. aeruginosa* e l'inquadramento precoce del diabete FC.
I risultati di questi progetti sono stati comunicati nelle Convention autunnali della Fondazione (siamo quest'anno alla 15a edizione), in quasi 500 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali e in oltre 600 presentazioni congressuali.
Merita qui segnalare il contesto nel quale è nata e si è sviluppata questa iniziativa privata. Un Paese il nostro, in cui gli investimenti pubblici in ricerca sono notoriamente assai carenti, pur disponendo l'Italia di strutture e personale di ricerca di alta qualificazione. La nostra Fondazione si è fatta carico, pur con le limitate disponibilità di risorse, di coprire in gran parte i costi della ricerca italiana nella direzione di una patologia, la FC, che altrimenti sarebbe negletta. Con la consapevolezza che questo era il modo per contribuire, assieme a iniziative di altre nazioni, al raggiungimento di nuove conoscenze e avvicinare sempre più il traguardo di terapie innovative e possibilmente risolutive. E qui merita anche evidenziare il pensiero guida di questa Fondazione: il nostro sogno è che i risultati dei progetti FFC producano presto ciò che le persone malate attendono, la soluzione radicale ai loro problemi. Oltre a questo pensiamo anche che i risultati di ciascun progetto, rigorosamente selezionato e seriamente condotto, siano dei tasselli che aiutano la ricerca mondiale a costruire le basi per importanti scoperte. Così è avvenuto e avviene nel mondo della scienza in generale e così sta avvenendo veramente anche nel campo che ci sta a cuore.
Infine, avremmo detto poco di questa nostra ventennale impresa, se non parlassimo delle migliaia di persone che l'hanno amata e sostenuta. Sono le molte persone malate, i loro famigliari e amici, i volontari sparsi in tutta Italia, le aziende che ci hanno seguito e aiutato in questo percorso e intendono farlo nei tempi a venire: una grande famiglia che ha dato basi concrete alla comune speranza.

Gianni Mastella

Seminario 2017

Bilancio e rilancio *dell'attività scientifica FFC*

Si terrà nella mattinata di sabato 27 maggio il quindicesimo Seminario organizzato da FFC, nella consueta sede alle porte di Verona. Quest'anno l'obiettivo informativo dell'incontro si inserisce in una cornice particolare: i vent'anni di attività della Fondazione.

Per questo, la formula dell'appuntamento si baserà, oltre che sulla consueta caratteristica di relazioni di esperti e dibattito con il pubblico, anche su testimonianze di personalità scientifiche che parlano della storia della ricerca FFC e del suo inserimento nel contesto scientifico italiano e internazionale.
Sarà il direttore scientifico, prof. Gianni Mastella, a raccontare in quale contesto FFC è nata, quali obbiettivi si è data e qual è stato il senso del percorso compiuto fino a oggi.
Il prof. Giorgio Berton, titolare della cattedra di Patologia Generale presso l'Università di Verona e attuale presidente del Comitato scientifico FFC, avrà il compito di illustrare i risultati salienti della ricerca finanziata da Fondazione nell'ambito degli oltre 300 progetti che, selezionati da esperti internazionali e supportati in larga parte dai volontari FFC, sono stati realizzati in questi vent'anni. Per ognuna delle cinque aree di ricerca che FFC si è data (difetto di base, genetica, microbiologia, infiammazione, ricerca clinica) sarà tracciato un profilo critico, che avrà lo scopo di sottolineare gli avanzamenti più rilevanti, senza nascondere le difficoltà di percorso. Sarà un bilancio quanto più possibile obiettivo e, nello stesso tempo, sarà il racconto di una strategia di rilancio: l'opportunità per Fondazione di raccogliere i frutti di un ampio periodo dedicato prevalentemente alla ricerca di base e alla ricerca preclinica, così da potersi avvicinare sempre più alla sperimentazione clinica sul malato.
Ci sarà poi il contributo del prof. Paolo Bernardi, illustre accademico padovano e ricercatore scientifico di fama internazionale, in particolare nel campo delle distrofie muscolari congenite. Da meno di un anno è entrato a far parte del Comitato scientifico FFC: a lui spetterà quindi il compito di portare una testimonianza particolare, capace di descrivere FFC nel panorama delle organizzazioni dedicate alla ricerca per le malattie genetiche, dal punto di vista di uno scienziato ancora osservatore esterno e neutrale.
Seguiranno le relazioni di Luis Galietta (Istituto Gaslini, Genova) e Tiziano Bandiera (IIT, Genova), ricercatori di punta nel progetto Task Force (TFCF), il progetto italiano per l'identificazione di molecole orientate al trattamento della mutazione più frequente F508del. La ricerca di una terapia in grado di intervenire sul difetto di base della fibrosi cistica – e quindi curare radicalmente la malattia – è stata l'eccezionale impresa tentata attraverso vari approcci da quando, nel 1989, è stato scoperto il gene CFTR. L'identificazione di molecole (potenziatori e correttori) di alcune specifiche mutazioni del gene è il traguardo più recente. Tuttavia è importante inserire questa tappa in un panorama più ampio, dove trovino posto anche altre strategie (come la terapia genica e gli studi sulla terapia con staminali) che Galietta illustrerà e valuterà criticamente.
Infine Tiziano Bandiera: nell'attuale terza fase di TFCF – Lead Optimization – l'Istituto Italiano Tecnologia ha il ruolo prevalente, dovuto alla forte componente di manipolazione chimica prevista. Nel corso del suo intervento al Seminario mostrerà lo stato di avanzamento del progetto; illustrerà quali composti con attività di correttori e potenziatori sono stati sintetizzati e perfezionati così da renderli adatti a diventare farmaci; quali sono le strade che si prospettano a FFC per raggiungere il traguardo della somministrazione all'uomo.

Graziella Borgo

MUTAZIONI ORFANE *"Nessuno viene lasciato solo"*

Il malato che ha nel genotipo una mutazione rara può sentirsi trascurato dalla ricerca FC: sono infatti molte le domande al sito fibrosicisticaricerca.it che esprimono questo timore.
Va prima di tutto chiarito che, per intervenire con un farmaco specifico su una mutazione del gene CFTR, la condizione preliminare è che sia conosciuto il meccanismo con cui questa mutazione altera la proteina CFTR. È questo il caso delle mutazioni gating (trattabili con potenziatori) e della stessa F508del, trattabile con combinazione di correttori e potenziatori, dove i farmaci sono stati disegnati per intervenire sul meccanismo mutazionale noto.
Per le mutazioni con meccanismo sconosciuto, si stanno studiando approcci terapeutici alternativi che in teoria si propongono come efficaci per qualsiasi mutazione. La necessità di prendere in considerazione tutti i malati è ben presente all'intero mondo della ricerca: non a caso, il motto dell'ultimo Congresso Nordamericano (Orlando, 2016) era *A cure for all: leaving no one behind* (Una cura per tutti: nessuno deve essere lasciato indietro). Citiamo qui solo le principali strategie che vanno in questa direzione: la terapia genica classica, che prevede l'inserimento di una copia normale del gene, somministrato per aerosol e trasportato all'interno delle cellule bronchiali; la terapia genica più innovativa che prevede la correzione solo del tratto di DNA genico mutato e si basa sulla tecnica chiamata CRISPR/Cas9; la nuova via degli anionofori, piccole molecole organiche capaci di trasportare cloruro e bicarbonato attraverso le membrane cellulari. È inoltre allo studio la possibilità di intervenire su un canale epiteliale diverso da CFTR, il canale del sodio ENaC, per regolare il contenuto d'acqua delle secrezioni bronchiali. Su questa linea di ricerca anche FFC ha prodotto contributi promettenti (progetti FFC 1/2010, 3/2012).
Luis Galietta, il responsabile del progetto Task Force per la mutazione F508del, è titolare della scoperta di un altro canale per il trasporto del cloro, la proteina TMEM16A (da lui definita "il motore di riserva") che potrebbe essere stimolata così da supplire al difetto di CFTR (progetto FFC 2/2012).

G. B.

14ª Conferenza in Portogallo

Nuove frontiere della scienza di base FC

I PARTECIPANTI ALLA CONFERENZA DI ALBUFEIRA

Il Congresso sulla Ricerca di Base in Fibrosi Cistica si è svolto quest'anno ad Albufeira, in Portogallo: 240 partecipanti, non solo europei, tra cui moltissimi giovani ricercatori impegnati a presentare 129 comunicazioni poster. La rappresentanza italiana è stata molto nutrita e formata quasi tutta da ricercatori attivi in progetti finanziati da FFC: 19 ricercatori, 2 relazioni su invito (Nicoletta Pedemonte dell'Istituto Gaslini-Genova e Alessandra Bragonzi dell'Ospedale San Raffaele-Milano) e 14 comunicazioni poster, supportate dalla FFC italiana. La presenza dei giovani italiani è stata anche favorita da Fondazione che ogni anno seleziona e sostiene economicamente la partecipazione di alcuni ricercatori al di sotto dei 35 anni d'età, ai quali viene offerta la possibilità di presentare i risultati delle loro ricerche.
Nonostante questo congresso sia focalizzato sulla ricerca di base in FC, vi è un grande sforzo nel tradurre i risultati in informazioni utili ai fini della cura della malattia. A questo proposito, molte delle ricerche presentate hanno riguardato la possibilità di correggere il gene CFTR utilizzando la nuova tecnica di ingegneria genetica: CRISPR/Cas 9 che consente di modificare una precisa regione del DNA. Questa tecnica sfrutta un meccanismo immunitario che alcuni organismi, ad esempio i batteri, usano per difendersi dai virus e può essere utilizzata sia per comprendere la funzione dei geni sia per correggerne i difetti. Per poter riparare il difetto del gene CFTR *in vivo* bisogna però capire come far arrivare la sequenza di DNA corretta alle cellule. L'utilizzo di nanoparticelle potrebbe dare in futuro buoni risultati ma servono ancora molti studi prima che questa tecnologia diventi una realtà terapeutica per la FC.
Una parte molto ampia del congresso è stata dedicata alla struttura e maturazione della proteina CFTR, alla fisiologia cellulare e al trasporto ionico. A. Singh di Abbvie, un'azienda biofarmaceutica americana, ha annunciato l'avvio di un trial clinico di fase I con un nuovo potenziatore GLPG3067 da solo o in combinazione con il correttore GLPG2222, sviluppati dall'azienda belga Galapagos. D. Sheppard dell'Università di Bristol-UK ha mostrato i suoi dati *in vitro* sugli anionofori, trasportatori artificiali di anioni, le cui possibili applicazioni terapeutiche sono al momento ancora lontane. Sul fronte della maturazione della proteina CFTR, N. Pedemonte ha identificato un nuovo bersaglio terapeutico, RNF5, il cui silenziamento *in vitro* favorisce il recupero della proteina, in sinergia con il correttore VX809. Per migliorare il trasporto di cloro attraverso l'epitelio respiratorio, oltre alla CFTR, si può intervenire su altri canali ionici. È già ampiamente studiato il ruolo del canale ENaC, che trasporta il sodio e la cui inibizione rappresenta un bersaglio terapeutico per la FC. Alcuni inibitori presentati in questo congresso sembrano ripristinare il trasporto di muco e quindi potrebbero essere utilizzati per i pazienti FC, indipendentemente dal genotipo. Un altro canale ionico alternativo alla CFTR, presente nell'epitelio respiratorio è TMEM16A (anoctamina-1), dipendente dallo ione calcio, la cui attivazione potrebbe contribuire al recupero della funzione di trasporto di cloro. Il gruppo guidato da L. Galietta del Tigem di Pozzuoli sta cercando di capire come funzioni questo canale e come poterne regolare l'attività. Sempre riguardo i canali alternativi, L. Strug dell'Hospital for Sick Children di Toronto-Canada, ha presentato i dati ottenuti dal Consorzio Internazionale sui Geni Modificatori, relativi al SLC26A9, un canale ionico che sembra modificare la risposta al trattamento con il potenziatore VX770.
È noto che non tutti i pazienti rispondono allo stesso modo ai trattamenti con correttori/potenziatori e quindi sarebbe molto importante poter prevedere *in vitro* l'efficacia del trattamento. Per questo si è molto parlato di organoidi e di cellule nasali come modelli utili per la medicina personalizzata. Molta attenzione, però, e tante raccomandazioni sulla standardizzazione dei metodi. Infatti questi modelli sono molto delicati e i risultati che si ottengono variano in base alle condizioni sperimentali.
Per quanto riguarda l'infiammazione polmonare e le interazioni batterio-ospite, sono emersi dati importanti nei modelli animali. J.F. Engelhardt del Carver College of Medicine dell'Università di Iowa-USA ha riportato come modelli animali di furetti FC, dopo trattamento prolungato con antibiotici per controllare l'infezione polmonare, presentino uno stato infiammatorio con infiltrati di granulociti neutrofili, a indicare che il difetto di clearance muco-ciliare è uno stimolo pro-infiammatorio, indipendente dall'infezione.
A. Bragonzi ha fornito un nuovo punto di vista, supportato da risultati sperimentali, che riguarda la suscettibilità all'infezione con *P.aeruginosa* osservata nei modelli murini Collaborative Cross che mimano la variabilità genetica della popolazione umana. Grazie a questi modelli sono stati individuati alcuni geni responsabili, ora in fase di validazione. Uno di questi geni interviene nei segnali cellulari mediati dallo sfingolipide sfingosina. In questo congresso, il ruolo degli sfingolipidi e l'accumulo di ceramide sono emersi non solo come fattori importanti per la risposta infiammatoria ma sembrano influire anche nella regolazione della funzione e dell'espressione della CFTR. I dati presentati da diversi gruppi, tra cui quello di M. Aureli dell'Università Statale di Milano, in collaborazione con A. Tamanini e M.C. Dechecchi dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, aprono un nuovo scenario in cui appaiono sempre più critiche le interazioni tra la CFTR e l'ambiente lipidico della membrana nel quale la proteina deve essere presente per poter svolgere correttamente la sua funzione.

Cristina Dechecchi
Laboratorio Patologia Molecolare,
Azienda Ospedaliera-Universitaria, Verona

Premio

L'undicesima edizione dell'European CF Young Investigators Meeting ha premiato la presentazione realizzata da uno dei giovani ricercatori FFC: Massimo Aureli ha ottenuto il riconoscimento per il miglior *talk* durante l'appuntamento che si tiene annualmente, in collaborazione con Ecfs (*European CF society*). Il contenuto della comunicazione verteva su dati ottenuti nell'ambito dei progetti FFC 24/2014 e FFC 22/2015, finanziati da Fondazione.

"Nella scienza esistono le scoperte improvvise. *Bisogna continuare a crederci e fare in modo che succeda ancora*".

Paolo Bernardi, professore di patologia generale, nasce a Cividale del Friuli nel 1953. Si laurea a Padova in medicina e chirurgia e dopo un soggiorno di tre anni negli USA, dove approfondisce la biologia cellulare e molecolare, torna in Italia. Pioniere nello studio dei mitocondri, oggi dirige un gruppo di ricerca presso il dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Padova. Dal 2016 fa parte del Comitato scientifico FFC.

Com'è venuto in contatto con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica?

«È stato il professor Giorgio Berton (presidente Comitato scientifico FFC, ndr) a parlarmene. Il suo impegno, la professionalità e l'assoluta integrità che lo caratterizzano mi hanno reso impossibile declinare l'invito. Di Gianni Mastella mi hanno colpito la competenza, la lucidità nel saper individuare le potenzialità ma anche i limiti del lavoro svolto. Ha dedicato tutta la vita alla fibrosi cistica e vuole arrivare alla terapia definitiva. Lui è come una lama, vede cosa funziona e cosa no. Mi aveva fatto molta impressione che una piccola fondazione raccogliesse tanti fondi ed è stata una bella notizia rilevare la stessa serietà nella selezione dei progetti presente nelle maggiori onlus che si occupano di ricerca. La procedura seguita per la valutazione è fondata sul rigore scientifico, l'assenza di compromesso nella qualità e nella possibilità che le ricerche sfocino in risultati pratici. Non esiste il sistema perfetto, ma non c'è un modello migliore di questo».

Cosa si può fare per migliorarsi?

«Servono più fondi. Al momento non sono sufficienti nemmeno per i progetti buoni. C'è una possibilità ristretta di selezione e finanziamento rispetto al numero delle domande. Per non dovere prendere decisioni impossibili, spesso su margini sottilissimi, bisogna arrivare a intercettare maggiori finanziamenti. In fondo, nel finanziare un progetto innovativo ci si chiede di... saper leggere il futuro; ma essere capaci di predire il successo di un programma può essere molto difficile. Se si seguono vie già battute non ci si apre all'innovazione, d'altra parte il nuovo ha un fattore di rischio elevato. Ci vogliono intuito, solidità, esperienza, buon senso e assoluta imparzialità, ma il timore di sbagliare è sempre presente».

Come si fa ad allargare l'interesse per la malattia?

«Un focus specifico garantisce un alto coinvolgimento dei pazienti, delle famiglie e delle loro reti sociali, ma non dovrebbe passare un messaggio troppo restrittivo. La verità è che dobbiamo molto ai pazienti affetti da malattie genetiche perché per comprendere le loro patologie si è arrivati a risposte più generali utili a tutti. L'ampliamento del bacino di interesse attraverso la capacità di analizzare i dati e di divulgarli è indispensabile per spiegare i risultati ottenuti e per coinvolgere un pubblico lontano dal problema. È un errore pensare che questa ricerca serva solo alla TUA malattia. La scoperta del gene e poi dei meccanismi di insorgenza della fibrosi cistica ha prodotto risultati potenzialmente utili anche per altre malattie, risultati che si sono irradiati in altri campi. Rispondendo ai problemi posti dalla fibrosi cistica, si risponde anche ai problemi di malattie che sembrano diverse ma sono in realtà collegate. Le malattie genetiche hanno dato molte risposte utili anche per malattie comuni multifattoriali, per questo sarebbe bene sottrarre la fibrosi cistica dall'idea che sia una malattia di nicchia».

Abbiamo dunque un credito con i portatori sani e con lo Stato?

«Bisognerebbe rendere le malattie rare pari alle altre. È qui che il finanziamento pubblico dovrebbe fare la differenza, ma al momento le *charity* sopperiscono alla mancanza di fondi statali dedicati alla ricerca biomedica. Fanno quello che lo Stato ha rinunciato a fare da tempo: finanziarla in modo adeguato. La ricerca biomedica procede grazie alla generosità degli individui e delle associazioni e la Fondazione può fare la differenza nella ricerca di una cura. La fibrosi cistica è una malattia genetica con molte facce, ognuna si presta a un attacco terapeutico. Io ho fiducia nella ricerca di base e sono convinto che non esistano malattie "incurabili" per definizione. Il problema è capirne la causa e il meccanismo di insorgenza, strumenti essenziali per sviluppare trattamenti efficaci anche per le malattie

genetiche complesse».

Crede esista un'inflazione delle aspettative?
«Ci stiamo abituando alla velocità dei progressi scientifici, ma la velocità vorticosa del progresso non deve portarci a pensare che possiamo risolvere tutto e subito. La percezione che gli obiettivi si avvicinano non è però certo un'illusione. Stiamo vivendo un'epoca straordinaria per la comprensione delle malattie. I tempi si sono accorciati e il processo di accelerazione vale per tutte le fasi della ricerca. Non è più: "no, non si farà mai", ma "sì, si può fare". In quanto tempo non lo so. I progressi sono sicuramente sempre più lenti rispetto alle attese dei pazienti, eppure nella comprensione dei meccanismi di patogenesi si sono fatti passi da gigante. La parte più difficile, molto difficile, è la traduzione della conoscenza in successo terapeutico. In fondo si tratta di interferire con fenomeni di base della natura, per cui efficacia ed effetti collaterali delle terapie devono continuamente essere verificati. L'entusiasmo è il motore della ricerca, ma cosa è vero e attendibile? È vero che nella scienza esistono le scoperte improvvise che rivoluzionano un settore. È stato fatto, bisogna continuare a crederci e fare in modo che succeda ancora. È giusto credere nello sviluppo della scienza. Le risposte verranno, ma nessuno sa in anticipo come».

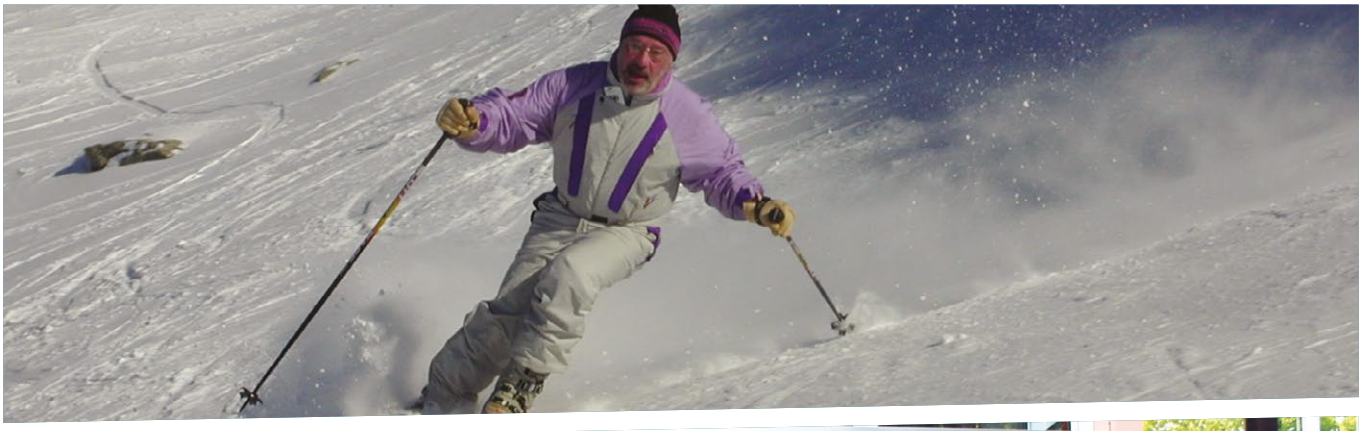
Come si supera l'ostacolo di sviluppare molecole promettenti in farmaci efficaci?
«Una fondazione non può produrre farmaci. Solo le case farmaceutiche possono permettersi gli investimenti necessari per trasformare una molecola con un profilo di attività interessante in farmaco e i rischi di un mancato ritorno economico certamente esistono. Il ruolo della Fondazione FFC sta fra il cuore di chi dona e il cervello di chi deve trovare delle risposte. Per certo il denaro raccolto viene usato al massimo delle possibilità, pur nella consapevolezza che siamo tutti fallibili. FFC garantisce il sostegno al meglio che l'Italia può dare, dalle idee alla realizzazione di progetti di ricerca che hanno come obiettivo strategico la cura della fibrosi cistica».

Esiste una forma di ispirazione nella ricerca?
«Nella ricerca esistono il duro lavoro e un'alleanza scientifica che trascende i confini nazionali. Lo spazio per l'ispirazione credo però ci sia ancora. Senz'altro c'è quello per l'intuizione, che deve portare a ipotesi verificabili. Anche la capacità di selezionare ciò che è importante, rispetto alla massa di dati che vengono pubblicati, è ancora una prerogativa individuale. E in qualche modo è un processo creativo».

Quali passioni aveva da ragazzo e come si è appassionato alla ricerca?
«Ne avevo molte. Quella per la musica mi è rimasta, ma solo come ascoltatore. Mio padre era medico e musicista, ma non sono mai riuscito a diventare bravo come lui. All'inizio volevo fare lo psichiatra o lo psicologo, ero anche attivo in politica e piuttosto sensibile ai temi del sociale, diciamo che ero impegnato forse in troppe cose e che con questo ho rischiato di perdermi. Ero anche uno studente che ci teneva a capire, per cui scelsi una tesi di ricerca di base sulla fisiologia dei mitocondri, gli organelli che trasformano l'energia dentro le cellule. Presi il virus della scienza e non ne sono più guarito. Ecco, forse questa è l'unica malattia incurabile che io conosca!».

Rachele Perbellini

UNIRE UTILE E DILETTEVOLE. COPPER MOUNTAIN, COLORADO, VIAGGIO IN OCCASIONE DI UNA KEYSTONE CONFERENCE



«NEL LABORATORIO SIAMO AL MOMENTO UNA VENTINA DI PERSONE, CON STUDENTI DI DOTTORATO BEN SOTTO I TRENT'ANNI, POSTDOC APPENA UN PO' PIÙ ANZIANI E ALCUNI RICERCATORI PIÙ MATURI IN UNA PIRAMIDE IDEALE DOVE I PIÙ GIOVANI PORTANO LA LORO CAPACITÀ IDEATIVA E CREATIVA E IMPARANO DA QUELLI PIÙ ESPERTI, COME NELLE ANTICHE BOTTEGHE ARTIGIANE. COME MODELLO MI PIACE PENSARE PIÙ ALLA BOTTEGA DI UN PITTORE DEL QUATTROCENTO CHE A UNA GRANDE INDUSTRIA MODERNA»

Cosa resta da finanziare

Rush finale
prima dell'arrivo dei nuovi progetti

Il bando 2016, chiuso lo scorso febbraio per la presentazione di progetti di ricerca in fibrosi cistica, ha fatto pervenire a FFC 67 nuove proposte di studio. Ora è in corso il processo di valutazione dei progetti ad opera del Comitato scientifico FFC con la collaborazione di un centinaio di esperti internazionali, per arrivare a fine giugno a selezionare definitivamente i progetti da finanziare nel 2017. A partire dalla fine di agosto, saranno offerti alle adozioni di volontari e aziende. Nel frattempo, rimangono parzialmente ancora da finanziare alcune attività già avviate – due importanti progetti e due servizi alla rete di ricerca – che ricordiamo qui in sintesi.

Terza fase del progetto Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF), prossima alla conclusione (agosto 2017). Nelle prime due fasi del progetto sono stati identificati e successivamente perfezionati alcuni composti che si sono rivelati molto attivi *in vitro* (su cellule bronchiali provenienti da malati FC sottoposti a trapianto polmonare) nel correggere e potenziare la proteina CFTR difettosa per la mutazione F508del. La terza fase sta ottimizzando quei composti capostipite per ottenerne alla fine un paio di potente efficacia ma anche di caratteristiche adeguate al loro sviluppo in farmaci (facilità di assorbimento intestinale, assenza di effetti tossici secondari, stabilità e durata di azione). Per confermare su organismi viventi queste caratteristiche, seguirà nel 2018 uno studio preclinico, che sarà preludio alla sperimentazione nell'uomo di uno o due correttori associati a un potenziatore. Il costo complessivo della terza fase di TFCF era di 680 mila euro. Abbiamo ricevuto contributi di adozione per 608.500 euro e contiamo di poter coprire totalmente i costi entro fine agosto con adozioni per i restanti 71.500 euro.

Servizio CFaCore 5: tra i servizi di supporto alla rete, si è rivelato prezioso e indispensabile strumento per sviluppare nuove conoscenze e testare nuove strategie terapeutiche su organismi viventi. Il servizio, del costo complessivo di 170 mila euro per il 2017, attende adozioni integrative per 109.500 euro.

Servizio CFDB (Cystic Fibrosis Data Base) 5, archivio online di oltre 2.000 studi clinici sulla fibrosi cistica. È il più completo database di questo genere e si presenta come strumento facile di consultazione per ricercatori e clinici, ma anche per non addetti ai lavori, per conoscere quali risultati di interesse applicativo siano stati raggiunti e quali meritino ulteriore perfezionamento. Il servizio, la cui fase attuale si conclude il 30 giugno 2017, attende la completa adozione per 18 mila euro.

GM

Progetto strategico 2014-2017

Progetto FFC/TFCF "*Task Force for Cystic Fibrosis*"

Responsabile

Luis Galietta (Lab. Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)

Costo

complessivo € 1.250.000
Fase 1: € 200.000
Fase 2: € 370.000
Fase 3: € 680.000

Adottato parzialmente da

Fase 1: 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 SpA (€ 50.000).
Fase 2: Adottato parzialmente da: Amici per la Ricerca Loifur srl (€ 35.000), Famiglia per la Ricerca FC (€ 40.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000).
(€ 40.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000).
Fase 3: Adottato parzialmente da: Dekra SpA (€ 25.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 35.000), Brandart (€ 10.000), Rortos srl (€ 10.000), Piazzalunga srl (€ 10.000), evento "Uno swing per la ricerca" promosso dalla Delegazione FFC di Villa d'Almè (€ 24.600), quota parziale Cinque per mille 2014 (€ 130.000), Bike Tour 2016 (€ 55.000), eventi "La notte dei sapori 2" e "FFC Golf Cup 2016" (€ 20.000), Gruppo Aziende Nordest promosso dalle Delegazioni FFC di Vicenza e di Verona Val d'Alpone (€ 15.000), Numero Solidale Natale 2016 (€ 20.000), Campagna di Natale FFC 2016 (€ 50.000), Saint Gobain (€ 8.000), SLF Abrasivi srl (€ 10.000), Famiglia per la ricerca (€ 30.000), "Amici per la ricerca" Bassano del Grappa (€ 27.000), Loifur (€ 10.000), Mevis spa (€ 10.000), Amici della ricerca di Milano (€ 12.000), Evento "Dai respiro alla Ricerca" promosso dalla Delegazione FFC di Palermo (€ 20.000), Fondazione Mediolanum Onlus (€ 40.900), Evento "Guardare lontano" promosso dalla Delegazione FFC di Milano € 15.000, Project Hope Rosa Pastena € 21.000
Adottabile per € 71.500

Servizi alla ricerca 2016-2018

Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis animal Core Facility) 5 (2017-2018)

Responsabile

Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Finanziamento

€ 170.000

Adottato parzialmente da

Gruppo di Sostegno FFC di Corsico Milano (€ 8.000), Hotel Metropole (€ 15.550), Gruppo di Sostegno FFC di Lecco Valsassina (€ 10.000), Emanuela e amici della ricerca (€ 15.000), Gruppo di Sostegno FFC di Brindisi Torre (€ 12.000).

Adottabile per

€ 109.500

CFDB Cystic Fibrosis Data Base 5 (2016–2017)

Responsabile

Roberto Buzzetti

Finanziamento

€ 18.000

Adottabile

Da Mosca a Pavia
per vincere un batterio molto aggressivo

Giovanna Riccardi, dall'ottobre 2002 professore ordinario di Microbiologia Generale presso l'Università degli studi di Pavia, è impegnata da oltre dieci anni nello studio di nuovi farmaci contro il patogeno *Burkholderia cenocepacia*.

Come è nato il suo interesse per la fibrosi cistica?
«Nella famiglia di mio marito abbiamo un cugino affetto da questa malattia e io mi occupo di *Burkholderia cenocepacia* dal 2004: da quando ho ottenuto il primo finanziamento dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (progetto FFC 12/2004). Le infezioni causate da *Burkholderia cenocepacia* sono rare (circa il 3% dei pazienti è affetto da questo batterio) e pochi gruppi nel mondo ci lavorano.
Sicuramente altri tipi di infezioni, tra cui *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus*, sono più diffuse ma *Burkholderia* risulta essere particolarmente pericolosa e difficile da debellare, tanto da precludere il trapianto polmonare in molti centri specializzati.

Le ragioni di tanta aggressività?
«Dipende dalla sua resistenza intrinseca alla maggior parte degli antibiotici attualmente utilizzati in terapia e dalla sua capacità di produrre numerosi fattori di virulenza che le permettono di colonizzare le vie aeree dei pazienti in maniera molto efficace. *Burkholderia* è un batterio ambientale (il suo habitat naturale è il suolo) e può essere trasmessa da un paziente all'altro se non vengono attuate misure di segregazione appropriate. Purtroppo una volta che l'infezione diventa cronica risulta molto difficile debellarla a causa della mancanza di nuovi farmaci. In alcuni casi, *Burkholderia* può provocare una polmonite grave (sindrome da cepacia) che porta a un rapido declino della funzione polmonare».

Come ricordava, il primo progetto finanziato da FFC risale al 2004 (FFC 12/2004) e con esso ha identificato e caratterizzato il ruolo dei trasportatori di efflusso: potrebbe spiegare in parole semplici la sua linea di ricerca?
«I trasportatori di efflusso sono dei canali collocati a livello della membrana batterica in grado di espellere al di fuori della cellula numerosi composti di diversa natura, inclusi gli antibiotici utilizzati per il trattamento delle infezioni. Dal 2004 ad oggi il mio gruppo ha identificato il ruolo di questi trasportatori nella resistenza ai farmaci di *Burkholderia* grazie a tecniche di inattivazione genica (cioè inattivando i geni che controllano la sintesi di questi canali del batterio). In questo modo abbiamo potuto comprendere che solo alcune di queste pompe di efflusso sono in grado di espellere gli antibiotici al di fuori della cellula ed alcune sono attivate solo quando il batterio forma biofilm (la pellicola protettiva che avvolge le colonie batteriche e conferisce loro resistenza agli antibiotici, ndr.). Purtroppo lo sviluppo di composti in grado di inibire l'attività delle pompe di efflusso è particolarmente complicato in quanto esse sono presenti anche nell'uomo e le molecole sviluppate sino ad oggi sono risultate essere tutte tossiche».

Con i progetti finanziati nel 2012 (FFC 10/2012) e nel 2015 (FFC 19/2015) si è arrivati a studiare dei potenziali farmaci e la loro somministrazione. Può parlarcene?
«Attualmente il mio gruppo di ricerca, grazie al sostegno economico di FFC, si sta occupando di sviluppare, in collaborazione con la prof.ssa Francesca Ungaro dell'Università di Napoli, formulazioni inalabili di un nuovo composto. La molecola è stata disegnata da un nostro collega di Mosca, il dr. Vadim Makarov, con il quale collaboriamo da diverso tempo e che ha sintetizzato un nuovo composto antitubercolare, ora nelle prime fasi di sperimentazione clinica. Il composto anti-*Burkholderia* è particolarmente promettente perché colpisce un nuovo bersaglio cellulare, diverso da quello dei farmaci attualmente utilizzati, la divisione cellulare. Si tratta di un bersaglio batterico molto specifico (non presente nell'uomo) e a breve, in collaborazione con la dott.ssa Alessandra Bragonzi, dovremmo iniziare la sperimentazione sugli animali, passaggio necessario prima della sperimentazione clinica sull'uomo.
Credo che, affinché il composto possa arrivare sul mercato, sia necessaria la collaborazione con ditte farmaceutiche perché i passaggi successivi sono molto costosi ed è necessario un notevole supporto finanziario».

GIOVANNA RICCARDI

Cosa vede nel futuro della ricerca in fibrosi cistica?
«Penso che il recente sviluppo dei modulatori sia importante perché, ristabilendo la funzione del canale CFTR, le caratteristiche del muco polmonare, che intrappola i batteri e favorisce l'instaurarsi delle infezioni croniche, dovrebbero cambiare. Questi farmaci però saranno da assumere per tutta la vita e attualmente è difficile prevedere gli eventuali effetti collaterali (oltre ai costi). Penso quindi che sia importante, in parallelo con le sperimentazioni cliniche dei nuovi modulatori, proseguire la ricerca su nuovi agenti antimicrobici che permettano di debellare le infezioni respiratorie FC. In questo modo il malato potrà arrivare al traguardo dell'uso dei modulatori con una situazione polmonare migliore e avrà comunque un bagaglio di potenti antimicrobici a disposizione per migliorare la sua qualità di vita».

Flaminia Malvezzi

1997-2017 Buon compleanno Fondazione!

Il 31 gennaio la Fondazione ha compiuto vent'anni: una tappa che non perderemo occasione di festeggiare nel corso di tutto il 2017. Il primo passo è stato quello di dotarci di un logo che, con la sintesi imposta da un marchio, accolga al suo interno i traguardi raggiunti, ma soprattutto il senso di quanto è stato fatto e resta da fare. 1997-2017. Da vent'anni, più ricerca, più vita: logo e claim vivranno in tutti gli eventi e in tutte le occasioni pensate per fare informazione e per raccogliere risorse a favore della ricerca.

1997-2017 LE PRIME VOLTE DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA

1997

Il 31 gennaio del 1997 viene firmato l'atto costitutivo della Fondazione FFC. Dal notaio, per dare il via alla sfida ci sono Vittoriano Faganelli, Gianni Mastella, Matteo Marzotto, Michele Romano, Carlo Delaini, Giordano Veronesi; i primo quattro ancora oggi attivi nel Cda di Fondazione.

2001

Va in stampa il primo notiziario: otto pagine senza foto per raccontare cosa si muove all'interno e accanto a Fondazione. Nel giro di sei anni entra in 6 mila famiglie, salite oggi a oltre 17 mila, con un bacino di lettura di 50 mila persone.

2002

Il primo stanziamento a favore dello sviluppo della ricerca in Italia, fatto dal Cda FFC, è di 693 mila euro: quatto i progetti scelti. Il Comitato scientifico è guidato da Antonio Cao. Consulenti: Giorgio Berton, Roberto Buzzetti, Lucio Luzzatto, Nello Martini.
Il primo progetto FFC ad essere finanziato – 1/2002 – riguardava i minicromosomi: un nuovo approccio per la terapia genica della fibrosi cistica. Costava 131 mila euro ed è stato interamente coperto dai volontari FFC di Montebelluna, "Bottega delle donne".
Prima vera sede per FFC presso l'Azienda ospedaliera di Verona nel convento abbandonato dalle suore dell'ospedale.

2003

Il primo Seminario di primavera, dedicato alla divulgazione delle novità della ricerca FC, si svolge a Verona nel 2003. Il primi relatori stranieri a varcare le porte della Fondazione italiana sono l'inglese Steven Conway, il francese Claude Ferec, l'americana Pamela Zeitlin e il tedesco Gerd Doering.
Prima campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi: nasce la Settimana della Ricerca italiana per la Fibrosi Cistica. Ad accompagnarla c'è il manifesto che ha per protagonista l'allora piccolo Gianluca Grecchi che, con occhi chiusi e aria sognante, esprime i suoi "Vorrei".
Prima Convention dei ricercatori FFC
Fondazione va online: il 20 agosto apre il sito FFC. Oggi gli utenti superano i 700 mila con un milione 600 mila visualizzazioni di pagina (media 2016).

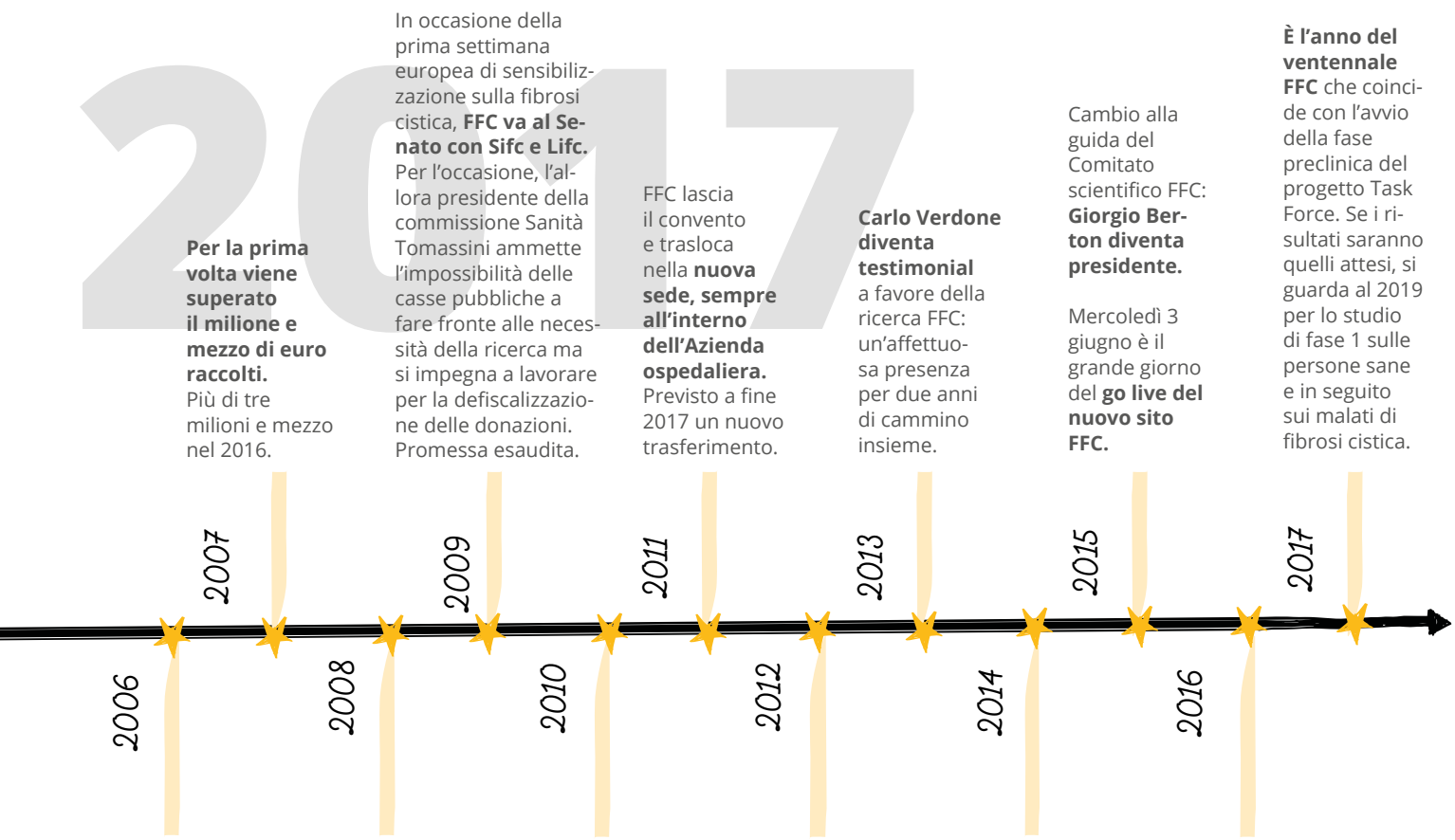
2004

Assegnato il primo Sms solidale: la prima volta ci sta solo Vodafone; negli anni successivi il gruppo degli operatori sostenitori si allarga.
Parte la newsletter dedicata a ricercatori, operatori sanitari, sostenitori, pazienti e loro familiari. 2 mila indirizzi accumulati nel giro di tre anni, 7 mila oggi.
Nasce la Campagna "Adotta un progetto". A due anni dall'avvio del bando annuale di concorso pubblico per progetti di ricerca, Fondazione vuole ampliare la propria capacità di finanziamento degli studi giudicati promettenti dal Comitato scientifico.
Il sistema si rivela vincente: nel giro di 13 anni la quota delle adozioni passa da 500 mila euro a 2.073.639.

2005

Nel notiziario di aprile fanno la loro comparsa le Delegazioni e i Gruppi di sostegno: l'elenco si ferma a 16 nomi. Oggi sono 140 le strutture attive che, in tutta Italia, accolgono al loro interno migliaia di volontari.

Il primo momento per ritrovarsi insieme a festeggiare è fissato per il fine settimana del 27-28 maggio, in occasione del Raduno nazionale dei volontari FFC. Il sabato sera, villa La Mattarana ospiterà nella sua cornice quattrocentesca la serata dedicata a quanti contribuiscono da lungo o breve tempo, ma con la stessa passione, a fare conoscere la malattia e ad assicurare i mezzi per finanziare il lavoro di centinaia di ricercatori. Ancora una volta Vinicum si conferma a fianco di FFC sia nel corso dell'aperitivo sia durante la cena, allietata anche dall'intrattenimento della band Seventh train: dieci elementi con fiati su un repertorio anni Settanta e Ottanta che inviterà a scatenarsi nelle danze.
Se l'appuntamento di fine maggio avrà il sapore di una grande festa di famiglia, condivisa fra tutti i volontari che in tutta Italia quotidianamente sostengono Fondazione, un altro appuntamento importante attende FFC per celebrare i suoi vent'anni: il 27 ottobre, in chiusura della Campagna Nazionale per la Ricerca 2017, il palazzo della Gran Guardia di Verona ospiterà una serata aperta a tutta la città, a cui prenderanno parte anche i ricercatori FFC presenti in città in occasione dell'annuale Convention d'autunno.



Matteo Marzotto diventa vicepresidente. Fa anche la sua prima uscita su un manifesto FFC e all'interno dello spot televisivo a fianco di Gianluca che gli chiede aiuto per guarire dalla fibrosi cistica.
Nell'anno di nascita del 5x1000, FFC conquista 316.611 euro grazie a 9.501 preferenze. Nell'ultima tornata (2014) la raccolta è raddoppiata: 653.985 euro con 19.172 preferenze.

Per la prima volta viene superato il milione e mezzo di euro raccolti. Più di tre milioni e mezzo nel 2016.

Apre la pagina Facebook FFC. Oggi conta quasi 34 mila fan con una crescita di utenti di oltre il 17% anche nell'ultimo anno.

In occasione della prima settimana europea di sensibilizzazione sulla fibrosi cistica, **FFC va al Senato con Sifc e Lifc.** Per l'occasione, l'allora presidente della commissione Sanità Tomassini ammette l'impossibilità delle casse pubbliche a fare fronte alle necessità della ricerca ma si impegna a lavorare per la defiscalizzazione delle donazioni. Promessa esaudita.

L'Europa si muove a favore di uno schema comune per gli Stati che decidano di sostenere lo screening del portatore fc. Ma in Italia il test non è ancora diventato realtà benché, come dimostrato dal progetto FFC 8/2011, attuato in Veneto tra il 1993 e il 2013, la sua diffusione si associ a un'importante prevenzione di nuovi casi di malattia.

FFC lascia il convento e trasloca nella **nuova sede, sempre all'interno dell'Azienda ospedaliera.** Previsto a fine 2017 un nuovo trasferimento.

Lucio Luzzato diventa presidente del Comitato scientifico FFC. **Accordo con la farmaceutica GlaxoSmithKline** per un piano di scouting industriale alla ricerca di molecole da sviluppare in farmaci.
Il 18 ottobre parte da Milano il primo Bike Tour FFC, una pedalata per la ricerca ideata dal vicepresidente Matteo Marzotto. A grande richiesta, per ottobre 2017 è in programma la sesta edizione.

Carlo Verdone diventa testimonial a favore della ricerca FFC: un'affettuosa presenza per due anni di cammino insieme.

Parte Task Force for Cystic Fibrosis, progetto puntato a individuare un farmaco che corregga il difetto alla base della malattia. Nel 2017 la sfida continua con prospettive molto promettenti.

Cambio alla guida del Comitato scientifico FFC: **Giorgio Berton diventa presidente.**

Mercoledì 3 giugno è il grande giorno del **go live del nuovo sito FFC.**

Va in rete a giugno lo spot da 60" girato dal regista canadese Maxwell McGuire, protagonista Edoardo Hensemberger, musica di Pietro Salvatori. Tutti tre sono malati di fibrosi cistica. L'accoglienza è strepitosa: 200 mila visualizzazioni in un attimo e un milione di persone raggiunte. Commozione e voglia di farla finita con la fc.

È l'anno del ventennale FFC che coincide con l'avvio della fase preclinica del progetto Task Force. Se i risultati saranno quelli attesi, si guarda al 2019 per lo studio di fase 1 sulle persone sane e in seguito sui malati di fibrosi cistica.

FFC STORY

20 anni di progetti insieme

20
anni
di ricerca

330
progetti
finanziati

500
pubblicazioni
scientifiche

24
milioni
investiti in
ricerca

Per conoscere in breve i risultati dei progetti già conclusi, finanziati dalla Fondazione, entrare nel sito fibrosicisticaricerca.it e, nell'area dedicata alla Ricerca, selezionare la voce "Risultati", divisi per anni e per campi d'indagine.

Cosa è avvenuto in questi 20 anni dal punto di vista degli avanzamenti scientifici prodotti dalla ricerca FFC, è scritto nei risultati degli oltre 330 progetti finanziati dalla Fondazione. Il numero degli studi in cui la neonata onlus si è inizialmente cimentata è stato dapprincipio minimo ma, già dopo i primi anni, l'impegno ha iniziato a oscillare fra i 20 e 30 all'anno. Le pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali che ne sono derivate sono ad oggi oltre 500. Dal 2002 in poi sono stati investiti nei filoni di ricerca oltre 24 milioni di euro, si è creata una rete di ricerca scientifica italiana dedicata alla fc, nel contesto di un Paese che vent'anni fa era orfano di studi dedicati. Parallelamente è cresciuta la rete di volontari impegnati a sostenere il lavoro dei ricercatori nei laboratori. I risultati scientifici ottenuti si sono spostati progressivamente dall'area della ricerca di base e ricerca preclinica ad una fase più avanzata, meno lontana dalla sperimentazione nel malato. Ne sono la prova il buon numero di molecole promettenti che sono state brevettate o sono in fase di brevettazione. I progetti di ricerca sono stati orientati sia sull'obiettivo di migliorare la qualità e la durata della vita, sia su quello di una terapia risolutiva. Per l'infezione polmonare FC si sono acquisite importanti conoscenze su *Pseudomonas aeruginosa* e i suoi meccanismi di azione patogena **(20/2011)** e su altri batteri emergenti; i peptidi, una nuova famiglia di antibiotici, è stata molto esplorata e ci si attende che dia buoni risultati **(14/2009, 24/2011, 17/2016);** molecole nuove sono in preparazione per la temibile *burkholderia cepacia* **(12/2004, 15/2009, 19/2015).** Per l'infiammazione FC sono stati studiati i meccanismi e i marcatori d'infiammazione e si è iniziato ad analizzare la combinazione di effetti antinfiammatori con risultati di recupero della CFTR **(17/2010, 8/2014, 3/2016).** Per la ricerca della terapia di radice, molti progetti sono stati dedicati alla comprensione del funzionamento della proteina CFTR mutata **(1/2008, 4/2010, 2/2003, 7/2010, 8/2016)**, in particolare per effetto della mutazione F508del che è oggetto del più importante progetto di questi ultimi anni, *Task Force for Cystic Fibrosis* (TFCF 1a, 2a e 3a fase). Anche nel campo delle mutazioni CFTR *splicing* e *stop* ci sono stati risultati significativi (rispettivamente **15/2005, 9/2009, 5/2014 e 1/2014**), prodotti da gruppi di ricerca che lavorano inseriti nei punti più avanzati della ricerca internazionale.
Sono stati realizzati anche progetti che sono entrati nel vivo della storia della malattia affrontando due aspetti fondamentali: la prevenzione, attraverso studi sulla diffusione del test per il portatore **(9/2011, 22/2013)** e la diagnosi precoce della malattia, con progetti di ricerca sullo screening neonatale **(23/2010, 19/2012)**. Su questo secondo tema è stata mantenuta alta l'attenzione, tanto da registrare con soddisfazione l'avvio dello screening neonatale da parte delle ultime Regioni d'Italia che ne erano prive.
Le prospettive future includono la prosecuzione degli studi in relazione alle nuove terapie dell'infezione e infiammazione polmonare, per continuare a convivere con la fibrosi cistica, e la messa a punto di strategie per intervenire sul difetto di base, non solo attraverso i modulatori di CFTR ma con approcci indipendenti dal meccanismo della mutazione.
E quindi possibilmente efficaci per tutti i malati.

UNA DOMANDA A TRE SCIENZIATI *Dicono di noi*

Una domanda per tutti: qual è il suo giudizio sull'operato della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica? In occasione del ventennale, rispondono tre scienziati dall'Italia, dal Canada e dal Belgio che nella loro carriera hanno incrociato l'attività FFC e interagito con il suo lavoro.

Valeria Raia *è professore associato di Pediatria, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Sezione Pediatrica; responsabile del Centro Regionale di Riferimento della Regione Campania-Unità Pediatrica e presidente Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica.*

«Nel corso degli ultimi venti anni, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ha favorito in Italia l'accelerazione dei progressi nella ricerca in Fibrosi Cistica, in linea con quanto avveniva in ambito internazionale, attraverso il sostegno a progetti, preventivamente selezionati, su temi di ricerca in diverse aree di sviluppo.
Progressivamente, il reclutamento di prestigiosi laboratori orientati a una ricerca indipendente, con consolidate esperienze in ambiti coerenti con i principali filoni di ricerca emergenti in FC, ha favorito l'interazione tra i diversi ricercatori e l'individuazione di importanti scoperte, pubblicate su prestigiose riviste internazionali.
La raccolta fondi sul territorio nazionale per sostenere i progetti, nella quale Fondazione è costantemente impegnata, ha richiesto un forte supporto di tipo organizzativo, nel contesto di un tessuto sociale, adeguatamente informato e motivato a individuare un percorso che porti al miglioramento di vita dei pazienti con FC. Una comunità che non potrebbe esistere se non ci fosse la fiducia di condividere uno scopo comune. Dunque, la Fondazione è stato lo strumento in grado di richiamare una comunità composta non solo da un numero sempre maggiore di ricercatori, ma anche da famiglie e, in generale, da volontari, gruppi di sostegno, delegazioni che hanno contribuito a sostenere la crescita delle conoscenze nel mondo scientifico italiano, ampliando il numero di persone che via via hanno avuto accesso alle informazioni relative alla FC».

Christine Bear *è una delle più grandi esperte internazionali nel campo della struttura molecolare e del funzionamento della proteina CFTR. Professoressa di Fisiologia all'Università di Toronto e scienziata, si muove nel solco delle grandi scoperte avvenute nel laboratorio dove lavora: quello del Sickkids Children Hospital che ha fortemente contribuito alla scoperta del gene CFTR.*

«Gli sforzi messi in atto dalla Fondazione per finanziare la ricerca scientifica sono notevoli e vi sono progetti in fase di realizzazione che sono estremamente importanti e coraggiosi come *Task Force for Cystic Fibrosis*.
La Fondazione merita le congratulazioni per questo e per il modo in cui i progetti vengono analizzati e revisionati attraverso il coinvolgimento della comunità scientifica internazionale, prima di essere approvati. Inoltre, ho potuto apprezzare come la Convention FFC (a cui C. Bear ha partecipato nel 2016 in qualità di relatore, ndr) sia un meeting a cui partecipano un buon 50% di ricercatori che sono giovani scienziati: le nuove generazioni di coloro che porteranno avanti con entusiasmo la ricerca di una cura in fibrosi cistica. Pur non essendo un clinico, sento il senso dell'urgenza da parte dei malati e delle loro famiglie. Eppure se fossi il genitore di un paziente sarei ottimista. Ad esempio, i biologi delle cellule staminali non pensavano a FC prima, ora si stanno avvicinando al settore. C'è moltissimo entusiasmo da parte di branche della scienza che non erano tradizionalmente interessate a questa malattia: ora è in atto una sorta di attrazione verso questo campo e questa è un'ottima prospettiva per la ricerca FC».

Christiane De Boeck *è professore di pediatria all'università belga di Leuven e direttore del servizio pediatrico di pneumologia e malattie infettive presso l'ospedale universitario. Clinico e ricercatrice clinica, dirige il locale Centro di Riferimento per la fibrosi cistica e, dal 2014, è presidente della Società Europea Fibrosi Cistica.*

«Due anni fa, dopo un viaggio difficile che mi ha fatto temere di non arrivare, ho partecipato al Seminario di Primavera FFC, dove ho parlato delle nuove terapie. Sono rimasta molto colpita di fronte a una platea di volontari estremamente interessati, pieni di domande e molto preparati sui vari aspetti della ricerca in fibrosi cistica. Inoltre quando vado a meeting internazionali, trovo sempre numerosi ricercatori italiani che sono finanziati da FFC: ovunque si vada sembra che la Fondazione sia presente, sembra essere ovunque, sempre informata su ogni accadimento relativo alla malattia. Per questo sono rimasta molto sorpresa quando ho saputo che FFC ha solo vent'anni perché mi sembra sia una realtà estremamente attiva. È bello vedere tanto fermento. Sono anche molto colpita da quanto la Fondazione supporti la scienza di base, la clinica e la ricerca traslazionale, garantendo quindi un supporto in tutte le aree di ricerca. E mi fa piacere vedere che viene dato sostegno ai giovani, perché sono loro il futuro della ricerca. Non posso dire altro che sono molto colpita dal lavoro della Fondazione».

Contributi raccolti da Flaminia Malvezzi

Pensando al giorno in cui, 20 anni fa, *siamo andati dal notaio*

Vittoriano Faganelli, presidente FFC

«La nostra storia è quella di chi è nato e cresciuto in cantina, ma che è arrivato a vivere nel palazzo di corte. Più che del passato mi piace parlare delle cose che stiamo facendo adesso. Eravamo sei ragazzi volenterosi che volevano migliorare la condizione dei malati di fibrosi cistica investendo nella ricerca scientifica. Siamo partiti da zero, ottenendo risultati superiori a ogni previsione. Ci siamo messi in pista senza sapere dov'era l'arrivo, con l'ideale di colmare un vuoto. Le cose sono nate giorno per giorno, ora per ora, minuto per minuto. Sessant'anni fa la fibrosi cistica era sconosciuta. Nelle settimane precedenti al Natale del 1969, in cui persi mio figlio, morirono diversi altri bambini. Nessuno aveva più di dieci anni. Oggi non succede più. L'aspettativa media di vita si avvicina ai quarant'anni e ci sono pazienti che superano i cinquanta.
Sono stati spesi moltissimi soldi in tutto il mondo per raggiungere l'attuale standard di cure. In questo ci piace avere fatto la nostra parte, avere contribuito al progresso. La ricerca ha costi altissimi e anche quando sembra non aver centrato l'obiettivo prefissato, colpisce comunque un obiettivo: alimenta la conoscenza, guarisce altre malattie e contribuisce a fare avanzare il progresso. Sempre.
Verso quanti si sono impegnati e ci hanno sostenuto in questa impresa, donando parte delle proprie possibilità o delle proprie capacità al prossimo, nutro un sentimento di amore profondo. Sono vecchio e me ne andrò prima di avere visto la fine della fibrosi cistica, ma gli scienziati che se ne stanno occupando ora potrebbero assistere alla sua sconfitta, anche se la ricerca non avrà mai fine, perché non è un punto di arrivo, ma il punto di partenza per continuare a migliorarsi».

VITTORIANO FAGANELLI NEL 2014 ALL'ALCATRAZ DI MILANO

MATTEO MARZOTTO E GIANNI MASTELLA A VILLA TRISSINO NEL 2007, OSPITI DI GIANNINO MARZOTTO

Matteo Marzotto, vicepresidente FFC

«Ricordo come oggi la telefonata di Gianni Mastella con la quale fissavamo il nostro appuntamento per qualche giorno dopo. Era tarda primavera del 1996. Ci siamo incontrati nel mio ufficio di allora e ricordo il "Prof" e la cara "zia" Tecla (che con Susy diventerà inarrestabile motore della raccolta) arrivare su di una Fiat Uno bianca (ma Gianni è certo che sia il modello che il colore erano diversi...) e da allora ho sempre scherzato sulla cosa (vi ricordate i fatti gravi della Banda della Uno Bianca degli anni '90?). Inizialmente avevo inteso una qualche richiesta di sostegno economico, poi approfondendo, capii che la visione del Professore e di Vittoriano era ben più ampia, lungimirante. Ricordo di aver sentito che la mia vita sarebbe in qualche modo cambiata; stava infatti entrando qualcosa di importante che ne avrebbe fatto parte in modo continuo e totalizzante. Come famiglia venivamo dall'attività ultra trentennale di mio padre che insieme a Vittoriano è stato uno dei pionieri del "fare" contro la FC; poi dopo la salita al cielo di Annalisa ho raccolto il testimone da papà occupandomi, non senza una buona dose di frustrazione, della "Annalisa Marzotto Chair in Cistica Fibrosis" (una specie di sottoprodotto di una Fondazione) costituita negli Stati Uniti (Annalisa è morta là) e voluta dalla famiglia e da Riccardo (mio cognato e oggi mio principale collaboratore e fraterno amico) per perpetuare il ricordo di Annalisa. Motivazione e obiettivo nobili, operatività del tutto sbagliata a causa di un contratto sbilanciato ed eccessivamente vincolante che l'hanno resa in questi anni inefficace. Era normale essere un poco guardinghi. Certo che rivedere dopo tanti anni il mitico Professore (me lo ricordo io bambino e lui terribile capo di tutto a Verona tanti tanti anni prima) e il formidabile Vitto Faganelli, inesauribile e instancabile San Michele contro il Drago FC, mi ha subito fatto capire la qualità del progetto. Qualche altro incontro ed ecco il famoso atto di costituzione della Fondazione dal notaio a Verona, oltre a noi tre anche l'amico Michele Romano allora ottimo direttore generale dell'Azienda ospedaliera di Verona, sempre vicino alla Fondazione in tutti questi anni; era il gennaio 1997.
E poi la nomina del Consiglio di Amministrazione formato da persone dal curriculum scientifico impressionante ma prima di tutto da Esseri profondamente Umani nel senso più ampio e bello del termine. La nascita del *brand* con la sua chiave di violino, il verde, bianco e grigio che oggi ci sono così familiari, e poi le prime difficoltà ma anche la sempre più chiara focalizzazione dell'obiettivo, la prima dilettantistica attività di raccolta piena di entusiasmo via via sempre più professionale ed efficiente, la straordinaria intuizione dell'adozione dei progetti, il formidabile *network* di ricercatori e laboratori, la nascita delle Delegazioni e dei

Gruppi che oggi sono la vera forza di FFC sul territorio.
E poi le pubblicazioni scientifiche, i bandi, le *partnership*, le certificazioni, la struttura che diventa più professionale, efficiente, efficace. Penso alle centinaia, migliaia di eventi, grandi e piccoli, di interviste, foto, *speech*; penso a tutti gli amici che hanno animato questo miracolo sin dai primi giorni, la loro forza, entusiasmo, speranza, generosità. Non esiste una parola che contenga la mia riconoscenza. E l'energia di tutto questo.
Personalmente lo spirito era fare qualcosa che continuasse la lotta contro la FC iniziata da mia sorella Annalisa e dalla mia famiglia, certo l'idea del prof Mastella e del presidente Vittoriano e dal nostro grande ambasciatore illuminato Paolo Faganelli era non solo nuova ma veramente unica. Guardando indietro, come le cose si sono poi evolute, penso ammirato e commosso a qualcosa che sembra veramente un miracolo. Fatto di momenti anche difficili, certamente sempre intensi e pieni di un mix di scienza, amore e incrollabile determinazione».

GIANNI MASTELLA E IL VICEDIRETTORE SCIENTIFICO
GRAZIELLA BORGO AL SEMINARIO 2015

Gianni Mastella, direttore scientifico FFC

«La Fondazione ha avuto per culla Verona, ma è stata pensata fin dagli inizi come un'entità di estensione nazionale. Per mettere insieme un gruppo di fondatori, ho cercato persone che potessero condividere un'avventura fatta di intenti concreti e sapessero darle forza rappresentativa. Siamo partiti in sei – Faganelli, Marzotto, Romano, Delaini, Veronesi e io – e in poco tempo la nuova Fondazione è diventata un solido interlocutore per tanti ricercatori italiani per i quali le risorse pubbliche dedicate alla ricerca scientifica erano ancora molto scarse. Parecchi di loro si sono innamorati del nostro ambito di ricerca, perché offre aspetti molto innovativi nella scienza biomedica e i risultati raggiunti sono stati di altissima qualità. Vent'anni dopo possiamo dire di avere contribuito a raggiungere risultati importanti in termini di accrescimento delle conoscenze utili alla diagnosi e all'innovazione delle cure. Dobbiamo ammettere che la ricerca può non dare soddisfazione immediata a coloro che la sostengono. Tuttavia mette insieme tasselli preziosi che contribuiscono all'individuazione di filoni nuovi che, attraverso vie prima sconosciute, portano avanzamenti in grado di produrre un farmaco o una nuova strategia terapeutica. Il progetto *Task Force for CF* è un esempio di collaborazione tra focolai di ricerca che ha permesso lo sviluppo di conoscenze di base da cui stanno ora nascendo importanti proposte di cura.
Ma ciò che ha più incoraggiato la nostra impresa è stato vedere l'affiancarsi crescente di tante persone con cui avevo condiviso da una vita momenti difficili e speranze: persone malate, loro familiari, amici e conoscenti.
C'è un mondo di volontari che hanno raccolto la massima parte delle risorse per la ricerca e con noi stanno guardando con fiducia a un futuro migliore, assieme agli ottimi collaboratori che con passione sostengono in sede la nostra organizzazione».

Michele Romano, co-fondatore FFC

«Come direttore generale dell'Azienda Ospedaliera ho avuto un ruolo particolare nella nascita di questa idea: era la fine del 1995 e già si discuteva della necessità e di come realizzare una Fondazione per la Ricerca in FC. I fondatori dell'Associazione Veneta stavano invecchiando e serviva un'idea nuova per fare un salto in avanti e per poter affrontare alla radice i problemi evidenziati dalla malattia. Come direttore generale avevo bisogno di un interlocutore sicuro nell'affrontare gli aspetti organizzativi. La fibrosi cistica è una malattia che impone un rapporto particolare tra il paziente e la struttura ospedaliera: qui non si tratta di

A SINISTRA, MICHELE ROMANO
ALLA FESTA DEL DECENNALE FFC NEL 2007

assicurare prestazioni istantanee per gestire la fase acuta, come si fa nella maggior parte delle patologie ospedaliere, ma di stabilire un rapporto continuo con i pazienti, dalla nascita e per tutta la vita. Allora la sopravvivenza era molto bassa e questo portava una forte tensione sul piano emotivo, al punto da farmi sentire molto coinvolto e partecipe nella ricerca di soluzioni. Sul piano assistenziale si era fatto molto con la collaborazione dell'Associazione ma ora volevamo garantire continuità ai risultati ottenuti dal Centro di cura con Gianni Mastella e Vittoriano Faganelli. Non erano stati ancora identificati percorsi che dessero una prospettiva conclusiva alla malattia. Di certo sapevamo che la strada da imboccare era quella della ricerca e, per sostenerla, dovevamo disporre di un'organizzazione in grado di intercettare fondi finanziari più importanti perché, senza mezzi, le idee restano tali. I risultati conseguiti mi sembra confermino la bontà della decisione di costituire una Fondazione. In questi 20 anni è stato investito tantissimo in termini culturali e di denaro; abbiamo ottenuto continuità e capacità di recuperare finanziamenti rilevanti per la ricerca in modo da affrontare la malattia in termini più decisi ed efficaci. Ho creduto molto nell'idea e mi ci sono appassionato. Ora penso sia stata una scelta importante che ci ha consentito di raggiungere traguardi non solo a livello nazionale, ma anche internazionale; che ha spinto diversi professionisti e scienziati a impegnarsi nella ricerca. Abbiamo acceso un fervore di idee, stimolato persone ed io sono orgoglioso di avere fatto parte di questo progetto. Solo vent'anni fa era impensabile ipotizzare quello a cui assistiamo oggi».

Parlando con Claudia

Crescere con la ricerca:
20 anni di scoperte, 20 anni di vita in più.

Claudia è nata nel 1975 e il 27 maggio compirà 42 anni nonostante la fibrosi cistica, la malattia che alla nascita le lasciava poche speranze di vita. I progressi della ricerca hanno cambiato il corso degli eventi, espandendo il suo orizzonte e quello di tutte le persone nate con questa malattia.

Quali sono i tuoi ricordi di bambina riconducibili alla fibrosi cistica?
«Non capivo perché andavo in ospedale per curare la tosse. Nemmeno il mio percorso scolastico è stato regolare. Non ho fatto l'asilo. L'esperienza è durata tre giorni soltanto perché le maestre non si prendevano la responsabilità di darmi le pastiglie. Ero a casa da sola e aspettavo che i bambini della via tornassero da scuola per giocare con loro. Non ho mai passato tanto tempo in ospedale e già questo era originale per essere nata con la fibrosi cistica, ma dalle elementari non c'era ricovero in cui non capitasse il giorno in cui restavo in stanza con le tapparelle un po' abbassate, senza capire cosa fosse successo.
Nessuno usciva. Se lo facevi avevi l'impressione che anche i corridoi fossero più bui. In reparto eravamo tutti bambini o ragazzini. I più grandi avevano 14-15 anni. Quando la normalità riprendeva, scoprivi che alla tal stanza non c'era più l'amico che prima non stava bene. Crescendo ho imparato che la tapparella abbassata era la nostra bandiera a mezz'asta».

Quando hai iniziato a notare un innalzamento dell'età media tra i pazienti?
«Nel 1997 avevo 22 anni, fu allora che in reparto incontrai Claudio, il primo adulto FC che io ricordi. Aveva 33 anni e gli chiesi di vedere la carta d'identità. Gli adulti di ieri sono i vecchi di oggi. Succede il contrario di un tempo: ci sono pochi bambini ricoverati e si vedono soprattutto adulti. È una vittoria. Il mio dottore segue una paziente di 62 anni non trapiantata. Scoprirlo mi ha reso felicissima».

Qualche racconto che definisca lo scenario in cui sei cresciuta e ne mostri la distanza da quello attuale?
«Una volta per tenere pulite le vie aeree dei bambini si facevano le battiture. Passavi per i corridoi del reparto e ne sentivi il rumore. Ora c'è silenzio. La mamma mi ha raccontato che dopo una settimana di mare volle tornare a casa, nonostante avessero pagato l'affitto per un mese, perché non reggeva le chiacchiere della gente. Era già abbastanza provata. Facevamo le battiture con le finestre aperte. Era estate. Quando uscivamo, si percepiva un disagio tra la gente. La guardavano male. "Ma quanti colpi le danno?", si chiedevano i vicini. Pensavano mi menassero. Oggi i bambini respirano nella *pep mask* e gli anziani che abitano nella mia via mi chiedono se faccio ancora le terapie, perché non sentono più il rumore a cui erano abituati. Quando spiego che le cure si sono evolute, dicono: "allora le cose sono cambiate! La ricerca è servita", e si sentono compartecipi di qualcosa che ad oggi è funzionato bene. Si ricordano i pianti della mamma, che non sapeva quanto sarei vissuta. A ogni ricovero mi guardano partire con le lacrime agli occhi e quando torno è una festa per la via».

È cambiata la malattia?
«Ovviamente no. È cambiato l'approccio. Le terapie si sono evolute, sono stati stilati dei protocolli di cura, le conoscenze si sono ampliate. Nel 2000 mi sono accorta che cominciava a cambiare qualcosa perché fino ad allora avevo sempre preso antibiotici per bocca o per vena. Mi venne inserito nelle terapie quotidiane un antinfiammatorio che prima facevo solo al bisogno. Il fatto che fosse entrato nella lista di farmaci base per darmi stabilità polmonare mi dimostrava che avevano imparato qualcosa. Le migliorie nelle cure hanno reso la malattia più invisibile, il che rende complicato raccogliere fondi, ma chi è malato si sente meno discriminato. Naturalmente il fatto che la fibrosi cistica non si veda non significa che non venga pesantemente curata, né che sia diventata meno grave».

Conta più la qualità o la quantità di vita?
«Preferirei non dovere scegliere, ad ogni modo è come vivi che fa la differenza e se nasci con la fibrosi cistica la qualità di vita te la guadagni con le unghie e con i denti».

C'è qualcosa nella malattia altrui che ti disturba?
«Oggi mi fa male vedere due cose: la magrezza, che non è più quella di un tempo, ma comunque un segnale di allarme, e i bambini piccoli, paffuti e bellissimi, a cui è appena stata fatta diagnosi. So cosa dovranno passare e il solo pensiero mi fa piangere. Li aspetta una vita molto complicata. È una vita scadenzata e regolarizzata dalle cure la nostra. Pena il ricovero. Ti puoi concedere una riduzione dell'impegno occasionale, ma ti devi curare tutti i giorni e per curarti ti stanchi. Servono costanza e volontà».

La ricerca cosa ha rappresentato per te?
«Tempo. Mi ha permesso di vivere le mie speranze e di realizzare qualche sogno. Ho guadagnato anni di vita grazie alla ricerca. Continuo a vivere tutto come se domani fosse l'ultimo, per la presenza di un limite oggettivo: un'aspettativa media di vita dimezzata rispetto alla popolazione

sana, ma pensare che i ragazzi e i bambini che nascono ora hanno una prospettiva diversa dalla mia mi basta. Oggi ti puoi permettere di avere dei sogni. Una volta no. Loro vivono i risultati che io ho aspettato. Negli ultimi anni è stata impressa un'accelerazione alla ricerca sulla fibrosi cistica. Vivono il fervore delle continue scoperte.
Quel fervore della ricerca, una volta, era di per sé un sogno. Allora si viveva lo sconforto del non-c'è-niente.
Si brancolava nel buio. Non c'era nemmeno l'informazione. Oggi lo sconforto è la delusione perché nemmeno-questa-è-andata. C'è una bella differenza! So che la soluzione arriverà e non ci metterà 40 anni. Prima non lo sapevano. Ora lo hanno capito. Domani arriveranno a qualcosa di nuovo. La tangibilità della ricerca è la mia autonomia e quella di chi mi sta intorno. Una volta dipendevo dagli altri. Nella mia testa sarei morta prima dei miei genitori, anche se il ciclo naturale della vita vorrebbe che i genitori non seppellissero i figli. Potermi prendere cura di loro nella vecchiaia non credevo sarebbe mai successo, ma è così ed è un magnifico traguardo».

Credi che i tuoi sogni fossero diversi da quelli dei ragazzi di oggi?
«Tutti sognavamo l'amore, ma c'era la consapevolezza che i sogni sarebbero rimasti sogni. Quelli che avevamo erano più a breve termine e concreti. C'era paura del futuro.
I miei erano sogni calmierati, realizzabili. La ricerca ha ampliato l'orizzonte del sogno e delle possibilità».

Cos'è fondamentale che la gente sappia?
«Dovremmo riuscire a diffondere l'informazione che un italiano su 25 è portatore sano di fibrosi cistica e che esistono gli esami per scoprirlo. Il portatore sano è sano, ma può generare un figlio malato. Il bimbo che nasce con la fibrosi cistica avrà una vita complicata nonostante i progressi della ricerca».

Sei pioniera tra i testimonial della Fondazione. Qual è stato l'intervento più difficile?
«Il primo che ho tenuto, oramai tanti anni fa, di fronte a circa 700 ragazzi del liceo. Un professore di filosofia chiese se a fronte della fibrosi cistica avrei preferito essere stata abortita. I ragazzi lo fischiarono. Io mi sentii gelare. Ho bevuto, mi sono ricomposta, ho guardato Lorenzo (mio marito) e ho risposto. "Non sarò mai io a togliermi la vita, perché ormai sono qui e combatto fino alla fine, ma due cose: quando sarò alla fine vorrei che fosse staccata la spina e, sì, avessi scelto io non sarei qui ora. Per quanto mi vediate come una trentenne relativamente in forma, senza i problemi di cui ho parlato, perché la mia forma di malattia è meno grave, ci sono bambini che muoiono di fibrosi cistica, inoltre, della mia quotidianità farei volentieri a meno... E sto ancora bene. Ho lasciato da parte l'idea di un figlio perché, vivendo la malattia, per me è inconcepibile anche solo la possibilità di mettere al mondo qualcuno che possa vivere la mia stessa esperienza. Nelle situazioni bisogna trovarcisi per poterle giudicare". È seguito uno scroscio di applausi».

La Fondazione ha compiuto vent'anni. Qual è il tuo augurio di buon compleanno?
«Ho iniziato a portare la mia testimonianza quando la ricerca aveva già raggiunto buoni traguardi. Allora non potevo ancora raccontare l'arrivo dei farmaci specifici per determinate mutazioni. Oggi posso dire che i soldi dei precedenti donatori hanno dato risultati concreti. È più la strada fatta di quella che resta da fare. Cerchiamo di percorrerla di corsa».

Rachele Perbellini

CLAUDIA E VALERIA, ESTATE 2016

ASSISI CON LORENZO, MAMMA BRUNA E PAPÀ VISCARDO

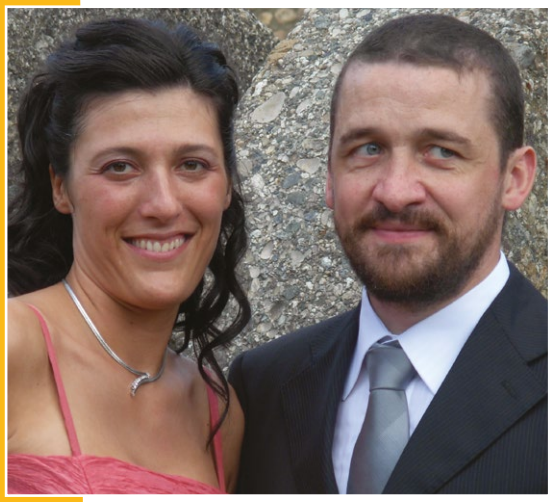
Noi, 20 anni senza mollare mai

Un sogno veloce come la Ferrari, per un cambiamento lento come una bici in salita

«Quando sono arrivata a Verona, 39 anni fa, erano i primi di luglio. Marco aveva sette anni. I bambini più grandi del reparto ne avevano dodici. "Almeno cinque anni li abbiamo davanti" ho pensato. Eravamo in mezzo a un tunnel in cui non si vedeva niente, noi genitori e anche i medici. Era tutto nebuloso. Vivevi giorno per giorno senza sapere quanto sarebbe vissuto tuo figlio. Degli otto bambini presenti la prima volta che siamo entrati in reparto, Marco è rimasto l'unico. Tutti gli altri sono morti nel giro di pochi anni.
In 40 anni sono stati fatti progressi impensabili. Ci sono stati decenni di disperazione e di lutti prima di arrivare qui. Abbiamo fatto da cavie per tutte le piccole innovazioni disponibili al momento e ogni minima conquista è stata festeggiata come una sorpresa. Le fèci per le analisi le raccoglievamo nei barattoli del caffè, su cui appiccicavano il nome del bambino e un numero. Ricordo la contentezza quando un signore regalò un congelatore per conservarle. Adesso si dà per scontato tutto, ma una volta non era così. Si pensi solo alla legge che ci ha concesso i medicinali gratuitamente. Noi spendevamo 150.000 lire al giorno per curare Marco. Il nebulizzatore ci costò due milioni e mezzo di lire quarant'anni fa. Per favore, smettete di lamentarvi. Non lamentatevi di niente.
Quando, nel 1989, venne scoperto il gene CFTR, chiesi al professor Mastella in quanto tempo si sarebbe giunti alla soluzione della fibrosi cistica. "Bice, voi andate con la Ferrari, ma noi ci spostiamo in bicicletta, con le ruote sgonfie e in salita" mi rispose. A fine anni Novanta, quando ci fu da scegliere come investire le nostre energie in campo associativo, scegliemmo la ricerca, la Fondazione e la prospettiva di una dimensione nazionale. "Tu vai avanti ché io ti vengo dietro" mi disse Dario Antoniazzi di Vicenza. Abbiamo continuato a spostare l'asticella. Oggi Marco ha 46 anni, prende 84-85 pastiglie al giorno, se sta bene, ma ne è valsa la pena, no?».

Bice Gallo, Delegazione FFC di Belluno

BICE GALLO, MAMMA DI MARCO MENEGUS



MARCO IL GIORNO IN CUI SI È SPOSATO CON IRENE

Ci diamo da fare 12 mesi l'anno e speriamo sempre che sia l'ultimo

«Abbiamo iniziato per caso. Tra di noi non c'erano persone coinvolte nella malattia. Fu il professor Mastella a dare il nome al nostro gruppo. Nei suoi confronti abbiamo sempre nutrito grande ammirazione e fiducia. In 15 anni abbiamo finanziato 13 progetti di ricerca per 577 mila euro. Ci diamo da fare 12 mesi l'anno e speriamo sempre che sia l'ultimo, che gli sforzi fatti portino alla vittoria sulla malattia.

Anna Marcon, "La Bottega delle Donne" di Montebelluna

IL GRUPPO DELLA BOTTEGA DELLE DONNE, CON ANNA MARCON IN BASSO A DESTRA

Io e mio marito eravamo sanissimi, mai preso un antibiotico. Perché questa malattia?

«Anche se mio figlio non c'è più, non ho perso la fiducia nei confronti della ricerca. Non l'ho mai persa, perché ho assistito a un enorme cambiamento e perché, se non ci fosse stata, mio figlio non sarebbe nemmeno cresciuto. Era l'inizio degli anni Ottanta. Al Gaslini dissero che non sapevano se Matteo sarebbe vissuto e quanto sarebbe vissuto: un mese, un anno, di più? La situazione era tragica. Era il buio, totale. E stavamo a Genova. Immagina in certe zone periferiche d'Italia come poteva essere. Noi siamo stati fortunati. In reparto c'erano due giovani medici che hanno dedicato la vita alla cura di questa malattia: Laura Minicucci e Luca Romano vivevano in reparto, li trovavi a tutte le ore.
Io e mio marito eravamo sanissimi. Mai preso un antibiotico. Non capivamo. Allora non se ne parlava di questa malattia e non ne sapeva niente nessuno. Compravo giornali di tutti i tipi per cercare informazioni. Il mio pensiero è sempre stato rivolto alla ricerca.
Come donna mi sono annullata. Ho fatto la mamma. Matteo è vissuto fino a 32 anni. Lo abbiamo tanto curato. Io lo sapevo che Matteo prima o poi mi moriva. Non mi sono rassegnata però. Abbiamo continuato a darci da fare e abbiamo anche trovato persone che ci hanno dato una mano.
Continuo a spendermi perché mi sembra di aiutarlo ancora. Serve forza, sono storie tristi quelle che ci portiamo dentro. È vero che i nostri figli sono delle cavie negli ospedali e che il percorso della ricerca non è una linea retta che procede senza battute di arresto, ma la realtà di oggi non è comparabile con quella di vent'anni fa. Le cose sono cambiate, in meglio, e ultimamente c'è stata un'accelerazione nei progressi.
Le giovani coppie, al cui bambino viene fatta diagnosi di fibrosi cistica oggi, sono giustamente più fiduciose rispetto a com'eravamo noi, catapultati in un enorme buco nero di ignoranza e assenza di mezzi. L'aspettativa media di vita è cresciuta esponenzialmente, le cure si sono affinate, la conoscenza della malattia si è fatta più ampia e il numero di coloro che ricercano è cresciuto. In questo momento storico, da un anno all'altro, si fanno passi da gigante nel campo della fibrosi cistica. C'è un grande fermento che fa ben sperare e sostiene gli animi. Tutte ragioni per guardare con fiducia al futuro».

SANDRA GARAU A DESTRA CON GLI OCCHIALI BLU, AL VARAZZE BICI FESTIVAL DURANTE LO SHOW DI BRUMOTTI

Sandra Garau, Delegazione FFC di Genova

I 42 anni di mia figlia dicono che la ricerca è andata oltre quello che potevamo immaginare

«A metà degli anni Settanta, quando arrivai al Centro di cura di Verona, Gianni Mastella fu la prima persona che vidi. Per me rappresenta il simbolo di un posto dove ero andata a cercare qualcosa, un punto di riferimento importante, un faro. Il fatto che Mastella ravvisasse nella ricerca la chiave per il futuro dei malati di fibrosi cistica mi rendeva l'idea credibile e la rendeva un obiettivo da perseguire. Un tempo non c'erano aspettative. Dissero che se mia figlia fosse arrivata ai tre anni sarebbe già stato qualcosa. Quando in reparto si vedeva qualche ragazzino ci si stupiva. "Meno male qualcuno cresce", pensavi. In realtà la ricerca la sperimentavamo senza conoscerla. Il tempo passava e vedevamo crescere i bambini. La ricerca allora funzionava! Non tocchi con mano tutti i giorni che c'è qualcosa di nuovo, ma il fatto che la realtà ha sconfessato previsioni catastrofiche lo dicono i 42 anni di mia figlia, che contro ogni aspettativa ha trovato un lavoro, è diventata mamma, ha una vita di coppia, viaggia, vive a pieno il suo tempo. Quello che faccio ora probabilmente non servirà ai miei figli, ma nella misura in cui abbiamo potuto beneficiare dei risultati ottenuti da altri, credo sia giusto continuare a darsi da fare. La ricerca è andata oltre quello che potevamo immaginare. Dobbiamo pur continuare a crederci! Se ha fatto tanto allora, con pochissimi mezzi, dobbiamo credere che continuerà a farlo.
Darsi da fare è una terapia per chi condivide la malattia con chi ce l'ha. È un modo di sapere che puoi fare qualcosa. Questo aiuta ad avere fiducia nel futuro e a dare fiducia alle persone malate. Se io sono credibile per i miei figli, devono essere pure convinti che quanto faccio serva. Quella di un tempo era una quotidianità diversa dal punto di vista materiale e psicologico. Si viveva con le pentole dell'acqua sempre sui fornelli; le taniche dell'acido acetico e la puzza in casa; le tendine sotto le quali tenevamo i bambini di notte (mia figlia era sempre bagnata). Se il cambiamento c'è stato bisogna continuare a darsi da fare perché non si fermi. Credo che la cosa importante di quello che facciamo, oltre a raccogliere fondi per la ricerca, è di essere la testimonianza che c'è un problema di cui bisogna prendersi carico. In più siamo, più lo facciamo in modo credibile, più rendiamo il problema comprensibile e lo portiamo all'attenzione della collettività».

MORENA BALLARINI, LO SCORSO OTTOBRE A PALAZZO ISOLANI

Morena Ballarini, Delegazione FFC di Bologna

I nostri ragazzi crescono, progettano, amano, si realizzano. Per questo dobbiamo tenere duro

«L'apertura alla ricerca ci ha permesso di sopravvivere alla paura, alla scoperta dell'inesorabilità della fibrosi cistica. È stata prima di tutto apertura in senso clinico alle terapie nuove, forti, che si proponevano al Centro di Verona già negli anni Ottanta e di cui alcuni genitori parlavano in termini terroristici, sottraendo i propri figli al ruolo di cavia.
Grande fiducia e speranza per questo da parte nostra alla nascita, nel 1997, della Fondazione, garantita da quegli stessi eccellenti operatori che avevano fin lì accompagnato nostro figlio permettendogli di crescere, contro ogni previsione.
Alberto era davvero cresciuto, sviluppando un sentimento di sé autonomo e dalle aspettative elevate, che le qualità degli operatori con cui era da vent'anni quotidianamente in contatto sosteneva, sottraendolo al rischio di cedere alla malattia che avanzava, pur rallentata dalle terapie. La sua crescita intellettuale lo portava inevitabilmente a sottrarsi alle cure familiari che percepiva, da adulto, soffocanti; a chiedere un cambio di qualità nel rapporto. La Fondazione offrì a noi questa opportunità, di continuare a lottare perché lui trovasse risposte di ricerca, le migliori possibili, ai suoi problemi di salute, mentre cercava di realizzare il proprio modo di guardare alla vita, coltivando i suoi studi, i suoi amici, i suoi amori. Soprattutto ci affiancammo a lui nella sua esigenza primaria di superare le angustie della riduzione al privato dei suoi problemi, per farne un problema più vasto, che riguardava anche altri.
La Delegazione di Latina nacque con il primo articolarsi della Fondazione in delegazioni. Immediatamente il taglio che le venne dato fu quello della formazione e della conoscenza: sollecitare altri gruppi già attivi nella raccolta fondi, ma soprattutto conoscere e formare per trasformare la vecchia beneficenza in sostegno consapevole alla Ricerca. Una ricerca di qualità, che mi ha reso orgogliosa di appartenervi per il rigore, l'onestà intellettuale ed etica, che mi ha raggiunto attraverso tutte le sue manifestazioni in questi vent'anni. Erano i valori che condividevamo con Alberto, fiero di questo lavoro incessante nella nostra realtà pontina, nelle scuole, ai convegni, ai laboratori aperti per i nostri studenti migliori, in nome della FFC, anche se sembrava che lo osservasse da lontano.
Un legame così profondo, quello della FFC con i ventenni di allora, si spiegava forse con la consapevolezza trasmessa da noi genitori: il loro domani dipendeva dalla ricerca, da valide reti sanitarie, da operatori intelligenti, formati e aggiornati, come dalla divulgazione delle problematiche reali delle persone con FC.
Noi continuiamo a lavorare nelle scuole, con i ricercatori che collaborano con la Fondazione, sempre disponibili e gentilissimi. È un'atmosfera vitale che senza alcun obbligo ci lega tutti, oltre ai risultati personali, allo stesso obiettivo, che è quello di rendere più lieve e umana l'esistenza dei nostri cari, in attesa della soluzione finale. Come l'orizzonte, la soluzione finale più volte intravista sembra allontanarsi al nostro avvicinarci. Ogni scoperta epocale apre una realtà insospettata di difficoltà, di buche profonde, che rinnovano la sfida alla ricerca. La semplificazione, così necessaria, si rivela prima o poi banalizzazione. I problemi della FC, come i problemi umani in generale, risultano molto più complessi e comunque misteriosi. Ma intanto i nostri ragazzi crescono, progettano, amano, si realizzano. È necessario tenere duro, lungo la strada avviata, con la nostra Fondazione».

Adriana De Santis, Delegazione FFC di Latina

A DESTRA, ADRIANA DE SANTIS CON ANTONELLA CONTINI, GDS DI CAGLIARI

Ho scommesso fin da subito sulla Fondazione perché credo che le probabilità di vincere siano alte

«Il futuro della fibrosi cistica è in mano alla ricerca, per questo è necessario investire in progetti scientifici all'avanguardia. Abbiamo bisogno di guardare avanti e non abbiamo tempo, perché ci è nemico. In Italia, l'Agenzia per la Ricerca sulla FC riconosciuta dal Ministero è la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, una realtà che da vent'anni crea opportunità di ricerca di altissimo livello. Mai come oggi abbiamo bisogno di concentrare i finanziamenti per avvicinare il traguardo. Per noi famiglie toccate dalla malattia trovare una cura è una corsa contro il tempo. Ogni settimana abbiamo un campanello che suona, un ragazzo che muore e ci ricorda che dobbiamo fare presto. Sono un ottimista per natura. Ho sempre creduto alla necessità della Fondazione. La parola "ricerca" è diventata il senso della mia vita. Io non gioco alla lotteria perché penso che le probabilità di vincere siano bassissime, ma ho scommesso fin da subito sulla Fondazione perché credo che le probabilità di vincere siano alte. La ricerca a volte può sembrare che non dia risultati, ma come tutti gli investimenti a lungo termine dà frutti negli anni. In realtà l'esperienza insegna che dà frutti quotidiani che fanno la differenza. Oggi ci sono i presupposti per il *rush* finale, proprio per questo e per guadagnare tempo, abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, ma proprio tutti».

Dario Antoniazzi, Delegazione FFC di Vicenza

CHIARA E ANNAMARIA

DARIO AL RADUNO DEI VOLONTARI

Un passo dopo l'altro la soluzione si trova.

«Ho un ricordo che risale a 36 anni fa: Gianni Mastella, seduto sui gradini del Centro di cura di Verona alle quattro di mattina, che discute con un altro medico i casi clinici che avevano in carico. Mio figlio aveva due-tre mesi, si dormiva niente. Vidi un uomo completamente diverso da tutti quelli che avevo incontrato prima. Lavorare con il professore e sentirlo al nostro fianco è stato un impulso a fare di più. La Fondazione ci ha permesso di sentirci partecipi alla malattia dei nostri figli, di coltivare la speranza, l'amicizia e la condivisione».

Gabriella Pansini, Delegazione FFC di Torino

GABRIELLA PANSINI
AL RADUNO DEL 2014

DANIELE LA LOTA CON MATTEO MARZOTTO
NEL PASSAGGIO A CATANIA DEL BIKE TOUR 2013

La cura non l'abbiamo ancora trovata, ma siamo usciti da quella tana di silenzio e paura

«Quando l'ho conosciuta io, la fibrosi cistica era un tabù. Non c'era la più pallida idea di cosa fosse. Mi dissero che Martina aveva la mucoviscidosi. Lo raccontavo a chi avevo intorno e si faceva il segno della croce. "Non arriverà all'età della scuola", mi dicevano. L'unica cosa che cercavo dopo la diagnosi di mia figlia era qualcosa da fare. Mi sono fatto la fotocopia dell'ultima pagina del notiziario FFC. Avevo dentro di me l'Etna in eruzione. Chiamai dopo due mesi Mastella. La telefonata durò 50 minuti. Vedevo le persone della Fondazione come quelle che avrebbero salvato mia figlia. Al primo raduno dei volontari eravamo in quattro gatti. È stato bello: ho conosciuto la mia famiglia. Oggi siamo tantissimi. La speranza è cresciuta. La cura non l'abbiamo ancora trovata, ma siamo usciti da quella tana di silenzio e paura. Abbiamo avuto il coraggio di realizzare i nostri sogni, fare cose che da singoli cittadini non avremmo mai potuto realizzare. Noi volontari, per tutto quello che facciamo, prendiamo rischi, perdiamo il sonno, ma lo facciamo per vedere guariti i nostri figli. È stato grazie a un'informazione che ho potuto trovare una porta a cui bussare quando mia figlia di tre mesi era gravissima. A volte si muore anche per mancanza d'informazione, per questo non mi stanco di sensibilizzare le persone. Che la gente sappia cos'è la fibrosi cistica è già un risultato. Non è l'entità di una donazione che conta, ma il modo con cui viene fatta. Quello che mi auguro è che chi ancora nasconde la malattia esca allo scoperto, si dia da fare, perché non sono gli altri a dovere fare qualcosa per noi, ma noi stessi per primi».

Daniele La Lota,
Delegazione FFC di Vittoria, Ragusa e Siracusa

Ho deciso di non vivere nell'intimo la malattia, ma di essere in prima fila per fare qualcosa.

«Prima di sapere dell'esistenza della Fondazione pensavo a cosa avrei potuto fare, ma l'unica risposta che mi davo era che da sola non sarei arrivata da nessuna parte. In FFC ho trovato la possibilità di condividere una situazione, di non sentirmi sola, di trovare una famiglia parallela, ma soprattutto di costruire un domani diverso per i miei figli. Non ho mai pensato che qualcun altro dovesse risolvere i problemi per me, perciò è stato naturale prendere in carico un problema che mi coinvolgeva direttamente. Ho deciso di non vivere nell'intimo la malattia, ma di essere in prima fila per fare qualcosa. Ho visto la Fondazione cambiare, crescere, spiccare il volo. Tanto cresceva, tanto crescevano, con i nostri figli, le aspettative. Non sarà mai abbastanza quello che si fa ma, agendo, la malattia si trasforma da una montagna che non sai se sarai in grado di scalare a un ostacolo oltre il quale potrebbe esserci un domani.

ELEONORA CROCÈ

"Il tuo calvario sta iniziando adesso" mi disse una mamma fuori dalla sala del test del sudore. Mi è rimasta dentro questa frase come un grosso dolore, che è diventato un monito da sempre. Mi sono detta che non mi sarei mai espressa con qualcuno in quel modo, che no, non era vero, non sarebbe stato così e non sarebbe stato qualcun altro a decidere che sarebbe andata in quel modo. Di fronte a quasi tutto puoi fare qualcosa. Quello che ho fatto in questi anni non ha trovato un'accettazione così forte da parte della mia famiglia. Ho un figlio adolescente e non è felice di avere sotto gli occhi tutti i giorni questa mia attività. Più prendi consapevolezza della malattia più vorresti nascondertela. Credo che questo regalo possa arrivare a comprenderlo più in là. Spero che possa accettare di avere una mamma per cui i fatti, questi fatti, devono contare più di altro. Potrei regalargli momenti che ci portino altrove, ma bisogna rimanere qua, non distrarsi, guardare in faccia la fibrosi cistica e provare a sconfiggerla. L'augurio è che al di là delle mie parole, che tentano di spiegare e non ci riescono, lui e loro possano imparare dall'esempio e non dalle parole che non bisogna fermarsi mai. Spero che un giorno possano capire che il tempo sottratto loro è stato usato per fare qualcosa per loro».

Eleonora Crocè, Delegazione FFC del Lago di Garda

L'ansia delle mamme *e la speranza che il prato brullo si ricopra di fiori.*

Lettera da
Tecla

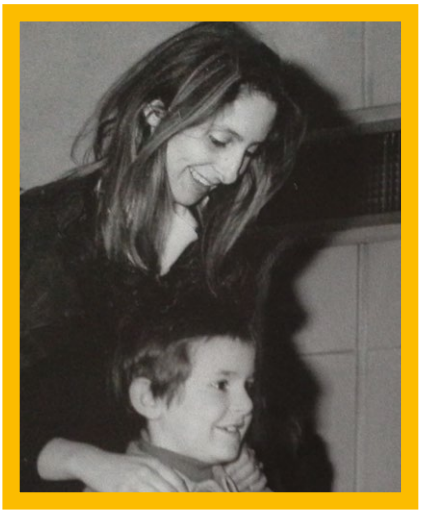
La mia testimonianza parte da lontano perché la nascita di FFC, e i suoi 20 anni che festeggiamo, sono delle pietre miliari del lungo cammino per conoscere, curare e combattere questa malattia.

Un cammino che inizia con una prima pietra miliare che ricorda la prima diagnosi, 60 anni fa, e con una seconda che porta la data del 1967, istituzione del primo centro italiano per la cura della mucoviscidosi (oggi fibrosi cistica). Tre date da anniversario e tre tappe fondamentali per la fibrosi cistica in Italia: dalla scoperta della malattia, ai Centri di cura specializzati, alla ricerca.
Io in questo cammino mi ci sono trovata per caso: già, il Caso, il Destino?!
Era il 1972 e avevo 24 anni. A Verona ero venuta per iscrivermi a giurisprudenza perché interessata al Tribunale per i minori, ma mi iscrissi alla Scuola Superiore di Servizio Sociale. Il caso volle che l'ultimo tirocinio lo facessi al primo Centro italiano per la cura della Mucoviscidosi (FC), da alcuni anni istituito presso la pediatria dell'Ospedale Civile Maggiore di Verona.
Doveva essere un tirocinio di pochi mesi e vi rimasi 30 anni per poi passare in FFC.
Ricordo molto bene il primo incontro con il medico responsabile di questo piccolo Centro: era un giovane dai capelli bianchi, con occhiali troppo grossi, serio e con una voce bassa, quasi un sussurro. Gli chiesi di alzare la voce e lui mi lanciò uno sguardo fulminante, ma l'alzò. «Bene, questo prof. Gianni Mastella ha una disponibilità di ascolto», pensai.
Si era convinto della necessità di un servizio sociale che si prendesse a carico i tanti problemi di natura economica, sociale e psicologica che le famiglie incontravano per garantire le cure e l'assistenza dei figli malati. «C'è chi è costretto a rinunciare, chi garantisce solo una parte» aggiunse. «Ho bisogno che lei, alla fine di questo tirocinio, mi faccia una relazione su compiti e funzioni di un servizio sociale presso questo Centro da presentare al direttore sanitario».
Mi diede alcune notizie sulla malattia e, man mano che parlava, mi identificavo con l'ansia di quelle che sarebbero diventate "le mie Mamme": «inguaribile, ereditaria, genetica, progressiva nonostante le cure pesanti e giornaliere che dovranno essere fatte a domicilio dalla madre istruita da noi, costi molto alti non solo economici, lunghi ricoveri, frequenti controlli, media di vita 12 anni». Respirai profondamente per riprendermi.
«La ricerca esiste?» chiesi. Mi rispose che della causa della malattia non si conosceva quasi nulla e che le notizie arrivavano dall'America dove c'era qualche ricercatore. Ora si riusciva a diagnosticarla e c'erano delle cure palliative.
«Non potendo guarirli, il nostro compito è quello di curarli il meglio possibile ed essere di supporto alle famiglie. Deve sapere che con questa complicata malattia sarà una lotta dura e lunga, ma si vincerà». Sorrise, finalmente, e capii che lui avrebbe lottato, passo dopo passo, per arrivare a questo obiettivo. Capii anche che era alla ricerca di alleati.
Mi bastarono pochi giorni per decidere che non il Caso, ma io sceglievo di scendere in campo.
Furono anni frenetici, di duro lavoro, ma di importanti conquiste. Il Centro fu ampliato, con l'aiuto economico dell'Associazione Veneta e di altri donatori.
Il personale medico e paramedico aumentò, furono

NEL PERCORSO DI COMUNICAZIONE FFC, IL VOLTO DI GIANLUCA GRECHI È STATO IL PIÙ NOTO TRA IL LARGO PUBBLICO, GRAZIE ALLA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER LA QUALE HA PRESTATO LA PROPRIA IMMAGINE INSIEME AL VICEPRESIDENTE MATTEO MARZOTTO, A PARTIRE DAL 2003. LA FOTO, SCATTATA IN OCCASIONE DEL DECENNALE DELLA FONDAZIONE, LO VEDE CRESCIUTO, A DISTANZA DI QUATTRO ANNI.
IL 30 GENNAIO 2017, CON UN GIORNO DI ANTICIPO SU QUELLO DELLA FONDAZIONE, GIANLUCA HA COMPIUTO 20 ANNI.

assunte anche un'assistente sociale e una psicologa.
Gli insegnanti della scuola dell'obbligo garantivano la continuità scolastica. Una legge nazionale, specifica per FC, impose lo screening alla nascita, cure e ausili gratuiti e l'istituzione di Centri regionali. La scoperta della proteina CFTR aprì nuovi orizzonti per la ricerca. Nuovi farmaci e cure portarono a un miglioramento della qualità di vita e anche l'asticella della media di vita si alzò. Niente di tutto ciò è stato ottenuto per caso e con facilità: ogni conquista è stata frutto di studio, di progettazione, di alleanze. Si era alla fine del 1900 e l'ora di un maggior impegno per la ricerca era arrivato.
Giulia nel 1996, nel suo intervento pubblico per sostenere la nascita di FFC, disse a nome dei pazienti: «la ricerca è l'unico vero investimento per il nostro futuro. Abbiamo ancora tanti progetti da realizzare. Dobbiamo crederci. Partiamo subito».
Nel gennaio del 1997 nacque FFC da tre padri fondatori: Gianni Mastella, Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto.
Quando nel 2002 varcammo la soglia della prima sede FFC presso l'ex alloggio delle suore ospedaliere messo a disposizione dall'Azienda ospedaliera, eravamo in pochi, lo zoccolo duro, con tanta voglia di costruire la via italiana della ricerca. Con noi c'erano gruppi di genitori che avevano scelto di finanziare direttamente la ricerca e che sono diventati le prime storiche Delegazioni FFC: i vulcanici Antoniazzi di Vicenza, la tenace Bice di Belluno, la determinata Morena da Bologna, la dolce Eleonora del Lago di Garda, la mitica "Bottega delle donne" di Montebelluna, la cocciuta Adriana di Latina e la combattiva Gabriella di Torino.
Sono passati 20 anni, tanti per chi misura la vita con il numero di respiri che fa, ma non molti per me che li misuro dai risultati ottenuti, dai tempi complessi della ricerca e dai finanziamenti a disposizione. Vi ricordate i sogni di Gianluca del primo manifesto e spot FFC in cui chiedeva alla ricerca di realizzarli? Molti ragazzi hanno avuto la fortuna di vederne realizzati. Approfitto per un grande abbraccio a Nora di Spotorno che ha festeggiato i suoi 60 anni e 25 di matrimonio!
Non siamo ancora arrivati alla guarigione sognata, però siamo alle ultime fasi per trovare il farmaco correttore della proteina CFTR che, ai malati con mutazione DF508, la più diffusa, sicuramente cambierà vita.
Un po' di sano patriottismo: è un vero piacere che ora nel mondo della ricerca FC ci sia anche FFC e che i suoi ricercatori siano molto apprezzati. Sicuramente questa unione e collaborazione saranno utili per accelerare i tempi per raggiungere importanti traguardi.
Dietro a questi grandi risultati c'è il lavoro delle tante Delegazioni, Gruppi di sostegno e volontari che per amore dedicano il loro tempo libero a raccogliere fondi e fare conoscere FFC. Penso che questi importanti traguardi siano i migliori ringraziamenti per quello che stanno facendo.
È stato fatto molto, siamo in un buon periodo, anche i ricercatori sorridono, ma questo è il momento giusto per fare ancora di più per arrivare al più presto al traguardo: il nostro traguardo.
Con questa lettera avrei dovuto fare capire, secondo la mia esperienza di 45 anni con FC e FFC, se realmente siamo stati protagonisti di cambiamento. Per chi non l'ha capito termino con un'analogia primaverile: il brullo prato, quasi per magia, si ricoprì di erbe e fiori!

Grazie a tutti
Tecla



TECLA ZARANTONELLO E IL PICCOLO GIAMPIETRO AL PRIMO CONVEGNO SULLA FIBROSI CISTICA NEL GENNAIO 1974.

UNO DEI PRIMI MOMENTI DI RACCOLTA FONDI A FAVORE DELLA FIBROSI CISTICA: È IL 1976 E IL BAMBINO CHE DONA È LUCA VALENTE.

TECLA E MARCIA NEL 2007

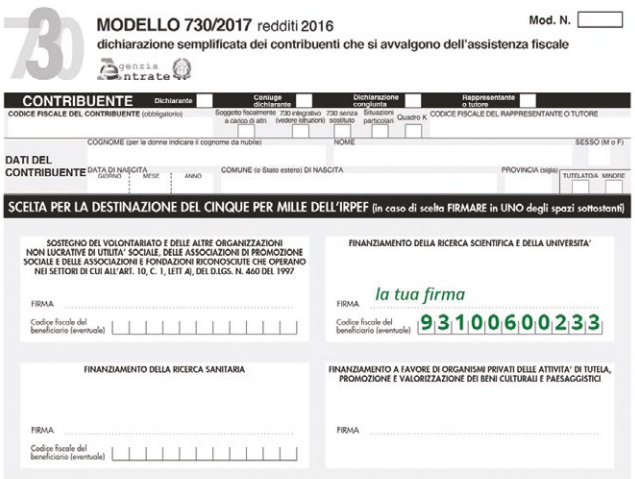
E' PARTITA LA CARICA DEI 50 MILA. FACCIAMO SENTIRE LA NOSTRA VOCE.

Anche quest'anno, in occasione della dichiarazione dei redditi, si presenta a richiedere la propria quota di 5x1000 una moltitudine di enti e associazioni: 51.724 per la precisione, tra strutture del volontariato, della ricerca scientifica e dell'università, della ricerca sanitaria o gruppi sportivi dilettantistici. Tutti quanti con la loro buona ragione per chiedere l'assegnazione del 5x1000 alla propria causa; tutti convinti di averne più bisogno o più diritto di altri.
Farsi sentire in mezzo a tanto rumore è difficile; alzare la voce, attrarre l'attenzione, convincere è diventata un'arte e, per molte organizzazioni, pure una spesa ingente. Fondazione ha da tempo scelto di non seguire quest'ultima strada e di attingere invece a una sua speciale ricchezza interna: migliaia di volontari agguerriti e motivati, consapevoli che una firma e un numero possono arrivare a raccogliere centinaia di migliaia di euro, con un importante impatto sulla ricerca.
Le persone da convincere sono ancora tante: un italiano su quattro lascia lo spazio del 5x1000 vuoto, non indica alcuna preferenza, in tanti casi delega la scelta direttamente al commercialista. Altri addirittura non sanno che devolvere il 5x1000 è un'operazione a costo zero perché è una quota che, firma o non firma, lo Stato preleva comunque dalla quota Irpef per finalità sociali. Tanto vale dare un obiettivo. **Per FFC questo obiettivo si chiama ricerca contro la fibrosi cistica e il mezzo per arrivarci è il 93100600233.**

SE LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI FA BENE ALLA RICERCA.

L'impegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica nel fare conoscere la malattia genetica grave più diffusa in Italia e nel selezionare i migliori progetti scientifici per sconfiggerla ha bisogno del sostegno di ognuno di noi, perché non manchino i fondi necessari a fare informazione, ma soprattutto per finanziare il lavoro dei ricercatori.

La Fondazione è inserita nella prestigiosa categoria "Finanziamento della ricerca scientifica e della università": sceglierla significa finanziare il lavoro di centinaia di laboratori italiani, contenere la fuga dei migliori cervelli dal nostro Paese, donare una speranza di guarigione e una possibilità in più al progresso.
Un italiano su 25 è portatore sano di fibrosi cistica e una coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha il 25% di probabilità di generare un bambino malato, questo però ancora in troppo pochi lo sanno. Ecco che arriva una nuova campagna con i volti di chi, con la fibrosi cistica, ci convive davvero ogni giorno da quando è nato. Alessio ha 20 mesi, Edoardo 20 anni e Rachele 23. Sembrano sani, perché la fibrosi cistica può restare invisibile a lungo, invece la loro quotidianità è scandita dalle cure. L'acronimo FFC gioca con le iniziali del logo chiamandoli Figli, Fratelli, Compagni di scuola e dice che la fibrosi cistica è una realtà con cui non è raro venire a contatto perché, oltre ai malati, interessa più di due milioni e mezzo di italiani, portatori sani che possono concepire un bambino con la fibrosi cistica e ritrovarsi inghiottiti in un universo fatto di ospedali, dove il tempo è scandito da terapie continue.
Diffondere la consapevolezza della gravità della malattia, allargare il pubblico sensibile ai temi della ricerca e della solidarietà, raccontare il cambiamento radicale nelle cure avvenuto negli ultimi vent'anni è il modo per rendere più forte la ricerca. E l'unica via per ottenere una qualità, un'aspettativa di vita in continua ascesa e, domani, per avere l'ultima parola sulla malattia.


MODELLO 730/2017 redditi 2016
Mod. N.
dichiarazione semplificata dei contribuenti che si avvalgono dell'assistenza fiscale
Agenzia Entrate
CONTRIBUENTE
Dichiarante
Coniuge dichiarante
Dichiarazione congiunta
Rappresentante o tutore
CODICE FISCALE DEL CONTRIBUENTE (obbligatorio)
Soggetto fiscalmente a carico di altri
730 integrativo (vedere istruzioni)
730 senza sostituto
Situazioni particolari
Quadro K
CODICE FISCALE DEL RAPPRESENTANTE O TUTORE
COGNOME (per le donne indicare il cognome da nubile)
NOME
SESSO (M o F)
DATI DEL CONTRIBUENTE
DATA DI NASCITA
GIORNO
MESE
ANNO
COMUNE (o Stato estero) DI NASCITA
PROVINCIA (sigla)
TUTELATO/A
MINORE
SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)
SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997
FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'
la tua firma
FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
93100600233
FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA
FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
FINANZIAMENTO A FAVORE DI ORGANISMI PRIVATI DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI
FIRMA

Come si fa a donare il 5x1000?

Perché firmare.
Fare dono del 5x1000 non comporta alcuna spesa, perché rappresenta una quota d'imposta a cui lo Stato rinuncia. È un piccolo gesto che può contribuire a cambiare le cose.

Dove firmare e scrivere il numero.
Sui modelli 730, Unico o CUD della dichiarazione dei redditi, nella sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef", bisogna apporre la firma del dichiarante e il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica 93100600233 nel riquadro in alto a destra tra quelli indicati nel modello.

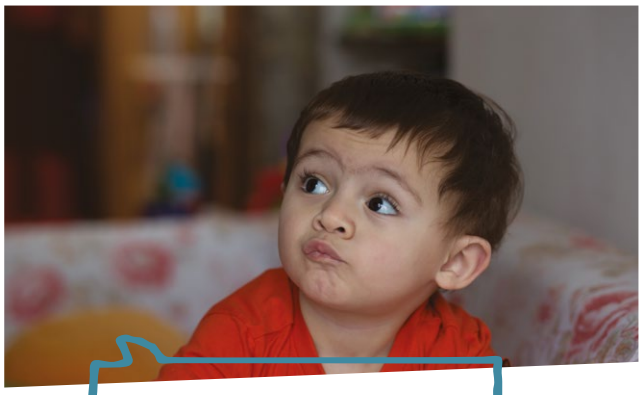
A chi farlo sapere.
In attesa di conoscere dall'Agenzia delle Entrate gli ultimi risultati, ricordiamo che quella del 5x1000 rappresenta una fonte di introiti importante per la Fondazione (653.985 euro raccolti sui redditi 2014). È fondamentale che tutti, ma proprio tutti, spendiamo una parola con le persone che ci circondano per raccontare l'impegno ventennale della Fondazione nel dare vita a una rete di ricerca italiana sulla fibrosi cistica, garantire una selezione di progetti rigorosa, assicurare fondi crescenti per i laboratori e creare una comunità di volontari uniti da una storia comune nell'obiettivo di trovare una cura.

Dove trovare più informazioni.
Vi invitiamo a visitare il sito fibrosicisticaricerca.it per sfogliare i contributi dei ragazzi, partecipare alla condivisione della Campagna ed essere sempre aggiornati.

Alessio, Rachele, Edoardo: *i volti della speranza.*

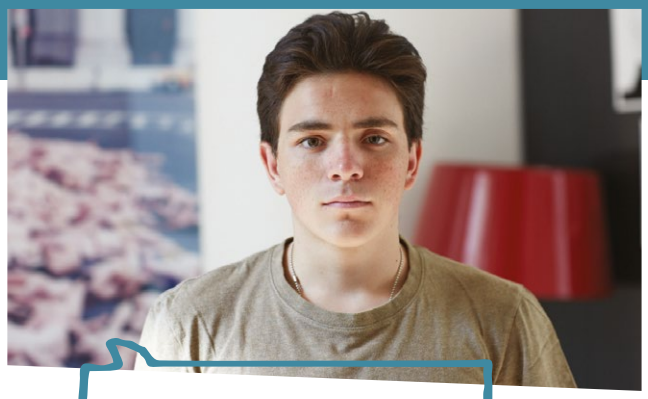
Hanno scelto di prestare il proprio volto alla campagna di sensibilizzazione perché nessuno più di loro, nati con la fibrosi cistica, può testimoniare quanto sia vitale il sostegno della ricerca scientifica per chi convive con una malattia genetica.

Non tutti sanno che la popolazione sana è debitrice di tanto del progresso medico-scientifico proprio alle ricerche sulle malattie genetiche, in termini di avanzamento nella conoscenza e scoperta di nuove terapie e farmaci. Per questo, finanziando la ricerca in fibrosi cistica, si contribuisce anche, più in generale, al progresso nel campo della medicina, che interessa ognuno di noi e non deve subire battute di arresto. Lo ripetono tutti i ragazzi affetti da FC che abbiamo intervistato: sostenere la ricerca è un regalo non soltanto per chi attende una cura, ma anche per se stessi e soprattutto per le generazioni che verranno. È un seme che si affida al tempo, che ha la particolarità di portare sempre frutto. I ragazzi lo sanno: la ricerca ha cambiato le loro vite, le rende migliori ogni giorno e avvicina l'orizzonte della guarigione.



Mi sembra assurdo che a un figlio possa capitare di nascere malato per mancanza di informazione.
Francesca, mamma di Alessio

«Noi la parola "fibrosi cistica" non l'avevamo mai sentita nominare. Al settimo mese di gravidanza la ginecologa riscontra un'anomalia nel feto. Fino all'ultimo abbiamo sperato ci fosse un errore, ma la genetica è come la matematica, non è un'opinione. Lo abbiamo imparato sulla pelle di nostro figlio. Alessio è bello, vive bene, è felice, ma c'è tanto lavoro dietro quello che si vede. All'improvviso ti ritrovi da solo, il tempo scandito dalle cure.
Non c'è niente di più odiato dai bambini delle medicine. Normalmente fanno un sacco di storie per prenderle. Alessio, invece, prende le medicine come fossero caramelle e a 20 mesi dice "C-R-E-O-N". Non c'è consolazione quando una nascita è funestata dalla diagnosi di una malattia cronica e degenerativa per la quale ancora non c'è guarigione. Le parole di conforto non servono a niente. Servono azioni, gesti concreti a sostegno della ricerca, l'unica risposta all'incertezza del presente».



Il fatto che la fibrosi cistica non si vede non vuol dire che non c'è.
Edoardo

«Per quelli come me non esiste l'opzione faccio-a-meno-di-prendere-le-medicine. Come per accendere la macchina giri la chiave senza pensarci, così è per noi con le cure. So che la macchina non parte se non giro la chiave. Fare movimento aerobico aiuta più delle terapie. L'allenamento fa bene. Un sacco di volte non ne ho voglia, ma non mi posso permettere di trascurarlo. Cerchi di evitare quello che ti fa male per prevenzione, non per timore. Non ha senso preoccuparsi sul lungo periodo. Ci preoccupiamo troppo. Di cose inutili. Ci preoccupiamo ancora prima che accada quello di cui ci stiamo preoccupando. Ci preoccupiamo che qualcosa di disastroso ci possa accadere. Io preferisco pensare a vivere. Mi diverto a collaborare con la Fondazione. È un modo per giocare. E giocare è il mio modo per essere felice.
Tra le cose che la gente deve sapere c'è che la fibrosi cistica non è contagiosa. Se tossisco io a te non faccio nulla, ma se lo fai tu per me può diventare fonte di cure a catena. Non mi stanco di parlare della mia malattia perché in troppo pochi la conoscono. Un modo per raccontarla è condividerla con i propri compagni di scuola. Se riesci a rendere partecipe al problema una sola classe è già qualcosa di importante che fai, perché genera la moltiplicazione della partecipazione.
Pensiamo a lasciare qualcosa di buono a chi resta. La ricerca è un modo per farlo».

«All'inizio non è stato facile parlare di qualcosa che mi riguardava direttamente. Fino a prima di entrare in contatto con la Fondazione preferivo non dire nulla sulla malattia. Mi pareva che parlare di muco, batteri e infezioni spaventasse la gente. Non volevo innescare il rifiuto né farmi compatire. Ho iniziato a raccontarmi partendo dalla mia quotidianità, che appare davvero complicata per chi non è abituato. Per esempio, quando esco ho sempre una mascherina con me: cerco di proteggermi dall'ambiente circostante. Mi mette a disagio. Sento gli occhi addosso, come fossi io quella pericolosa, invece sono io che mi difendo dagli altri.
A volte mi lamento dei limiti che la malattia impone, anche se ci sono persone che stanno molto peggio di me. La fibrosi cistica ha tante facce, più o meno cattive, nessuna amichevole. A chi potrebbe capitare? A chiunque. Non pensate sia una realtà così lontana da non venirne mai colpiti. Un italiano su 25 è portatore sano della malattia e una coppia di portatori sani ha una possibilità su quattro, a ogni gravidanza, di generare un figlio malato. Nessuno dovrebbe dimenticarlo. Serve agire a monte sensibilizzando i futuri genitori per evitare il diffondersi di nuovi casi.
Per dare la misura della velocità con cui la ricerca sta procedendo, mi piace ricordare che quando ho iniziato a collaborare con la Fondazione avevo 17 anni e andavo ancora a scuola. Avevo una cura complicata per eradicare *Pseudomonas aeruginosa*, che prevedeva l'uso di un apparecchio composto da mille parti. Lo chiamavo "Il Mostro". Mi serviva un armadio per contenere il fornelletto, le boccette di vetro, le siringhe, la soluzione fisiologica, l'acqua demineralizzata e altri pezzi, che erano pressoché impossibili da trasportare a meno di romperne la metà. In più avevo orari rigorosi da rispettare per la somministrazione. Ci impiegavo 90 minuti solo per fare quella cura e avevo dovuto abbandonare tanti progetti. Quando mi hanno chiamata per partecipare alla sperimentazione di un nuovo farmaco ho accettato. Ora, con un semplice inalatore, in cinque minuti faccio lo stesso trattamento. Nel frattempo mi sono persa la maggior parte delle gite scolastiche e la parte divertente del liceo, ma ho potuto constatare come in pochi anni le cure siano cambiate, in meglio».

I benefici del progresso scientifico sono per tutti. *Rachele S.*

ANGELICA, LA STELLA DELLA RICERCA.

È stata la voce che ha raccontato la storia del nostro Natale. Le parole di Angelica, amatissima testimonial della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, hanno toccato il vasto pubblico, facendo contare 48 mila euro in semplici donazioni. Non era mai successo prima ne arrivassero tante. «Ho ricevuto centinaia di messaggi – dice Angelica. Essere un punto di riferimento per tante persone mi fa immensamente piacere. Cerco di rispondere a tutti, anche se sono davvero tantissimi». L'impegno per fare conoscere la malattia e raccogliere fondi da destinare alla ricerca non smette di portare frutti. «È vero, ho 24 anni e sono in lista di trapianto bipolmonare, ma quanto la scienza ha fatto negli ultimi anni è più incoraggiante della mia situazione», aggiunge Angelica. «Ai genitori che hanno appena ricevuto diagnosi di fibrosi cistica dico di dare battaglia alla malattia dall'inizio, di seguire i protocolli e le precauzioni igieniche: garantiranno ai figli una qualità di vita più che dignitosa». Per assicurare loro un domani libero dalla fibrosi cistica è invece necessario sostenere la ricerca. «Sono nata in anni ancora bui per la conoscenza di questa malattia, ma i bambini di oggi nascono sotto un cielo di ragionevoli speranze di un domani in cui la fibrosi cistica non sarà più una condanna – dice Angelica. Questo deve spingerci a combattere. La forza della ricerca legittima le nostre speranze. Ogni malato ha una storia a sé. Io faccio flebo tutti i giorni da circa un anno e paradossalmente la vita mi è diventa ancora più preziosa. Dedico molte delle mie energie per finanziare la ricerca perché ha la chiave per trasformare il presente e non ho dubbi che lo farà sempre in meglio».

Il cioccolato che rende felici tante persone: 80.000 uova distribuite e 700 mila euro raccolti.

LA PASQUA FFC ALLA SCUOLA PRIMARIA DI CARNAGO, IN PROVINCIA DI VARESE

Mentre il notiziario va in stampa prosegue l'offerta delle uova di Pasqua a favore della ricerca FFC. I numeri sono quelli ufficiosi, ma bastano a fare registrare nuovi record: di raccolta e nel numero di pezzi distribuiti, che crescono rispetto al 2016 del 23%.
Per arrivare a oltre 80 mila uova e animaletti distribuiti, con una raccolta lorda di 730 mila euro, hanno lavorato il passaparola tra le persone, le piazze e i cento istituti scolastici che, prima ancora di raccogliere fondi da destinare a progetti scientifici all'avanguardia, hanno contribuito insieme a fare conoscere una malattia genetica, la fibrosi cistica, che ha bisogno dell'impegno di tutti per uscire dall'anonimato e imporsi come un problema che la collettività deve risolvere.

«Ho chiamato per ordinare le uova dieci minuti dopo la prima comunicazione della Fondazione. Siamo contenti parecchio. Se ne avessimo avuti di più li avremmo distribuiti tutti. Un macellaio, che il primo anno ha preso un uovo per scherzo, quest'anno ne ha voluti cento. Si diverte come un matto. In zona lo prendono in giro tutti il Filippini: per Pasqua diventa il macellaio della cioccolata. Dà più peso alla vendita delle uova che della carne. Lo fa proprio di cuore. Quest'anno l'ha appese ciondoloni. L'anno scorso fece il muro delle uova».
Rossella Baldini

«In una situazione di impotenza difficile e triste, l'attivismo per la Fondazione mi consente di agire. È il mio modo di reagire alla malattia. Cerco di creare una forza comune nell'unione tra genitori coinvolti dalla fibrosi cistica. WhatsApp aiuta a fare rete. Abbiamo distribuito centinaia di uova. Dalla necessità nascono le occasioni e dalla ricerca, speriamo, delle soluzioni. È necessario ampliare le possibilità».
Liliana Bruschi, Delegazione FFC di Torino

«L'obiettivo di 3.000 uova lo abbiamo ampiamente superato, distribuendone in tutta la provincia di Cuneo oltre 3.500. Tutti quelli che lo avevano preso lo scorso anno lo hanno ripreso. Ad Alba abbiamo anche la sede della Ferrero, ma è andata comunque benissimo».
Valentina Po, Delegazione FFC di Cuneo Alba

«Vedevo sempre su Facebook gli annunci della campagna. Questa volta mi sono presa per tempo e ho partecipato pure io. Volevo contribuire. I farmaci stanno arrivando e non sono nati dal nulla».
Carmina Valentino

«La Romagna c'è!
Siamo soddisfatissimi: contenti
ma cotti come ceci.
Abbiamo finito tutto.
Non ci stavamo più dietro agli ordini.
È stata una festa!».
Patrizia Baroncini, Delegazione FFC di Imola e Romagna

PATRIZIA BARONCINI, A DESTRA, CON SILVIA DE SANTIS AL CONCERTO DEI NEW CLASSIC, IMOLA 2016

GIOVANNI VITO

«Il passaparola ha fatto tanto.
Ogni anno che passa offriamo più
uova anche perché il cioccolato
è ottimo. Chi lo sceglie lo fa
per aiutare il prossimo ma si porta
anche a casa qualcosa di buono».
Giovani Vito, Delegazione FFC di Fabriano Ancona

«In un paesino di neanche diecimila
anime abbiamo distribuito mille uova.
Non volendo stare sempre a chiedere,
abbiamo inviato qualche messaggio
di sensibilizzazione con WhatsApp e
abbiamo raccolto le richieste. Sono
soddisfazioni quando sono gli altri a
cercarti. La popolazione ha risposto
con grande generosità, facendosi
carico di divulgare l'informazione a
catena. Gli ordini si sono moltiplicati».
Martino De Giorgio, Gruppo di Sostegno FFC di Alberobello

MARTINO DE GIORGIO CON GRAZIELLA BORGO, NEL PASSAGGIO A ALBEROBELLO DEL BIKE TOUR 2016

LELLO CORRIAS, TRA BAMBINI E BABBO NATALE

«Il gruppo si sta capillarizzando.
Oltre a Castelsardo siamo stati nei paesi
vicini per testarne le potenzialità.
La nostra vera forza è il giro di conoscen-
ze, che genera un passaparola vincente.
Addirittura i clienti dei clienti sono tornati
a cercare le nostre uova. Ci siamo fermati
perché il tempo era scaduto, ma avremmo
potuto distribuirne ancora.
Nelle grandi città sei un numero,
l'indifferenza delle persone mentre
sei al banchetto colpisce. Più i centri sono
piccoli, più c'è disponibilità all'ascolto e
disponibilità a dare una mano».
Lello Corrias,
Delegazione FFC di Sassari Castelsardo

Lettera di Teresa Pastena

La fibrosi cistica ci ha divise ma Rosa è ancora con noi, nel sostegno alla ricerca

È la metà di febbraio quando un fiume di donazioni inizia a giungere in Fondazione prima da Londra, poi da tutta Europa e da numerose città italiane, ma soprattutto dall'Irpinia. Rosa se n'è andata con un ultimo slancio di vita: il desiderio che alla ricerca sulla fibrosi cistica non manchino i fondi per continuare a migliorare aspettativa e qualità di vita di chi nasce con questa malattia. Teresa, la sorella, non aspetta tempo e lancia la sfida per giungere all'adozione di un progetto di ricerca e in breve raccoglie oltre 21.000 euro.

«Pochi giorni prima della scomparsa, Rosa diceva: "mamma mi ha sempre raccontato che i bambini, quando nascono, vengono al mondo con le mani chiuse a pugno per prepararsi alle difficoltà della vita, per lottare. Quando si muore il pugno si apre perché ci si lascia andare, si lascia andare via la propria vita. Io, invece, sto morendo con i pugni chiusi, perché combatto fino alla fine". Rosa sapeva che sarebbe andata via. Ha affrontato la morte come ha affrontato tutta la vita: con coraggio, dignità, saggezza, generosità d'animo, umiltà e grande ironia. Fino all'ultimo ha fatto ridere tutti, trovando la forza di alleggerire un momento così drammatico e buio. Fino all'ultimo ci ha insegnato che non conta quanto a lungo vivi, ma come vivi la tua vita. Rosa la sua l'ha vissuta intensamente. Fino all'ultimo ha pensato ai suoi amati pazienti. Adorava il suo lavoro di psicologa e aveva il dono di sapere sempre consigliare la cosa più giusta da fare. Rosa ha aiutato tante persone. Come sua ultima volontà, ha espresso il desiderio che io organizzassi un evento di raccolta fondi per sostenere la ricerca alla fibrosi cistica.
Lo scorso 4 e 5 marzo, ho aperto casa di Rosa ad amici e conoscenti per vendere le sue cose: libri, abiti, cd, quadri. Rosa aveva 39 anni e ancora molti progetti da realizzare, ma soprattutto aveva una voglia di vivere contagiosa. Il nostro legame era complice e raro. Anch'io ho la fibrosi cistica. Insieme, e grazie a una mamma coraggiosa che non ci ha mai fatto sentire il peso della malattia, abbiamo inseguito e avverato i nostri sogni, incluso quello di vivere e lavorare a Londra. Rosa era la mia compagna di viaggio. Assieme abbiamo girato il mondo e riso, tanto. Ci ripetevamo che avremmo sconfitto la malattia e saremmo arrivate al giorno in cui ci sarebbe stata una cura anche per noi, invece la malattia ci ha sconfitto, portandomi via la cosa più bella che avevo.
Adottare un progetto di ricerca a suo nome significa che Rosa potrà continuare ad aiutare altre persone, nella vita come nella morte. Mia sorella era una persona straordinaria, quanto è stato raccolto ne è la conferma. Con i primi 21 mila euro adotterò il progetto di ricerca *Task Force for Cystic Fibrosis*. Rispetto a questo enorme dolore e incolmabile vuoto, è una grande emozione sapere che il progetto porterà anche il suo nome e che Rosa continuerà a dare speranza. Continuate a donare, se ancora non l'avete fatto, e invitate i vostri amici a farlo».

Teresa Pastena

Per rimanere aggiornati sulla raccolta fondi dedicata a Rosa c'è una pagina Facebook dedicata: "A Gentle Reminder". Per chi sceglierà di donare, la causale di versamento è "Project HOPE - Rosa Pastena"

LE SORELLE PASTENA

ROSA

Milano guarda lontano: raccolti 15 mila euro per Task Force

DA SINISTRA, ARMANDO BORGHI, BARBARA BIANCHI BONOMI, SUSANNA MESSAGGIO, MATTEO MARZOTTO, VITTORIANO E PAOLO FAGANELLI

Grande successo, lo scorso 30 marzo, per "Guardare lontano", il prestigioso evento con cena *charity* a sostegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e di Children in Crisis Italy Onlus, promosso dall'ambasciatore FFC Paolo Faganelli e dall'AD CityLife Armando Borghi con la collaborazione della Delegazione FFC di Milano.
270 gli ospiti che hanno partecipato alla cena, che si è tenuta a Milano al 19° piano della Torre Hadid CityLife, con menù appositamente ideato dallo chef Enrico Bartolini e accompagnamento del musicista e compositore Piero Salvatori. Tra i presenti all'evento: il presidente FFC Vittoriano Faganelli, il vicepresidente Matteo Marzotto, il giovane testimonial Edoardo Hensemberger e il presidente Children in Crisis Italy Onlus Barbara Bianchi Bonomi.
Grazie al contributo di CityLife le donazioni raccolte sono state interamente devolute a favore delle due onlus. In particolare, 15 mila euro contribuiranno al finanziamento della terza fase del progetto FFC *Task Force for Cystic Fibrosis*, che punta a ottimizzare la molecola più adatta a diventare farmaco per il trattamento del difetto di base nei malati FC.

Correre per un respiro, la sfida continua

Dopo il titolo di campionessa italiana nella categoria Racing Start Plus, conquistato sui tracciati del Campionato Italiano Velocità Montagna e di quello MINI Cooper S del campionato MINI Challenge 2016, Rachele Somaschini è pronta per tornare in pista. Lo fa sempre con i colori della Fondazione FFC, con l'obiettivo di superare la raccolta fondi dello scorso anno, di 20 mila euro, devoluta in adozione del progetto 20/2016 nel campo della ricerca clinica ed epidemiologica.
«Non so quanto tempo ci vorrà per trovare una cura, forse mesi, anni, ma ognuno può contribuire ad accendere la speranza e donarci un futuro. Io sono ottimista e con la tuta e il casco continuo in auto la mia scalata, correndo senza indugi verso la vita» dice Rachele. Parteciperà con la sua MINI in un ventaglio di gare automobilistiche sparse in tutta Italia, tra cui il Campionato Italiano Velocità Montagna, alcuni rally e il Campionato MINI Challenge. Anche per il 2017, la collaborazione e il supporto di volontari e Delegazioni FFC saranno indispensabili per trasformare l'impegno di Rachele in una campagna di sensibilizzazione efficace e ogni appuntamento in un momento di aggregazione e fiducia nella ricerca.

Lo Sparkling Party che sa rendere frizzante la Ricerca FFC

Grande successo dello Sparkling December Cocktail & Dinner Party, tenutosi sabato 17 dicembre nelle sale dell'Hotel Metropole, l'affascinante cinque stelle che si affaccia sulla laguna, conosciuto per *l'allure* orientale che ne pervade gli ambienti e per la sua lunga storia.
Anche quest'anno lo Sparkling December Cocktail & Dinner Party ha unito mondanità e causa benefica, scegliendo di sostenere la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, alla quale sono stati donati 15 mila euro per finanziare un avanzato progetto di ricerca. Le ragioni di questa scelta nascono dalla lunga amicizia che legava Gloria Beggiato, proprietaria e general manager del Metropole Hotel di Venezia, a Marta Marzotto, a cui il Party è stato dedicato assieme al figlio Matteo Marzotto, vicepresidente della Fondazione.

UN MOMENTO DEL PARTY AL METROPOLE DI VENEZIA

Da UniCredit un auto concreto

Anche lo scorso inverno la Fondazione ha partecipato all'edizione natalizia di "Un voto, 200.000 aiuti concreti", l'iniziativa promossa da UniCredit a favore delle organizzazioni aderenti al servizio ilMiodono.it. I voti effettivi espressi a favore di FFC sono stati 1.145, cui si sono aggiunti i 123 voti plus ottenuti dalle 41 donazioni effettuate attraverso il portale. FFC si è posizionata al 7° posto su oltre 170 onlus, ricevendo una donazione pari a 3.380 euro, che contribuirà a finanziare la terza fase del progetto di ricerca *Task Force*. Grazie a quanti hanno votato per FFC!

Vinicum.com, l'amico da portare a ogni festa

Un'altra realtà del made in Italy, Vinicum.com, ha scelto di sostenere la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica per battere sul tempo la malattia genetica grave più diffusa nel nostro Paese. Una partnership nata nel 2016 in occasione della Campagna Nazionale, che si rinsalda in ogni occasione di festa e per ogni acquisto fatto sul portale Vinicum.com. Infatti, utilizzando il codice VINICUMFRFC contribuisci a sostenere la ricerca FFC. Vinicum.com è la boutique online che offre una selezione di oltre 150 vini italiani d'eccellenza. Oltre alla sezione di vendita, Vinicum.com offre un'opportunità di educazione alla cultura del bere: un viaggio nell'Italia del vino che inizia online con video, tutorial, articoli e possibilità di interazione e continua offline con degustazioni e accessi alle cantine.

VINICUM È IL LOGO VICINO A FFC, A PASQUA ANCHE PRESENTE COME SORPRESA NELLE UOVA SILVER

Natale 2016

La ricerca *fa un grande respiro*

È stato un ricco Natale. Non sono mancati l'iniziativa né l'entusiasmo. Grazie all'energia di tutti; alla bontà del panettone Fiasconaro, distribuito in 26.000 pezzi; ai mercatini; agli eventi organizzati in tutto il Paese; al sostegno delle aziende; al numero solidale, abbiamo realizzato una raccolta lorda di 600 mila euro, il 30% in più rispetto al Natale 2015.
Il benvenuto e un grazie speciale agli oltre 50 volontari che si sono avvicinati per la prima volta alla Fondazione, mettendo in gioco se stessi e il loro tempo per fare dono di un orizzonte libero dalla fibrosi cistica.

I numeri della Campagna

26 *mila panettoni distribuiti*
600 *mila euro di raccolta lorda per la ricerca*
150 *i passaggi gratuiti dello spot 30" sulle emittenti nazionali*
230 *i passaggi gratuiti dello spot sulle emittenti locali, web tv e portali web*
210 *i passaggi gratuiti dello spot radiofonico su emittenti radio e web radio*
90 *gli articoli pubblicati su carta stampata e online*
45 *gli eventi organizzati dai volontari FFC*

Foto di gruppo per l'amatissimo mercatino di Natale della Delegazione FFC del Lago di Garda, che ha raccolto oltre 32 mila euro, devoluti in adozione del progetto FFC 1/2016.

Anche quest'anno il "Mercatino di Ieri e di Oggi", organizzato dalla storica Delegazione FFC di Bologna, è stato un successo. Ha raccolto 30 mila euro, destinati all'adozione del progetto FFC 6/2016.

I volontari de "La Bottega delle Donne" consegnano al prof. Mastella un assegno da 25 mila euro, il frutto del loro lavoro annuale per sostenere i ricercatori nei laboratori.

Il Gruppo di sostegno di Bari Bitritto presso l'84° Centro CSAR dell'Aeronautica Militare, con base all'aeroporto militare di Gioia del Colle.

Alcune sostenitrici della Fondazione al centro Figurella di Aosta che, in occasione del Natale, ha ospitato una cena a sostegno della ricerca FFC.

Uno scatto con gli amici di Catania, che hanno offerto mille panettoni.

Da Rivarolo Canavese un dolcissimo albero di Natale.

Forma smagliante per gli amici di Reggio Calabria.

Per il nono anno consecutivo, nel mese di dicembre, 30 volontari dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica si sono alternati nel confezionamento di pacchi regalo presso il Centro Mediaworld di Trento. Racconta Bruna: «una bellissima consuetudine, che fa stare tutti un po' meglio e che crea una catena di solidarietà unica e un legame di amicizia di anno in anno più stretto. Grazie a quanti hanno donato in occasione di questa e di altre iniziative, abbiamo adottato per 20 mila euro il progetto FFC 20/2016 in ricordo di Marika Tomasi».

Cosa succede nel mondo della fibrosi cistica? Gli indirizzi per scoprirlo

Tutte le foto scattate in occasione di eventi e giornate in piazza sono pubblicate nel sito **mondoffc.it.**

Per entrare a fare parte di una comunità attivissima, l'invito è di seguire la pagina **Facebook Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.**

Per essere sempre informati sulle novità della ricerca nazionale e internazionale, oltre alle ultime iniziative di raccolta fondi, il sito di riferimento è **fibrosicisticaricerca.it.**

Per ricevere ogni mese i principali aggiornamenti sulla ricerca e sulle attività sociali di Fondazione, è possibile iscriversi alla newsletter. Basta accedere al sito oppure inviare il proprio indirizzo email a francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it, che provvederà a completare l'iscrizione.

Mille e un evento *per dare forza alla ricerca*

Ogni occasione è buona per fare festa insieme e lo diventa una volta di più se l'obiettivo è benefico. Sono state tante le iniziative promosse dai volontari FFC su tutta la Penisola. Quelle che riportiamo – solo una minima parte dell'energia circolante in tutta Italia a favore della ricerca – danno comunque la misura dell'impegno con cui, dal Nord al Sud, in tanti si spendono per non fare mancare i mezzi ai ricercatori che giorno dopo giorno, nei laboratori, costruiscono un domani libero dalla fibrosi cistica.

Palermo

10 novembre 2016, il Teatro Biondo di Palermo è pieno in ogni ordine di posto. "Dai respiro alla ricerca", lo spettacolo organizzato dalla Delegazione FFC di Palermo è un successo. Sul palco il conduttore Massimo Minutella ferma l'attenzione sul senso della serata: «lo vedete questo ragazzo? Si chiama Fabrizio, sta combattendo contro la fibrosi cistica. Abbiamo raccolto oltre 10.000 euro che andranno a sostenere la ricerca. Grazie a chi è presente e a chi combatte come Fabrizio».
Il ricavato della serata ha contribuito al finanziamento del progetto FFC 8/2016.

Vittoria

«Dopo ogni evento la stanchezza la fa da padrone, ma presto viene spazzata via dalla gioia per il risultato raggiunto – racconta Daniele La Lota, responsabile della Delegazione FFC di Vittoria, Ragusa e Siracusa. Sei felice per tutto: per i volontari; per il pubblico; per gli amici arrivati da ogni parte d'Italia; per quelli che non sono stati presenti, ma hanno voluto contribuire comunque; per quelli che ti dicono "grazie per avermi fatto conoscere una nuova realtà"». Giostrare la distribuzione di 2.124 panettoni e la terza edizione dello spettacolo "Insieme per donarti un respiro" ha messo alla prova le doti di funambolo di Daniele La Lota, che non smette di ripetere quanto siano straordinarie le persone che gli danno una mano. Il 17 dicembre, al Teatro Comunale di Vittoria, si è aperto il sipario sullo spettacolo che unisce arte, musica, comicità, ballo e sensibilizzazione, *sold out* dal primo giorno di presentazione. «Sono decine le persone che devo ringraziare: a ognuna di loro il mio, il nostro, grazie».

Catania

2 settembre 2016, presso l'anfiteatro comunale di Mascalucia va in scena la terza edizione di "Artisti per un Respiro", spettacolo organizzato dalla Delegazione FFC di Catania Mascalucia in collaborazione con il direttore artistico Dario Privitera. «Grande la partecipazione degli artisti locali – racconta Michela Puglisi. Nonostante la tempesta, il teatro era pieno. A lasciare tutti senza fiato, l'esibizione della *sand artist* Stefania Bruno, che ha raccontato con la sabbia la storia di Giada, combattuta tra passione per la danza e continue cure. Un caloroso ringraziamento al vicepresidente FFC Matteo Marzotto per essere stato con noi; a tutte le persone intervenute; all'amico Daniele La Lota e ai miei familiari per il prezioso aiuto. Il ricavato di 3.000 euro finanzia il progetto FFC 18/2016.

Olbia

Per il terzo anno consecutivo la Delegazione FFC di Olbia ha organizzato "Una maschera per la ricerca", il più grande ballo per bambini della città, con musica, animazione, spettacoli a cura di due scuole di danza e di un mago, dolci e bevande a volontà. Grazie alle mille persone che hanno partecipato, sono stati raccolti 7.000 euro, investiti nel progetto di ricerca FFC 11/2016.

Cerignola

Il Club Juventus Giovanni Agnelli di Cerignola, per il 6 gennaio, ha organizzato una lotteria il cui ricavato è stato devoluto alla Fondazione. Al centro della foto, con il bollettino in mano, Savino, che ringrazia «chi si impegna con noi in questa lotta».

Reggio Calabria

Le "Voci per la ricerca" in concerto a San Lorenzo Marina (RC), a sostegno della ricerca FC.

Lecce

La Delegazione FFC di Lecce porta il successo del burraco alla 7ª edizione. 250 partecipanti per 3.370 euro devoluti in adozione del progetto FFC 3/2016. Alla prossima mano!

Ferrara

Nel mese di dicembre, gli amici di "Salamander Fish 3.0", in occasione della fiera "Carp Show & Specialist", hanno organizzato una lotteria il cui ricavato è stato devoluto a FFC. «Tutto lo staff è stato incredibile – racconta Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione FFC di Ferrara. Hanno distribuito 1.342 biglietti». Hanno contribuito all'iniziativa con il proprio carico di entusiasmo anche Enea Bastianini, pilota Moto3, e i ragazzi della nazionale italiana Carp Fishing. A tutti grazie!

Imola

Il 23 dicembre, al Teatro dell'Osservanza di Imola, è andato in scena il musical "Dis(in)Canto". Spettacolo nato da un'idea di Michele Vinci e Alessandro Ricchi, componenti del Corpo Bandistico S. Ambrogio di Castel del Rio, che con la Rio Junior Band ha eseguito l'accompagnamento musicale. Racconta Patrizia Baroncini, responsabile della Delegazione FFC di Imola e Romagna: «da anni questi ragazzi aiutano la ricerca. Quest'anno si sono buttati in qualcosa di nuovo e hanno riscosso un successo eccezionale e meritatissimo». I 10.350 euro raccolti hanno sostenuto l'adozione del progetto FFC 5/2016.

Faenza

L'11 e il 12 marzo, a Reda di Faenza, sono tornate puntuali le due cene dei ranocchi a favore della ricerca sulla fibrosi cistica. Per sfamare i 240 partecipanti ci sono voluti 30 kg di riso e 200 di rane fritte, pastellate con 360 uova. Grazie a tutti coloro che hanno partecipato e a quanti hanno messo il loro impegno per realizzare queste serate, in particolare a Bruno e Graziella Girelli. «Domenica sera eravamo veramente cotti, anzi, fritti, ma felici. A tutti grazie di cuore», ride Patrizia Baroncini. I 4.120 euro raccolti contribuiscono all'adozione del progetto FFC 05/2016.

Legnago

Il 25 febbraio, al Teatro Salieri di Legnago (VR), è stata "Danza per la Ricerca", spettacolo di musica, danza e canto, giunto alla sesta fortunatissima edizione, organizzato dalla Delegazione FFC di Boschi Sant'Anna Minerbe. Gli oltre 7.000 euro raccolti hanno contribuito all'adozione del progetto FFC 1/2016.

Trezzano sul Naviglio

Domenica 26 febbraio si è svolta la diciottesima edizione del pranzo solidale, organizzato dall'instancabile Rita Pugliese con l'aiuto dei suoi fedelissimi. Nel corso della serata, partecipatissima, sono stati raccolti 3.565 euro, andati nell'adozione di un progetto di ricerca all'avanguardia. Appuntamento al prossimo anno.

Novara

25 novembre 2016, «la serata è fredda, ma come ogni anno, con la stessa carica, ci proponiamo con una cena per raccogliere fondi per la ricerca sulla fibrosi cistica – dice Giovanni Goldin, responsabile della Delegazione FFC di Novara. Un'occasione per fare conoscere la malattia a nuove persone». 240 i partecipanti per 3.678 euro raccolti e destinati all'adozione di un progetto di ricerca. «Grazie all'aiuto degli amici del gruppo musicale Work in Progress e a quello di tutti gli altri volontari, la serata è stata un successo. La ricerca ha continuamente bisogno di ognuno di noi. Non possiamo fermarci: perché porti frutto è necessario coltivarla».

eventi felici

Buon compleanno Adam,
che il 25 gennaio 2017
ha compiuto due anni.

Complimenti a
Luca Palladino,
proclamato dottore
in Comunicazione e Media
il 20 marzo 2017 a Milano.

Buon compleanno
a Valeria Minotti
(nella foto con la figlia),
che il 29 marzo 2017
ha festeggiato 20 anni
di trapianto bipolmonare.

Per donare

- On-line sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):
  IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 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 Michele Bauli, Sandro Caffi, Francesco Cobello, Paolo Del Debbio, Francesco Ernani, Giuseppe Ferrari, Gianni Mastella, Michele Romano, Donatella Treu, Luciano Vettore, Patrizia Volpato

Direzione scientifica
Direttore Gianni Mastella
Vicedirettore Graziella Borgo

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

Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel. 045 8123438-7037 – Fax 045 8123568
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona
fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it
Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@aovr.veneto.it
Vicedirezione Scientifica (G. Borgo)
Tel. 045 8127027
borgograziella@gmail.com
Direzione di Gestione (G. Zanferrari)
Tel. 045 8127028
giuseppe.zanferrari@gmail.com
Amministrazione (G. Cadoni, M. Bergamaschi, M. Giacopuzzi, E. Fabietti)
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 7029
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it
Comunicazione
(M. Zanolli, R. Perbellini, S. Chignola, F. Malvezzi)
Tel. 045 8123599 - 7026
comunicazione.ffc@aovr.veneto.it
Ufficio stampa (P. Adami)
Tel. 045 581893
patrizia@clabcomunicazione.it
Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio
(F. Cabianca, L. Fratta, G. Buemi, F. Morbioli)
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 3604
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

fibrosicisticaricerca.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
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
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Como - Dongo	333 7737473
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	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
Matera Montescaglioso	329 6016214
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Olbia	334 6655844
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	338 4124077
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	0965 787225
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	349 3599497
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344
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 - Boschi Sant'Anna 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

Agrigento NEW	347 5490769
Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Ascoli Piceno	320 4792114
Bari - Alberobello	348 2632041
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 - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	347 6350915
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
Campobasso	346 8744118
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 " Mamme per la ricerca"	333 4761744
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	339 5073139
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Lecco Valsassina	338 9993582
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Corsico	339 2055787
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
Nuoro – Siniscola	320 7953209
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova - Urbana	347 0814872
Parma - Fidenza	334 6994359
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia - Città di Castello Umbertide	320 9273469
Pisa	347 4235635
Prato	328 9076797
Ravenna - Faenza	0546 44310
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo - Adria	377 2077527
Sassari - Alghero	329 2096790
Savona - Spotorno	338 8775863
Siracusa - Melilli	333 2005089
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia – Mirano	338 8347285
Vercelli	335 1264091
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val d'Alpone	328 9688473

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
IID
DONARE CON FIDUCIA

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

figli.

fratelli.

Compagni di scuola.

SE AIUTI NOI, AIUTI LORO.
La fibrosi cistica blocca i polmoni.
Dai respiro alla ricerca. Sostienila.
Info su **fibrosicisticaricerca.it**

Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
1997 2017
DA VENT'ANNI, PIÙ RICERCA, PIÙ VITA.

Il tuo 5x1000 a FFC
9 3 1 0 0 6 0 0 2 3 3