Notiziario FFC

FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA - ONLUS
Italian Cystic Fibrosis Research Foundation
Presso Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona

N. 20 - DICEMBRE 2007

Bollettino quadrimestrale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Spedizione in A.P. - Art. 2 Comma 20/C - Legge 662/96 DCB VR

In questo numero

- *Editoriale*
  Introduzione alla V Convention dei Ricercatori CF *pag. 2*
- Il punto dell'esperto: tempi per lo sviluppo di un nuovo farmaco *pag. 3*
- Focus su problemi sociali: Le cure a scuola del bambino con fibrosi cistica *pag. 4*
- La V Convention d'Autunno dei Ricercatori CF nel Decennale della Fondazione *pag. 6*
- Speciale riconoscimento a 5 Ricercatori Italiani nel Decennale FFC *pag. 7*
- Dai Congressi FC di Belek (Turchia) e Anaheim (USA) *pag. 8*
- Seminari di Primavera CF 2007 e 2008 *pag. 11*
- Una nuova edizione FFC: Rassegna della letteratura originata dai registri FC *pag. 12*
- Congresso della Societá Italiana FC *pag. 12*
- I progetti 2007 con relative adozioni *pag. 13*
- La festa del Decennale FFC *pag. 18*
- EVENTI Estate - Autunno 2007 *pag. 22*
- Hanno detto di noi *pag. 44*
- I regali di Natale *pag. 46*

Prossimi appuntamenti

- **Milano, 30 nov. 2 dic. 2007**
  Congresso della Società Italiana Fibrosi Cistica
- **15 dicembre 2007**
  Bando di concorso Progetti FFC 2008
- **15 febbraio 2008**
  Scadenza presentazione progetti FFC 2008
- **Lisbona, 9-13 aprile 2008**
  Nuove Frontiere nella Scienza di Base in CF
- **Verona, 16-17 maggio 2008**
  VI Seminario di Primavera su "Progressi in Ricerca CF"
- **Praga, 11-14 giugno 2008**
  XXXI Congresso Società Europea Fibrosi Cistica
- **Orlando (Florida), 22-25 ottobre 2008**
  XXII Conferenza Nord-Americana CF
- **20-26 ottobre, Italia**
  Settimana della ricerca italiana FC
- **Verona, 7-8 novembre 2008**
  VI Convention d'autunno dei ricercatori CF

Editoriale

Introduzione alla V Convention d'Autunno dei ricercatori in Fibrosi Cistica

Questa V Convention dei Ricercatori Italiani in Fibrosi Cistica, oltre ad essere un momento di confronto tra quanti in Italia hanno messo a disposizione le loro competenze scientifiche per produrre nuove conoscenze nel campo che ci sta a cuore, la fibrosi cistica, è anche un'occasione per festeggiare i primi 10 anni di questa Fondazione facendo anche un primo bilancio di ciò che è avvenuto in questo periodo nell'area della ricerca CF in Italia.

Sono trascorsi 6 anni da quando, nel gennaio 2002, ci incontrammo con parecchi di voi all'hotel Accademia, qui a Verona, per chiederci se vi era spazio in Italia per mettere in comune risorse intellettuali ed economiche per la ricerca CF, rimasta nel nostro paese un po' in posizione di retrovia. La risposta fu entusiasticamente positiva e oggi possiamo dire che si è costituita una rete efficace di persone e di laboratori su cui possiamo tutti insieme far conto per un contributo competitivo nella direzione tracciata: una ricerca che punti come tendenza strategica a terapie innovative della malattia.

Sono oltre 90 i gruppi clinici e i laboratori, con oltre 300 ricercatori, in varia misura impegnati in questa sfida. Quasi 100 sono stati i progetti finora selezionati e finanziati dalla Fondazione: essi rappresentano meno del 40% delle proposte pervenute attraverso i bandi annuali di concorso pubblico. Purtroppo, il contributo finanziario è rimasto mediamente intorno al 40% del costo effettivo dei progetti. La Fondazione è andata potenziandosi negli anni nella sua capacità di mettere insieme risorse economiche, con l'amicizia e l'aiuto forte di famiglie, di aziende e di gruppi di volontariato, ma il bisogno rimane ancora elevato. Abbiamo elementi per stimare che avremo in questo senso un incremento significativo a partire dal prossimo anno, nonostante si debbano fare i conti con una non spiegabile e non giovevole concorrenza recentemente affiorata in questo specifico ambito.

La competizione nella ricerca è benefica, la concorrenza tra iniziative sociali a sostegno della ricerca che hanno lo stesso obiettivo non può produrre però niente di buono: questa Fondazione è sempre aperta piuttosto alla collaborazione con istituzioni che adottino nella loro attività i suoi stessi criteri di onestà metodologica, trasparenza di gestione, correttezza di informazione ai malati. Soprattutto, ci sta a cuore il rigore scientifico con cui una istituzione può rivolgersi ai ricercatori, ai medici, ai malati.

È anche sulla base di questo rigore che parecchi dei progetti finanziati dalla Fondazione sono già arrivati a risultati pubblicabili e nel complesso alquanto significativi: i membri del comitato scientifico della Fondazione che presiederanno le diverse sessioni di questa convention tireranno alcune somme di ciò che è stato fatto, con ricadute potenzialmente significative. Ma l'aspetto più interessante dello sforzo comune di questi anni, completamente dedicati al reclutamento di forze disponibili, è stata l'opportunità di intrecciare nuove conoscenze tra ricercatori, contatti e collaborazioni scientifiche. Ritengo che si siano già create le condizioni per costruire una progettualità più organica e più sinergica. Bisogna riuscire a unire più ricercatori e più laboratori e più competenze intorno a progetti, forse meno numerosi ma più ricchi di contributi coordinati verso un obiettivo ambizioso comune, pur passati al vaglio della affidabilità e fattibilità e meritevoli di più consistenti finanziamenti.

Naturalmente, questa Fondazione e il suo comitato scientifico manterranno l'impegno ad una seria valutazione delle proposte di ricerca, con l'aiuto di peer reviewer di provata competenza. Sono oltre 130 gli esperti internazionali che hanno dimostrato convinta e spesso entusiasta collaborazione con noi. È venuto anche il momento di estendere di più le collaborazioni di ricerca oltre frontiera: tali collaborazioni vanno cercate tra quelle più qualificate ed esse costituiranno in futuro un elemento di valutazione prioritaria dei progetti.

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

DIRETTORE RESPONSABILE: Andrea Sambugaro

REDAZIONE: Tecla Zarantonello 045 8123438

CONSULENZA SCIENTIFICA: Gianni Mastella, Graziella Borgo

REALIZZAZIONE GRAFICA: Paolo Tosi

STAMPA: Tipolitografia Artigiana snc di Menegoi Giorgio e Danilo - Via Monte Carega, 8
San Giovanni Lupatoto (VR)

REGISTRAZIONE: Tribunale di Verona n° 1533 del 13/3/2003

La Fondazione si attende anche una maggiore offerta di proposte di ricerca clinica ed epidemiologica, certamente la cenerentola della ricerca CF in Italia. La Fondazione si è attivata in questo con importanti iniziative formative, di impronta epidemiologica, in collaborazione con la Società Italiana Fibrosi Cistica, con i clinici dei centri italiani e con gruppi di lavoro per l'analisi della letteratura specifica; ha dato anche contributi consistenti per rivitalizzare il registro italiano fibrosi cistica, che ritiene prezioso strumento per orientare la ricerca.
È raccomandabile inoltre che le auspicate sinergie di cui ho accennato contribuiscano anche a rendere la ricerca di base più mirata ad obiettivi clinici, sostanzialmente a migliorare le cure per le persone con fibrosi cistica. Non sfugge a nessuno che tali obiettivi rimangono ancor oggi, nella maggior parte delle pur allettanti proposte di ricerca, un elemento di sfondo.

Infine, vorrei accennare ad una avvertita debolezza della nostra organizzazione di ricerca: la difficoltà di poter accedere facilmente a modelli animali e cellulari. Ma anche la difficoltà dei gruppi di ricerca di interagire con strutture che dispongono di tecnologie necessarie, di modelli animali e di competenze per l'utilizzo dei modelli, il più spesso concentrate in laboratori industriali, non sempre aventi interessi coincidenti con quelli della nostra ricerca. È nelle attese di questa Fondazione di poter contribuire a realizzare un sistema o una struttura di servizio rispondente a questa esigenza: ogni idea o proposta realistica in merito sarà ben accolta.

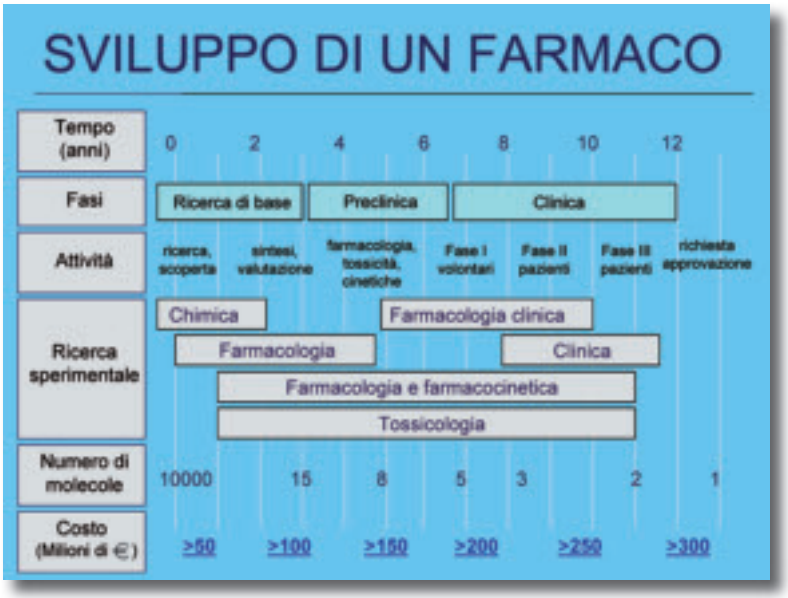
Concludo ringraziando tutti i ricercatori, a nome anche di tutte le componenti della Fondazione e di quanti la sostengono, le famiglie dei malati per prime, per aver raccolto in questi anni il nostro appello, con l'augurio che i prossimi 10 anni siano di comune successo per i nostri obiettivi e le nostre speranze. Un particolare ringraziamento alle Autorità che hanno voluto portarci il loro saluto augurale e in particolare a coloro , come i rappresentanti dell' Azienda Ospedaliera e dell'Università di Verona, che ci hanno sostenuto in questa fase.

Gianni Mastella
(Direttore Scientifico Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

Il Punto dell'esperto

I tempi per lo Sviluppo di un nuovo Farmaco

Le conoscenze crescenti sui meccanismi molecolari e cellulari alla base della fibrosi cistica rendono possibile l'identificazione e lo sviluppo di farmaci che possono correggere il difetto di base. In vari laboratori di ricerca si stanno valutando composti chimici in grado di agire sul difetto della proteina CFTR a vari livelli: favorendone la sintesi, la maturazione o l'attività nella membrana plasmatica. Tuttavia, l'identificazione di una molecola che si dimostri attiva negli esperimenti di laboratorio è solo il primo passo nello sviluppo di un nuovo farmaco. Questo è un processo lungo e irto di difficoltà che richiede mediamente dai 10 ai 12 anni, dai primi studi in vitro fino all'approvazione finale del farmaco (vedere figura).



Il primo stadio riguarda **l'identificazione di composti chimici attivi**. La strategia che è spesso utilizzata a questo scopo dall'industria farmaceutica è l'analisi su vasta scala di decine o centinaia di migliaia di composti chimici, il cui effetto "terapeutico" viene valutato su cellule in coltura. Generalmente, lo screening primario porta all'identificazione di poche decine di composti attivi che vengono successivamente passati ad una fase secondaria in cui l'attività di ogni singolo composto deve essere valutata con vari tipi di studi in vitro. Lo scopo è la conferma dell'effetto correttivo e la possibile comprensione del meccanismo d'azione. La scelta dei composti migliori tiene conto dell'efficacia e della specificità d'azione.
Una scrematura ulteriore dei composti si basa anche su criteri di chimica farmaceutica: assenza di gruppi potenzialmente tossici, proprietà chimico-fisiche favorevoli per la somministrazione in vivo, possibilità di modifiche della struttura chimica di base per la produzione di composti migliori. Quest'ultima caratteristica è particolarmente importante per lo stadio successivo in cui i composti più promettenti vengono "ottimizzati". Si procede infatti a una modifica della struttura chimica per generare composti analoghi con alta affinità, cioè in grado di riconoscere selettivamente il bersaglio desiderato (la proteina CFTR nel caso della fibrosi cistica). L'aumento dell'affinità di un composto permette di migliorarne la specificità e di ridurre la possibilità di effetti indesiderati.

La prima fase descritta finora (identificazione – valutazione – ottimizzazione) richiede in media dai 3 ai 5 anni. In caso di successo, questa fase genera uno o più farmaci sperimentali che vengono quindi valutati in studi preclinici che possono durare dai 2 ai 3 anni. Nella **fase preclinica** vengono effettuate delle prove in vitro e su modelli animali per determinare la stabilità di un composto all'interno di un organismo vivente, l'eventuale tossicità e l'efficacia. Questi studi permettono di identificare le dosi e le condizioni migliori per la somministrazione di un farmaco in grado di garantirne la permanenza all'interno del corpo a concentrazioni ottimali. La fase preclinica serve anche per produrre tutta una serie di dati che sono richiesti dagli enti pubblici di controllo per approvare la sperimentazione di una nuova sostanza sull'uomo.

Infatti, la fase successiva dello sviluppo di un farmaco è la **sperimentazione clinica** che può iniziare solo dopo che siano stati soddisfatti tutti i criteri stabiliti per legge perché un nuovo composto venga provato su esseri umani. La sperimentazione clinica è classicamente suddivisa in tre fasi. La fase I viene effettuata su un numero ristretto di individui (poche decine) ed è rivolta solo alla dimostrazione della tollerabilità e

sicurezza del farmaco sperimentale e non dell'efficacia terapeutica. Questo punto viene invece valutato nella sperimentazione clinica di fase II (che può avere anche due sottofasi, IIa e IIb: la prima ancora con un numero limitato di soggetti, la seconda con un numero maggiore, fino a 100-300. I pazienti vengono normalmente divisi in due gruppi, uno solo dei quali trattato con il farmaco sperimentale, l'altro con un placebo. È proprio a livello degli studi di fase II dove spesso un farmaco può fallire, o perché si rivela scarsamente efficace, oppure perché mostra inaspettatamente proprietà tossiche. Se gli studi di fase II producono risultati positivi si procede alla fase III in cui si esamina un gruppo di soggetti molto maggiore (1000-3000) per confermare definitivamente l'efficacia e l'eventuale superiorità rispetto a trattamenti terapeutici già in uso. Gli studi di fase III sono ovviamente quelli più difficili e dispendiosi e richiedono il coinvolgimento coordinato di diversi centri clinici. Se coronati da successo, i risultati degli studi di fase III vengono combinati con tutte le altre informazioni relative al nuovo farmaco per ottenere l'approvazione definitiva da parte di organismi di controllo quali la FDA americana o l'EMEA europea.

In definitiva, lo sviluppo di un nuovo farmaco richiede una lunga serie di fasi che coinvolgono un notevole dispendio di risorse umane e finanziarie. Contrariamente a quella che può essere l'opinione comune, i costi maggiori non riguardano la ricerca di laboratorio iniziale ma la fase successiva di sperimentazione clinica. Il costo per lo sviluppo di un nuovo farmaco (che è stato stimato sui 500 milioni di dollari da parte delle industrie farmaceutiche) può essere particolarmente proibitivo per le malattie genetiche, considerate dalle industrie farmaceutiche un settore più rischioso e meno remunerativo rispetto a malattie molto più diffuse. Tuttavia bisogna considerare che sono state approntate varie misure negli USA e in Europa per aiutare lo sviluppo dei cosiddetti "farmaci orfani" (orphan drugs), cioè farmaci per malattie relativamente rare (malattie orfane). Tali misure comprendono esenzioni fiscali, finanziamenti pubblici, particolari condizioni favorevoli per lo sfruttamento del brevetto e semplificazione delle procedure di controllo e approvazione. Queste particolari misure possono effettivamente attrarre l'interesse e favorire il coinvolgimento di industrie farmaceutiche nello sviluppo di un farmaco per una malattia genetica quale la fibrosi cistica.

Luis JV Galietta
(Laboratorio Genetica Molecolare, Ist. "G. Gaslini", Genova)

Focus su problemi sociali

Le cure a scuola per un bambino con Fibrosi Cistica

A scuola è bello e importante condividere il momento del cibo: gli insegnanti possono aiutare i bambini con problemi di salute.

Rispondendo alla domanda di un genitore, una assistente sociale ed una psicologa fanno il punto sui problemi che si pongono per un bambino con fibrosi cistica che ha bisogno di assumere farmaci a scuola.

Domanda. *Sono il padre di un bambino affetto da FC con insufficienza pancreatica. Ho chiesto a scuola, prima elementare, se è possibile avere collaborazione da parte degli insegnanti nella somministrazione del creon 10.000, in modo da poter fare frequentare la mensa al bambino ed essere liberi di poter svolgere le nostre attività di lavoro come genitori. Purtroppo ho trovato un muro, nonostante io abbia specificato che il bambino prende le capsule da solo e quindi è questione solo di ricordarglielo. La risposta, in modo anche autoritario e un pò arrogante è stata "no, il problema è vostro e dovete occuparvene voi". Sono qui per chiedere quanti di voi hanno lo stesso problema. So che la legislatura prevede che gli insegnanti non debbano, per evitarsi problemi, somministrare farmaci ai bambini...ma so anche che in altre scuole i bambini FC non hanno trovato i problemi di cui sto parlando. Mio figlio ha frequentato tre anni di asilo senza questo tipo di problemi. Rispondetemi...ho bisogno di sapere se sono un caso tra tanti o unico. Abbiamo la possibilità di tenerlo a casa per il pranzo ma penso che la mensa sia un punto di socializzazione importante. A volte il pomeriggio qualche bimbo porta i dolci per il suo compleanno: perchè mio figlio non può partecipare alla festa?... perchè l'insegnante lo manda a casa con i biscotti ma non gli dà le capsule? È successo che mio figlio (sei anni) ha detto all'insegnante di leggere sulla scatola dei biscotti la tabella nutrizionale, quanti grassi conteneva un biscotto e quindi il numero delle capsule di enzimi pancreatici necessario per ogni due grammi di grassi... È uscito da scuola con il biglietto, scritto dall'insegnante e con i biscotti ma non ha partecipato alla merenda in comune con i compagni per il rifiuto di somministrargli il creon. L'insegnante ha detto al bambino di mangiarli a casa e ha indicato sul biglietto i grassi contenuti nei biscotti consegnati. Ignoranza? Noi abbiamo già consegnato una lettera con relazione del centro di riferimento, in cui noi dichiaravamo di esonerare da ogni responsabilità gli insegnanti. Niente da fare.* ***Gianni***

Le problematiche connesse alla presenza di studenti che necessitano di effettuare terapie in orario scolastico - siano esse farmacologiche, nutrizionali, etc... – ormai da tempo sono al centro dell'attenzione non solo dei diretti interessati (genitori e studenti), ma anche delle stesse istituzioni scolastiche.

Per tale motivo, nel corso di questi anni, in alcune realtà territoriali sono stati autonomamente portati avanti accordi fra amministrazione scolastica e sanitaria locale, per individuare delle modalità operative che potessero permettere agli alunni di conciliare terapie e regolare frequenza scolastica, senza che ciò comportasse la necessità di doversi assentare da scuola o di costringere i genitori ad allontanarsi dal proprio posto di lavoro per somministrare al proprio figlio le necessarie terapie e contemporaneamente consentirgli la prosecuzione delle attività scolastiche.

Qualche scuola insegna anche a cucinare

Nel contempo, in questi anni, lo sforzo di sensibilizzazione svolto dalle organizzazioni associative interessate nei riguardi dei Ministeri coinvolti nella problematica (Istruzione e Salute) ha portato alla pubblicazione, nel novembre del 2005, delle "Linee Guida per la somministrazione di farmaci in orario scolastico".
Non si tratta di una Circolare né tanto meno di un Decreto, pertanto il documento non ha carattere impositivo e si presenta "unicamente" come una enunciazione di importanti raccomandazioni.
Pur non avendo carattere impositivo, tuttavia, tali raccomandazioni indicano chiaramente alle istituzioni scolastiche quali soluzioni organizzative e tecniche poter avviare per garantire agli studenti il diritto alla prosecuzione delle terapie anche all'interno della struttura scolastica, attraverso la concertazione con la famiglia, le strutture sociosanitarie, gli enti locali, ognuno con le proprie responsabilità. Le line guida, infatti, suggeriscono quali operatori scolastici possono essere individuati per la somministrazione delle terapie necessarie, di quale preparazione necessitano ed ancora, nel caso non vi sia personale disponibile all'interno della struttura scolastica, come potersi dotare di personale esterno a ciò specificatamente destinato. Danno inoltre chiare indicazioni sulle modalità che i genitori e gli stessi operatori scolastici devono seguire per avviare tali collaborazioni.

Questo, in sostanza, il "quadro legislativo socioassistenziale" in cui tale questione si inserisce.
Dal punto di vista psicosociale si considera, invece, quanto il compito del genitore di crescere il bambino e contemporaneamente di prendersi cura della sua salute, in presenza di una malattia cronica come la fibrosi cistica, *a volte possa assumere le caratteristiche di un vero e proprio lavoro*. Infatti, aspetti come il legame affettivo e l'ansia per la salute del bambino rendono molto impegnativo tale compito, che deve essere anche di mediazione tra il figlio e l'ambiente in cui cresce, stabilisce delle relazioni, fa delle esperienze che sono fondamentali per la costruzione della sua personalità, come dell'autostima e dell'immagine di sé. In questo percorso parti sane e parti impegnate in una malattia grave devono convivere nel corso di tutta la fase evolutiva. In tale scenario è ormai un assunto consolidato che malattia, impegni terapeutici e buona qualità di vita siano tutti aspetti che devono integrarsi tra loro. Uno dei primi appuntamenti con questa delicata questione è proprio quello della "prima uscita" del bambino dalla famiglia, per il suo inserimento nell'ambiente scolastico, luogo questo in cui le esigenze terapeutiche devono essere ugualmente osservate. L'esperienza dell'ingresso a scuola, fin dalla materna, costituisce per il bambino un elemento fondamentale per lo sviluppo delle sue capacità di socializzazione, ma anche per la costruzione di alcune principali abilità cognitive. Se da un lato la malattia del figlio fa parte della vita del genitore (*è nella "mente" del genitore*), non è così scontato invece che la richiesta di collaborazione al regime terapeutico del bambino debba essere immediatamente accolta nella scuola. Quindi possiamo uscire dall'equivoco secondo cui la scuola debba subito comprendere la richiesta, la preoccupazione e l'esigenza del genitore, ad esempio, sulla necessità di somministrare il Creon anche durante le ore scolastiche. Una certa reazione di perplessità, quando non di rifiuto, da parte dell'ambiente scolastico può essere quindi inizialmente "normale", ciò anche in considerazione del fatto che la fibrosi cistica rimane ancora oggi una malattia non molto conosciuta alla maggior parte dei "non addetti ai lavori".

Sorge allora la necessità di stabilire un dialogo con l'istituzione scolastica, all'interno del quale possano essere coinvolti altri enti/soggetti, in primis il centro di cura di riferimento.
Nell'esperienza del nostro Centro Regionale di Palermo, per esempio, alcune scuole hanno subito collaborato con il genitore, altre hanno espresso la necessità di comprenderne di più e di ricevere delle informazioni per costruire meglio la collaborazione con la famiglia, altre ancora – invece – hanno manifestato un irrigidimento. In questa ultima situazione è stato alcune volte necessario il nostro diretto intervento come operatori, a sostegno della richiesta del genitore, ma soprattutto per analizzare e comprendere le difficoltà della scuola e stabilire un canale di informazione e comunicazione volto a chiarire la richiesta della famiglia e definire i margini di collaborazione.
Nella nostra esperienza le *difficoltà a volte nascevano dallo scontro tra due diversi atteggiamenti di ansietà: per la scuola quello di andare oltre le proprie competenze e per la famiglia quello di affidare la cura del bambino ad altri, fuori dal proprio controllo*. Per tali motivi è stato utile analizzare *la domanda di aiuto del genitore e anche il tipo di dialogo che si era costruito con la scuola fino a quel momento*.

In molte circostanze i genitori riescono autonomamente a stabilire un dialogo con la scuola, in altre ne ottengono la collaborazione attraverso la produzione di documentazione specifica - inerente la malattia - da parte del Centro, in altre ancora è invece necessario programmare specifici incontri tra operatori del Centro e operatori della scuola. In linea generale, questa ultima modalità ha prodotto i risultati migliori, al di là della mera - seppure necessaria - certificazione che può essere prodotta.
Le espressioni dell'ansia più ricorrenti da parte della scuola, in merito alla somministrazione degli estratti pancreatici, sono state:

- "Ma se il bambino non prende queste pillole che cosa succede?"
- "Se le prendono altri bambini ?"
- "Se ne prende di meno o di più ?"
- "Non è compito nostro somministrare farmaci...".
- "Per legge, se vediamo un bambino con un farmaco in mano siamo obbligati a toglierglielo!";
- "Non possiamo somministrare neanche acqua e zucchero....".

Il nostro intervento, dunque, è consistito nell'ascoltare ed osservare le difficoltà della scuola, l'irrigidimento, l'ansietà espressa, ed in questo senso *è stato molto utile sostenere il genitore nello stabilire un dialogo più funzionale con gli insegnati o i dirigenti da un lato, e - dall'altro - dare alla scuola le informazioni necessarie ad una riduzione dell'ansietà legata a questa richiesta*.

In merito alla questione posta dal genitore, ci sentiamo quindi di esortarlo in primis a non scoraggiarsi riguardo la possibilità di una soluzione positiva della difficoltà in atto. In questo senso, lo invitiamo a parlare del problema con il Centro, in particolare con gli operatori dell'area psicosociale, per migliorare il più possibile le comunicazioni fino a questo momento condotte ed eventualmente ristrutturarle ed attivare alcune risorse nel gruppo insegnanti. Tutto questo, con un dialogo dinamico che va oltre la produzione di documenti specifici, necessari sì ma che non apportano nessun cambiamento nella comunicazione tra la famiglia e la scuola.

Donatella Fogazza, *Assistente Sociale*
***Serena Di Marco**, Psicologa*
(Centro Regionale Fibrosi Cistica di Palermo)

Riferimenti normativi: "Linee guida per la somministrazione di farmaci in orario scolastico" a cura del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Ministero Salute. Nota 25 novembre 2005

V Convention dei Ricercatori in Fibrosi Cistica

ı el Decennale della Fondazione

La Convention di quest' anno è stata aperta all'insegna della celebrazione dei dieci anni d'attività della Fondazione. Le autorità regionali e comunali, universitarie e ospedaliere, invitate a dare il via ai lavori hanno avuto parole d'apprezzamento e d'augurio. A queste hanno fatto seguito a ritmo serrato le relazioni dei ricercatori, esposte con vivacità e accuratezza, e completate dal dibattito, in cui il moderatore di ogni sessione e gli altri ricercatori esponevano all'autore della ricerca domande e commenti.
I moderatori delle sessioni sono stati gli esperti che costituiscono il comitato scientifico della Fondazione, ognuno incaricato di coordinare i lavori dell'area di ricerca di sua competenza. Il programma si è svolto quindi con questa sequenza: nella giornata di venerdì 26 ottobre di mattino "Genetica applicata" (moderatore il Prof. L. Luzzatto) e "Clinica ed Epidemiologia" (moderatore il Prof. R. Buzzetti); "Microbiologia"al pomeriggio (moderatore il Prof. G. Doering). Sabato mattina 27 ottobre: "Infiammazione "moderata dal Prof. G. Berton e "Fisiopatologia della Proteina CFTR e Terapie del difetto di base", moderata dal Prof. A. Cao. Le relazioni riguardavano l'aggiornamento o la conclusione di progetti selezionati in anni precedenti, o l'apertura per quelli selezionati nel giugno scorso.

La Segreteria della Convention al lavoro.

Nella sessione della "Genetica applicata" gli argomenti (6 relazioni) sono stati la possibilità di diagnosticare mutazioni del gene CFTR prima sconosciute, i progressi nella diagnosi prenatale precocissima attraverso prelievo di sangue materno, la ricerca dei geni modificatori del gene CFTR, le conoscenze acquisite sul meccanismo dello "splicing" del gene (che sono valse uno speciale riconoscimento a Franco Pagani, di Trieste, si può vedere su questo tema l'articolo che descrive i ricercatori premiati).

Nella sessione della "Clinica ed Epidemiologia" (8 relazioni) molto interesse per il diabete, sia sul piano teorico per ciò che concerne i meccanismi di resistenza all'insulina e la comparsa di sintomi d'esordio "atipici" come l' ipoglicemia, sia su quello pratico, attraverso la ricerca policentrica che ha l'obbiettivo di valutare i vantaggi del trattamento dell'intolleranza glucidica con un nuovo tipo di insulina. Ricerche che si avvieranno quest'anno sono rivolte a conoscere qual' è il trattamento antibiotico più efficace per l'eradicazione di Pseudomonas alla prima comparsa (una continuazione del progetto per cui è stato premiato Giovanni Taccetti, di Firenze); la "giusta distanza" da rispettare fra malati per non trasmetterlo; le modalità di diluizione degli antibiotici che permettono meno traumi e quindi maggior "durata" delle vene dei malati. E in campo psicologico l'incidenza dei disturbi d'ansia e il loro influsso sull'aderenza alle terapie sempre da parte dei malati.

Per la "Microbiologia" (15 relazioni) i ricercatori hanno riferito di progetti riguardanti aspetti "di base" e aspetti "clinici" della materia. Rientrano nella Microbiologia di base molte ricerche che si propongono di conoscere il genoma dei batteri e i meccanismi attraverso cui i batteri diventano più aggressivi (riconoscimento speciale a Vittorio Venturi di Trieste); il fine ultimo è l'utilizzo di queste conoscenze per mettere a punto nuovi antibiotici:

Copertina della Brochure contenente gli Atti della Convention.

Mentre le ricerche di microbiologia clinica si propongono di identificare quali sono in Italia i ceppi di batteri più diffusi fra i malati, la loro provenienza e la loro rilevanza sull'andamento della malattia; e nuovi test per l'identificazione rapida e precoce di un batterio pericoloso come Burkholderia cepacia.

Nella mattinata di sabato la sessione dedicata all' "Infiammazione" (8 progetti): ricerche dedicate ai fattori che a vario titolo esercitano un'azione in questo complesso aspetto della malattia FC: gli agenti antiossidanti, e fra questi l'importanza particolare del glutatione e della lipossina; gli effetti benefici dell'azitromicina; la stretta correlazione fra infiammazione e proteina CFTR e la possibilità di diminuire gli indici infiammatori intervenendo con un farmaco rivolto alla normalizzazione della proteina difettosa (riconoscimento speciale a Maria Cristina Dechecchi di Verona).

Per l'area della "Fisiopatologia della proteina CFTR e le terapie del difetto di base" (11 progetti) abbiamo avuto notizie di come proseguono le ricerche nel campo delle staminali adulte o embrionali; di proteine cellulari del tutto nuove che

In alto a sinistra: *Il saluto delle Autorità all'apertuta della V Convention d'Autunno dei Ricercatori CF.*
Sopra: *Il prof Lucio Luzzatto, del Comitato Scientifico della Fondazione, introduce la sessione di Genetica.*
Sotto: *La sala della Convention al Palazzo della Gran Guardia di Verona (Prof. Gerd Doering in primo piano a sinistra).*

potrebbero influenzare la proteina CFTR normale o difettosa; di particelle studiate per far penetrare i nuovi farmaci in sperimentazione all'interno delle cellule; e di come questi nuovi farmaci, risultati in grado di correggere o potenziare l'azione della proteina CFTR difettosa, siano in fase di sperimentazione laboratoristica (premio speciale a Luis Galietta di Genova).

Clima di notevole scambio e collaborazione fra ricercatori, unito ad un'attenta e reciproca valutazione critica dei risultati. Appuntamento all'anno prossimo, proseguendo nel percorso delle linee tracciate e sperando in maggiori risorse economiche a disposizione per la realizzazione dei progetti.

Graziella Borgo

É a disposizione la brochure che riporta sia in italiano che in inglese i riassunti delle relazioni e comunicazioni presentate alla V Convention. Tale pubblicazione è scaricabile anche dal sito www. fibrosicisticaricerca.it nella sezione "Documenti informativi" (V Convention d'Autunno dei Ricercatori CF, 26-27 ottobre 2007).

Foto: Lorenzo Serpelloni

Speciale riconoscimento • a 5 ricercatori italiani nel decennale FFC

Perché un riconoscimento speciale ai ricercatori? Per esprimere stima, soddisfazione, gratitudine; per incoraggiare e condividere la strada che stanno percorrendo; per segnalare, nell'ambito delle aree di ricerca che la Fondazione FFC si è data, chi ha raggiunto risultati eccellenti.
Di questi risultati la Fondazione è fiera; da questi risultati i malati FC possono attendersi sviluppi promettenti, secondo i tempi di una ricerca fondata sulle regole che governano il mondo scientifico internazionale.

Nell'area della "Fisiopatologia della proteina CFTR e nuove terapie del difetto di base FC" il riconoscimento è andato al Dr. Luis Galietta, Direttore del Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G.Gaslini di Genova. Galietta si è dedicato alla ricerca di un farmaco attivo direttamente sul difetto di base, capace di rendere normale quello che all'interno della cellula epiteliale FC normale non è, e cioè il canale del cloro. Ha scoperto che il canale del cloro difettoso può essere attivato o potenziato con composti chimici diversi a seconda del tipo di mutazione genetica implicata (1). Si può pensare che fra non molto tempo almeno per uno di questi composti, un farmaco già esistente e in uso per la cura dell'ipertensione, si possa passare dalle prove in laboratorio alla sperimentazione in un piccolo numero di malati.

Nell'area dell' "Infiammazione" è stata premiata Maria Cristina Dechecchi, ricercatrice del Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona diretto dal Dr. Giulio Cabrini. L'infiammazione caratteristica del polmone FC è un processo dove c'è ancora molto da conoscere. Il merito di Dechecchi è stato di sperimentare uno specifico composto nelle cellule bronchiali FC e dimostrare che in questo modo si ottenevano non uno, ma due risultati: la normalizzazione del canale del cloro e la diminuzione dei livelli di infiammazione all'interno delle cellule (2). Da questa ricerca viene confermata la "particolarità" dell'infiammazione FC, che risulta essere un'infiammazione strettamente dipendente dal difetto genetico e per la quale si aprono prospettive terapeutiche del tutto nuove.

Nell'area della "Microbiologia" il premiato è stato Vittorio Venturi, ricercatore dell'International Centre for Genetic Engeneering and Biotechology (ICGEB)

di Trieste. I suoi studi hanno riguardato due batteri assai rilevanti nelle infezioni polmonari FC, Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cepacia complex. Venturi ha studiato in particolare i geni di questi batteri perché alcuni geni conferiscono particolare virulenza e capacità di resistere agli antibiotici, anche favorendo l'aggregazione dei batteri in colonie avvolte da un particolare biofilm mucoide. La produzione di questi biofilm dipende da una serie di molecole-segnale attraverso cui i batteri entrano in contatto fra di loro ("si sentono", ovvero sistema del "quorum sensing"). Sono sempre questi geni che regolano meccanismi particolari secondo cui ceppi di batteri che provengono dall'ambiente e che nell'ambiente (terreno, vegetali) risultano innocui, si trasformano in patogeni nei malati FC. L'argomento è quindi di estremo interesse e potrà essere fonte di ulteriori avanzamenti, prima di tutto conoscitivi e in seguito possibilmente curativi.

Nell'area della "Ricerca clinica ed epidemiologica" il premio è andato a Giovanni Taccetti, medico e ricercatore del Centro Regionale FC di Firenze. Da anni Taccetti ha dedicato passione e intelligenza per capire qual' è, fra le diverse pratiche adottate dai Centri FC, l'approccio terapeutico più efficace in occasione della prima comparsa di Pseudomonas nel polmone FC . E ha dimostrato che attraverso un trattamento antibiotico tempestivo è possibile eliminare questo batterio dai polmoni del malato FC e che a questa eliminazione, anche se non definitiva, corrispondono vantaggi clinici (4). Ha realizzato un modello di ricerca clinica a cui hanno collaborato parecchi malati e che ha dato orientamenti importanti. La ricerca ora prosegue paragonando due diverse modalità di trattamento antibiotico, per capire quale possa essere il più efficace .

Nell'area della "Genetica applicata alla fibrosi cistica" è stato premiato Franco Pagani, ricercatore dell'International Centre for Genetic Engeneering and Biotechnology (ICGEB). Le sue ricerche hanno portato nuove conoscenze riguardo ad una particolare categoria di mutazioni del gene CFTR, le mutazioni "splicing" . Lo splicing è un meccanismo particolare attraverso cui un gene raggiunge la sua sequenza definitiva. É da questa sequenza che dipende se l'azione che il gene esercita è normale o alterata. L'importanza delle ricerche di Pagani sta nel fatto di aver chiarito come si svolge lo splicing: e come possa interessare direttamente un certo numero di mutazioni e indirettamente anche altre già classificate come aventi diverso meccanismo d'azione. Per capire l'importanza dello splicing, si può ricordare che esso potrebbe spiegare perché la stessa mutazione CFTR produce manifestazioni di diversa gravità nei diversi distretti dell'organismo. E infine conoscere lo splicing apre la via all'identificazione di una modalità di cura, ancora non individuata, per questo tipo di mutazioni.

Assieme a Matteo Marzotto e Gianluca Grecchi (primi a sinistra), i cinque Ricercatori responsabili di progetti FFC che hanno ricevuto uno speciale riconoscimento del Comitato Scientifico in occasione del Decennale della Fondazione: da sinistra, Giovanni Taccetti, Maria Cristina Dechecchi, Vittorio Venturi, Luis Galietta, Franco Pagani.

1) Pedemonte N et al "Anti-hypertensive 1,4 dihydropyridines as correctors of the CFTR channel gating defect caused by cystic fibrosis mutations" Molecular Pharmacology 2005;68:1736-1746

2) Dechecchi MC et all "MPB-07 reduces the inflammatory response to Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis cells "Am J Respir Cell Mol Biol 2007; 36, 615-24

3) Rampioni G et all "The Pseudomonas quorum sensing regulator RsaL belongs to the tetrahelical superclass of H-T-H proteins" Journal of Bacteriology 2007; 189:1922-1930

4) Taccetti G et all "Early eradication therapy against Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis patients" Eur Respir J 2005; 26:458-461.

5) Raponi M et all "Reduced splicing efficiency induced by synonymous substitutions may generate a substrate for natural selection of new splicing isoforms: the case of CFTR exon 12" Nucleic Acids Research 2007; 35: 606-613

Dal congresso europeo di **Belek** a quello nordamericano di **Anaheim**

Il 30° Congresso della Società Europea Fibrosi Cistica e il 21° nordamericano della CF Foundation USA sono i due appuntamenti annuali più rilevanti nel panorama scientifico mondiale della fibrosi cistica. Di quei due eventi proponiamo alcuni spunti essenziali

Il 30° Congresso europeo di Belek (Antalya, Turchia, 13-16 giugno 2007).

La Turchia è una terra affascinante, dalle suggestioni di Istanbul alle straordinarie visioni della Cappadocia, alle numerose città, soprattutto costiere, cariche di antica fama. Belek è una cittadina della provincia di Antalya sulla costa mediterranea, che contrasta drammaticamente con la Turchia della natura e della storia: un mondo balneare di enormi inverosimili palazzi, di campi da golf, di villaggi vacanze, di sfacciata esibizione del ricco mercato

Turchia e Istanbul con le loro moschee

vacanziero di russi, americani ed europei. In due di quegli stravaganti hotels si è svolto il congresso europeo con circa mille partecipanti.

L'appuntamento europeo è in genere prevalentemente dedicato a fare il punto su aspetti assistenziali e sulla revisione di strategie terapeutiche e diagnostiche tradizionali, e tale esso è stato anche quest'anno, pur non essendo mancate alcune informazioni scientifiche di buon livello. Tra queste segnaliamo i buoni risultati su sicurezza efficacia dei primi studi su PTC124, il farmaco somministrabile per bocca che corregge l'effetto delle mutazioni non senso (in Italia in particolare G542X e R1162X); l'effetto correttore e potenziatore in vitro su CFTR del sildenafil (viagra); alcuni nuovi potenziatori di CFTR, tra cui le di-idropiridine scoperte e in corso di ottimizzazione da parte del gruppo genovese di L. Galietta; i farmaci inibitori del canale del sodio (nell'epitelio respiratorio CF c'è un eccesso di riassorbimento di sodio con conseguente povertà di acqua in superficie), potenzialmente somministrabili per aerosol; gli studi di conferma della tolleranza e dell'efficacia di aztreonam lisina per via aerosolica nel trattamento dell'infezione cronica da P. aeruginosa. Si sta facendo strada il concetto che nell'infezione respiratoria bisogna cominciare a considerare l'insieme delle popolazioni batteriche, che convivono integrandosi o contrastandosi a vicenda, piuttosto che a singole specie batteriche, le poche che siamo abituati a considerare. Si sta lavorando su linee guida per la diagnosi genetica: è giunto il tempo in cui occorre decidere quali mutazioni e quali varianti del gene CFTR vanno indagate nelle analisi di prima istanza e quali in quelle di seconda battuta, valorizzando quelle anomalie del gene che hanno evidenti implicazioni come causa di malattia.

La basilica di Santa Sofia

Il congresso ha dato ampio spazio ad aspetti correnti nella gestione delle cure al malato: tra questi, l'educazione alle cure del paziente e dei familiari, l'attenzione alla qualità di vita nel suo insieme dei malati adulti. Lo screening neonatale ha ricevuto particolare attenzione in più sessioni: i problemi legati all'analisi di mutazioni, con la confondente rilevazione delle varianti "inutili" del gene CFTR nelle indagini di prima battuta; quelli del trattamento dei bambini che stanno bene; quelli della comunicazione di prognosi per le forme mild e atipiche. Anche sullo screening neonatale c'è un gruppo europeo che sta lavorando all'elaborazione di raccomandazioni e linee guida, di cui abbiamo sentito le prime anticipazioni. Interessante il dibattito sull'utilità o meno della radiografia standard del torace e della TAC ad alta risoluzione: soprattutto su quest'ultima è chiaro che non vi è attualmente consenso, trattandosi di una indagine non priva di rischi, certamente più informativa che la semplice radiografia del torace ma che improbabilmente consente di orientare le terapie specialmente nel bambino piccolo.

Infine merita segnalare la speciale attenzione dedicata ai registri nazionali di patologia: alcuni relatori hanno evidenziato gli aspetti più interessanti di ciò che ci hanno insegnato i registri, tra cui i problemi dello stato nutrizionale e della crescita. i fattori di rischio per la malattia polmonare e per la sopravvivenza. É nato un registro europeo che ha già messo insieme circa 22 mila pazienti di una quindicina di nazioni. Il limite di questo registro è che esso raccoglie dati dai molti singoli centri e non dai registri nazionali e pertanto è costretto ad accettare un molto limitato numero di informazioni, sulle quali è pur sempre difficile poi attuare un efficace controllo di qualità.

Una Delegazione italiana al congresso europeo CF di Belek in Turchia.

Il 21° Congresso nordamericano sulla fibrosi cistica (Anaheim, California, 3-6 ottobre 2007).

L'annuale appuntamento americano ha rispetto a quello europeo un maggiore spessore scientifico: esso fornisce di più la misura di ciò che si sta muovendo nel mondo in questo campo. Anche quest'anno quasi 3000 i partecipanti, con larga presenza di tutte le discipline attive nella ricerca e nell'assistenza: medici, biologici, genetisti, fisici e biochimici, infermieri, fisioterapisti, farmacisti, nutrizionisti e dietisti, assistenti sociali e psicologi. Intensiva utilizzazione dei tempi a disposizione: 4 giorni pieni, dal mattino alle 7 fino a sera tardi alle 22, con corsi, tavole rotonde, meeting per gruppi di disciplina, simposi, workshops e sedute plenarie.

***Foto sopra:** L'ingresso del Convention Center di Anaheim, sede del 21° Congresso Nordamericano CF.*
***Foto in alto a destra:** Una pausa dei lavori: in primo piano il Prof. R. Boucher, tra i più importanti studiosi dei meccanismi di clearance muco-ciliare in CF.*
***Foto a destra:** Il Gruppo di ricerca del Gaslini di Genova con il suo coordinatore, il Dr L Galietta (primo a destra) alla cena sociale.*
***Foto in basso:** Interno del Convention Center in una pausa dei lavori.*

Dominante è stata quest'anno la tematica del "Miglioramento di qualità delle cure". La CF Foundation USA sta investendo moltissimo in questo. Utlizzando i dati del registro dei pazienti CF americano, la fondazione ha osservato che vi è grande disparità di risultati clinici tra i 128 centri CF USA. Lo scoprire la ragione di una tale disparità è emerso come un importante obiettivo di studio, finalizzato a individuare i fattori che possono determinare il salto di qualità nell'erogazione delle cure. Il percorso è iniziato con l'analizzare le caratteristiche dei pazienti trattati nei centri di maggiore successo ma anche l'organizzazione, i protocolli di cura e le attitudini assistenziali degli operatori in quei centri. A questi centri modello vengono comparati i centri con minore successo clinico, per capire dove stanno le carenze e le omissioni, prima fra tutte l'entità di aderenza alle linee guida elaborate attraverso un lungo lavoro di consenso sui comportamenti assistenziali. Su questo tema sono stati prodotti parecchi documenti di sperimentazione e di studio: le tecniche di implementazione e monitoraggio dei protocolli, la formazione delle equipes dei centri, l'educazione di pazienti e famigliari, la prevenzione delle infezioni, la frequenza dei controlli, il monitoraggio assiduo delle complicanze.

Un vasto panorama di studi è stato esibito sulle cosiddette "Nuove terapie". A dire il vero, poco è stato prodotto circa nuove modalità di approccio alla terapia genica ed anche sulla combinazione di terapia genica attraverso l'impiego di cellule staminali (la possibilità cioè di utilizzare cellule staminali del paziente, orientarle a differenziarsi in cellule respiratorie, trattarle in vitro con trasferimento del gene normale e quindi reiniettarle al paziente stesso per riparare tessuti polmonari lesi). Si ha l'impressione che queste linee di ricerca segnino un pò il passo, anche se molte innovazioni in questo settore si stanno rivelando promettenti. É stato segnalato invece qualche nuovo approccio per trasferire alle cellule il DNA genico sano attraverso cosiddette "nano-particelle", vettori artificiali che promettono una migliore efficienza di transfert genico rispetto a quelli tradizionali, inclusi i virus, di limitata capacità penetrante: queste nanoparticelle utilizzerebbero uno speciale recettore presente alla superficie cellulare, il "Nucleolin" che ne faciliterebbe l'accesso.

C'è stata invece larga produzione di studi sui potenziatori di CFTR (farmaci capaci di stimolare la funzione di una proteina CFTR difettosa o debole): vi sono tre gruppi che gareggiano in questa direzione, il gruppo di Verkman di San Francisco, il gruppo Vertex Pharmaceutical di san Diego, sempre in California, e il gruppo di Galietta del Gaslini di Genova. Con il più brillante ma ancora discusso di questi potenziatori, il VX-770 (gruppo Vertex) si è concluso uno studio di sicurezza di fase I, di cui però poco sappiamo: questa sostanza aveva mostrato in vitro efficacia su CFTR mutata per DF508 e G551D. Sono stati presentati studi anche sui cosiddetti "correttori" di CFTR, farmaci capaci di recuperare e trasportare alla superficie cellulare la proteina CFTR anomala in causa della mutazione DF508. Su questo versante i risultati attesi per un farmaco applicabile in vivo sono però ancora incerti. Interessante l'effetto correttore

su CFTR di sildenafil (viagra) e un suo analogo osservato in studi preclinici da gruppi belgi. Confermati i risultati di sicurezza e di efficacia clinica degli studi di fase II con Moli 1901 (duramicina) e con Denufosol tetrasodio, farmaci che stimolano la secrezione di cloro attraverso canali alternativi non CFTR. Abbiamo visto i primi studi per l'applicazione in vivo, al momento su modelli animali, di inibitori del canale del sodio: sappiamo infatti che, accanto al difetto di secrezione di cloro nell'epitelio respiratorio CF, c'è

un eccesso di riassorbimento di sodio, ciò che contribuisce alla disidratazione della superficie epiteliale, tipica di questa malattia. L'applicazione precoce di questo trattamento al topo transgenico con eccesso di canale di sodio ne previene morbilità e mortalità: quanto questi esperimenti possano essere trasferibili alla condizione del malato CF è ancora presto da dire.

Abbiamo apprezzato infine una serie di studi mirati a terapie respiratorie di certo interesse: l'applicabilità di aerosol con salina ipertonica nei bambini piccoli; l'interesse per alcuni bioflavonoidi (tra questi l'equol) quali potenziatori e correttori di CFTR; la conservazione di efficacia dell'azitromicina (fino a 1250 mg nell'adulto) somministrata una sola volta la settimana; la sicurezza e l'efficacia dell'antibiotico Aztreonam-lisina per aerosol, la possibilità di impiego aerosolico di chinolonici (levofloxacina) di nuova formulazione. Attraente è stato uno studio canadese che ha sperimentato nel topo privato del gene CF l'effetto di una sostanza, "fenretinide", capace di prevenire l'infezione da Pseudomonas attraverso l'incremento di ceramide, fattore di difesa di cui è fortemente carente il malato CF. Di rilievo anche la possibilità di trattare l'infezione da Pseudomonas mediante amikacina somministrata per aerosol in formulazione veicolata da liposomi.

Quindi, nell'insieme questo congresso ha documentato un fervore di ricerche, di cui abbiamo fornito solo alcuni tra gli spunti più interessanti, alcune iniziali, altre più mature e vicine all'applicazione di nuove terapie nell'uomo, altre ancora basate su strategie già in fase avanzata di studio nei malati CF. **G.M.**

I seminari di primavera 2007 e 2008

Foto: Lorenzo Serpelloni

***Foto sopra:** La sala del Centro Marani, dell'Ospedale Maggiore di Verona, nel corso del V Seminario FC di Primavera.*

***Foto a sinistra:** Da sinistra: la Dr. Serena Quattrucci, la Dr. Margareth Rosenfeld e la Dr. Graziella Borgo durante il dibattito nella sessione divulgativa del Seminario.*

Il **V Seminario di Primavera** si è tenuto l'11-12 maggio 2007 presso il Centro G. Marani dell'ospedale di Borgo Trento, secondo il consueto schema di una prima giornata di lavori dedicata a medici e operatori sanitari FC e la seconda ai malati e ai loro familiari. I temi toccati sono stati: "Cosa sta cambiando nella fibrosi cistica: aggiornamento sugli studi epidemiologici", trattato da Margaret Rosenfeld, del Dipartimento di Pediatria dell'Università di Seattle; "Progressi nel trapianto polmonare in fibrosi cistica", esposto da Theodore Geh-Lu Liou, internista del Dipartimento di Medicina Respiratoria dell'Università di Salt Lake City, nello Utah e, per quanto riguarda la situazione italiana , da Serena Quattrucci del Centro Regionale FC del Policlinico Umberto I di Roma ("15 anni di trapianto polmonare per fibrosi cistica in Italia"); e infine "Farmaco-terapia del difetto di base", con la relazione del Dr. Luis Galietta, direttore del laboratorio di Genetica Molecolare di Genova e una introduzione del Dr. Giulio Cabrini, del Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera di Verona.

Chi fosse interessato a leggere gli atti di quel riuscitissimo seminario può accedere al sito www.fibrosicisticaricerca.it: nella sessione "DOCUMENTI INFORMATIVI". Si può scaricare la **Brochure** ma anche tutte le **diapositive** presentate dai 5 relatori a quel Seminario. La brochure può essere anche richiesta nella sua versione stampata a fondazione.ricercafc@azosp.vr.it

La Fondazione organizzerà nella primavera del 2008 (nella seconda metà di maggio), il consueto appuntamento rivolto ai medici e a tutti quelli che si occupano d'assistenza e ricerca FC, ai malati e ai loro familiari (**VI Seminario di Primavera FC)**. Il primo dei temi che quest'anno proporremo sarà "Il miglioramento della qualità delle cure". Pensiamo in questo modo di introdurre in Italia un argomento che è molto presente nella comunità FC americana, a livello teorico ma anche strettamente pratico. La Fondazione FC americana ha avviato su questo tema ben sei progetti di ricerca collaborativi, cosicché negli ultimi cinque anni circa 60 teams di Centri di cura, che si occupano complessivamente di circa 13.000 malati FC, hanno partecipato ad almeno uno di loro. Il principio teorico su cui si fondano questi progetti è che per migliorare la qualità delle cure vi sia necessità da un lato di identificare le modalità diagnostiche e terapeutiche più appropriate (basate su evidenze scientifiche aggiornate), dall'altro di conoscere e fissare gli indicatori che documentano l'efficacia di tali modalità sull'andamento della malattia. In sostanza: come assistere al meglio il malato FC innalzando il livello delle cure attuali e come misurare che effetti comporta sulla malattia questo

miglioramento della qualità. La messa in pratica di queste teorie è ancor più interessante: vengono identificati il Centro o i Centri che hanno dati di eccellenza (ricavati dal Registro- malattia) riguardo alla salute e alla durata della vita dei loro malati; questi Centri diventano sede di visita e di insegnamento nei confronti dei team degli altri Centri. Il motto di queste visite è "Ruba (le buone pratiche) senza vergogna, e condividi generosamente". Insomma, forse qualche elemento di riflessione anche per i clinici FC italiani ne potrebbe scaturire.
Entro breve daremo notizia di quali saranno gli altri argomenti del Seminario 2008.

Il pubblico nella sessione divulgativa del Seminario di Primavera 2007.

Una nuova edizione FFC

Rassegna della letteratura originata da registri dei pazienti CF

Ha ricevuto pubblicazione in questi giorni, ed è stato presentato al congresso nazionale CF di Milano il 30 nov. - 1 dic scorso il volume "*Una Rassegna della Letteratura originata dai registri dei pazienti con fibrosi cistica*" (Ed. Fondazione Ricerca FC, Verona, Novembre 2007, 128 pagine). Il volume raccoglie il lavoro di analisi critica delle pubblicazioni scientifiche basate su dati provenienti da registri nazionali o plurinazionali di patologia CF condotto da un gruppo di 12 medici, provenienti da diverse realtà sanitarie italiane (10 centri di cura CF): R. Buzzetti (coordinatore, Bergamo), D. Salvatore (Potenza), E. Baldo (Rovereto), MP. Forneris (Torino), V. Lucidi (Roma), D. Manunza (Cagliari), I. Marinelli (Campobasso), B. Messore (Torino), AS, Neri (Firenze), V.Raia (Napoli), ML, Furnari (Palermo), G. Mastella (Verona). Questo gruppo si è selezionato alla fine di un percorso formativo organizzato dalla Fondazione FFC e orientato a sviluppare attitudine all'analisi critica delle pubblicazioni scientifiche basate sull'epidemiologia clinica.

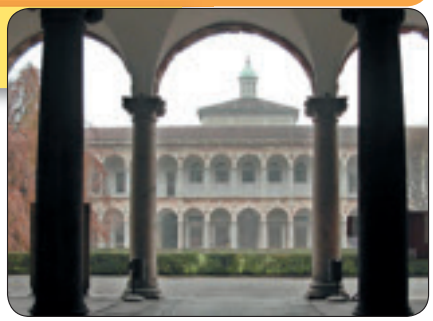
Questa pubblicazione riporta i risultati di quello sforzo di revisione ed analisi di studi pertinenti, che rappresenta un buon esempio di generoso impegno collaborativo condotto con criteri metodologici ben discussi e concordati in appositi incontri preparatori e di monitoraggio, utilizzando al massimo anche la intercomunicazione telematica. Al completamento del lavoro di analisi ha contribuito anche un'inchiesta presso i referenti di undici registri FC stranieri, che hanno fornito informazioni essenziali sulla struttura e l'organizzazione di quei registri, utile crediamo per l'aggiustamento che intendono dare al futuro registro italiano FC gli operatori sanitari e i ricercatori italiani.

Copertina del libro edito da FFC con "l'albero della vita" di Gustav Klimt

Congresso della societá italiana FC

Milano 30 novembre - 2 dicembre 2007

Si è svolto presso la sede centrale dell'Università di Milano (Via Festa del Perdono) l'annuale congresso della Società Italiana Fibrosi Cistica. Vi hanno partecipato oltre 300 persone: medici, biologi, genetisti, microbiologi, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali e psicologi. Il congresso si è articolato soprattutto sulla base di numerosi incontri di gruppi professionali diversi, dedicati a temi specifici delle discipline di loro competenza. Non sono mancate sessioni plenarie sui temi della "ricerca translazionale" (dal laboratorio al letto del malato), su ricerche cliniche condotte in Italia e in Europa. Sono stati presentati gli aspetti più innovativi della



La Cà Granda a Milano: sede dell'università degli studi di Milano e sede del III Congresso della società italiana FC.

ricerca di base, che si interfaccia sempre più strettamente con la ricerca genetica e clinica. Si è spaziato dalla patologia molecolare a livello polmonare ed epatico, alla identificazione di nuove piattaforme tecnologiche, utili per lo studio della fisiopatologia della malattia, fino alle nuove terapie. Parecchi i contributi di relatori di altre nazioni europee. Nel congresso sono state anche rinnovate le cariche sociali della Società: è risultata eletta presidente la Prof. Carla Colombo Direttrice del Centro CF di Milano, cui va il migliore augurio da parte della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

La Prof. Carla Colombo, Direttrice del Centro CF di Milano, nuovo presidente eletto della Società.

Il Dr. Cesare Braggion, Direttore del Centro CF di Firenze,Presidente uscente della Società Italiana FC.

Progetti FFC approvati e finanziati nel 2007 e relative adozioni

FISIOPATOLOGIA DELLA PROTEINA CFTR E NUOVE TERAPIE DEL DIFETTO DI BASE

Quest´area di ricerca prevede studi finalizzati a conoscere i meccanismi attraverso cui funziona la proteina CFTR normale e non funziona quella alterata per effetto della mutazione genetica.
Scopo ultimo di questi studi è individuare terapie rivolte alla cura del difetto genetico alla base della malattia.

• • • Progetto FFC #1/2007

Guanine-based purines and Cystic Fibrosis: molecular mechanisms for a potential new pharmacological approach

Purine a base guaninica e Fibrosi Cistica: meccanismi molecolari per un nuovo, potenziale approccio farmacologico
Responsabile: *Patrizia Ballerini*
(Università di Chieti, Dip.to Scienze Biomediche)
Ricercatori coinvolti: 4. Durata: 1 anno
Finanziamento: € 18.000
Adozione totale Delegazione FFC Lago di Garda
Obiettivo: Questo progetto intende aprire una nuova strada, finora inesplorata, per indurre un effetto terapeutico sul trasporto di elettroliti e di acqua alla superficie delle cellule respiratorie, difettoso in FC per l'alterazione del canale fondamentale per la secrezione di cloro, la proteina CFTR. Le sostanze oggetto di questo studio sono conosciute con il nome di purine e fra di esse in particolare la Guanosina. Di queste sostanze si conoscono già alcuni effetti positivi a livello di sistema nervoso centrale, che si pensa possano essere riprodotti con possibili vantaggi terapeutici a livello di vie aeree dei malati FC.

• • • Progetto FFC #2/2007

Cellular and molecular mechanisms of the actin cytoskeleton involvement in the NHERF1-dependent rescue of deltaF508 CFTR in human airway cells

Meccanismi cellulari e molecolari di coinvolgimento del citoscheletro di actina nel ripristino di DF508 CFTR da parte di NHERF1 in cellule delle vie aeree umane
Responsabile: *Valeria Casavola* (Università di Bari - Dip.to Fisiologia Gen. ed Ambientale)
Partner: *Massimo Conese*
(Università di Foggia, Dip. Scienze Biomediche)
Ricercatori coinvolti: 8. Durata: 2 anni
Finanziamento: 77.000 €
Adozione parziale (20.000) "The Christopher Ricardo Cystic Fibrosis Foundation", Philadelphia, USA
Obiettivo: il progetto è la continuazione di due precedenti progetti, già finanziati da FFC, che avevano dimostrato come sia possibile trasportare la proteina CFTR mutata (per DF508) alla membrana apicale di cellule respiratorie FC e indurre una corretta funzione della stessa in seguito alla sovraespressione (cioè aumento di produzione) di una proteina partner denominata NHERF1. Nel nuovo progetto verrà studiato il meccanismo che sta alla base di questo "recupero" di CFTR mutata, studiando anche altre molecole importanti per il trasporto di CFTRe che costituiscono parte fondamentale della struttura della cellula, come ezrina e actina. Il progetto cercherà anche di capire il ruolo di CFTR valutandone la normalizzazione dopo sovraespressione di NHERF1.

• • • Progetto FFC #3/2007

Computational design, biochemical study, synthesis and screening of pharmacological chaperones as correctors of ΔF508-CFTR

Disegno Computazionale, Studio Biochimico, Sintesi e Screening di Chaperoni Farmacologici quali Correttori della ΔF508-CFTR
Responsabile: *Mauro Mazzei*
(Università di Genova, Dip. Scienze Farmaceutiche)
Partners: *Edon Melloni* (dip. Medicina Sperimentale - Genova); *Stefano Moro* (Dip. Scienze Farmacologiche - Genova); *J. V. Luis Galietta* (Istituto G. Gaslini - Laboratorio Genetica Molecolare - Genova)
Ricercatori coinvolti: 12. Durata: 2 anni
Finanziamento: 45.000 €
Adozione totale Associazione Siciliana FC, Palermo
Obiettivo: il progetto si inserisce nel filone degli studi rivolti a recuperare la proteina CFTR resa difettosa dalla più

comune delle mutazioni, DF508. Si intende studiare alcuni composti chimici denominati "chaperoni " (=accompagnatori) farmacologici", che hanno la proprietà di trasferire la CFTR mutata dall' ergastoplasma, la sezione del citoplasma in cui è intrappolata, alla membrana apicale. Questi chaperoni farmacologici interagirebbero con il sistema dei chaperoni e co-chaperoni naturali e potrebbero rappresentare una interessante e innovativa via terapeutica per ripristinare la funzione CFTR in cellule respiratorie di malati CF.

• • • **Progetto FFC #4/2007**

Assessing the implication of protein kinase CK2 in cystic fibrosis pathogenesis

Ruolo della proteinchinasi CK2 nella patogenesi della fc
Responsabile: *Lorenzo Pinna*
(Università di Padova - Dip.to Chimica Biologica)
Ricercatori coinvolti: 12. Durata: 2 anni
Finanziamento: € 35.000 **Adozione totale Banco Popolare Verona e Novara (20.000) e Fondazione "G. Zanotto" (15.000)**
Obiettivo: il progetto si rifà alle conoscenze recentemente emerse circa i rapporti fra la proteina CFTR normale e un enzima, la protein chinasi CK2, indispensabile per il suo funzionamento e le cui implicazioni sono note in alcune malattie virali e tumorali. La CFTR mutata sarebbe incapace di interagire con l'enzima CK2 e questo enzima agirebbe allora sfavorevolmente nei confronti di altri bersagli cellulari, in particolare sui "chaperoni" (accompagnatori) che devono favorire la migrazione della proteina CFTR sulla membrana apicale della cellula.

• • • **Progetto FFC #5/2007**

Novel particulate systems for the delivery of an oligonucleotide decoy to Nuclear Factor-kB: a potential strategy for treating cystic fibrosis

Nuovi sistemi di microparticelle per la veicolazione di un oligonucleotide decoy al fattore di trascrizione NF-kB: una nuova strategia terapeutica per il trattamento della fibrosi cistica
Responsabile: *Fabiana Quaglia*
(Università di Napoli Federico II - Dip.to Chimica Tossicologica e Farmaceutica)
Partners: *Rosa Carnuccio*(Univ. Napoli - Dip. Farmacol. Spe.
Ricercatori coinvolti: 15. Durata: 2 anni
Finanziamento: € 45.000
Adozione totale Delegazione FFC di Torino
Obiettivo: È questo un nuovo approccio di terapia genica della fibrosi cistica, che si basa in questo caso sull'impiego di "oligonucleotidi decoy" (decoy= esca, inganno) cioè corte catene degli stessi nucleotidi che costituiscono gli acidi nucleici (DNA e RNA), che hanno la proprietà di interferire con la trascrizione genetica del cosiddetto "fattore di trascrizione molecolare NF-kB". Questo fattore è parte essenziale di molti meccanismi che portano all'infiammazione polmonare FC. Impedire o ridurre alla radice la trascrizione di NF-kB significa in sostanza ridurre l'infiammazione polmonare. Il problema specifico che questo progetto intende affrontare è quello di veicolare all'interno delle cellule interessate questi oligonucleotidi incapsulandoli in speciali microsfere progettate per favorirne la penetrazione e un lento rilascio all'interno delle cellule. I preparati saranno testati sia su linee cellulari che su modelli animali CF.

MICROBIOLOGIA DI BASE

Quest'area include progetti orientati a conoscere i meccanismi con cui i batteri più comunemente implicati nell'infezione polmonare cronica in fibrosi cistica acquisiscono la capacità di colonizzare l'albero respiratorio determinando infezione e infiammazione. L'obiettivo generale di questi progetti è quello di individuare modalità terapeutiche per contrastare lo sviluppo, la virulenza e la resistenza verso gli antibiotici di questi batteri. Quest' area si basa su ricerche in vitro e su modelli animali.

• • • **Progetto FFC #6/2007**

Dissecting a surface target candidate for the rational design of novel antibacterial drugs against Pseudomonas aeruginosa

Caratterizzazione di un target di superficie in Pseudomonas aeruginosa per il disegno razionale di nuove molecole antibiotiche
Responsabile: *Francesco Bonomi*
(Università di Milano - Dip. Scienze Molecolari Agroalimentari)
Partners: *Giovanni Bertoni* (Università di Milano - Dip.to Scienze Biomolecolari e Biotecnologie)
Ricercatori coinvolti: 8. Durata: 2 anni
Finanziamento: € 77.000
Adozione totale Delegazione FFC di Vicenza
Obiettivo: L'intento è quello di mettere a punto nuovi antibiotici individuando nuovi punti di attacco sulla superficie cellulare del batterio *Pseudomonas aeruginosa*, in modo da superare la crescente resistenza che questo batterio sviluppa nei confronti degli antibiotici correntemente usati. I punti di attacco (=bersagli)corrispondono ad altrettante funzioni essenziali e quindi geni del batterio. Lo studio della struttura dei bersagli consentirà di progettare razionalmente la struttura di nuove molecole antibiotiche adatte a eliminarli.

• • • **Progetto FFC #7/2007**

Stenotrophomonas maltophilia, a multidrug resistant emergent pathogen associated to cystic fibrosis: a post-genomic approach to identify new immunological and therapeutical targets

Stenotrophomonas maltophilia, un patogeno emergente ed antibiotico-resistente associato alla fibrosi cistica: un approccio post-genomico verso l'identificazione di nuovi bersagli immunologici e terapeutici
Responsabile: *Bianca Maria Colonna* (Università La Sapienza - Roma, Dip. Biologia Cellulare e dello Sviluppo)
Partners: *Maurizio Sanguinetti* (Ist. Microbiologia, Sacro Cuore - Roma); *Mauro Nicoletti* (Dip. Scienze Biomediche, Chieti); Mariassunta Casalino (Dip. Biologia, Roma 3); *Ersilia Fiscarelli* (Lab. Microbiologia - Ospedale Bambin Gesù, Roma)
Ricercatori coinvolti: 20. Durata: 2 anni
Finanziamento: € 44.000
Adozione parziale (8.000) Vicenzi Biscotti SpA, Verona
Adozione parziale (15.000) Ferretti Yatchts S.p.a., Forlì
Obiettivo: il progetto si propone di proseguire gli studi già intrapresi in un precedente progetto finanziato da FFC e mirato a conoscere di più questo batterio, lo *Stenotrophomonas maltophilia*, che si sta sempre più rivelando come colonizzatore importante dell'albero respiratorio CF e resistente agli antibiotici. Si vuole in particolare conoscere i geni espressi nel batterio, verosimilmente coinvolti nei processi di virulenza, con l'intento di definirne nuovi bersagli per la terapia antibatterica.

• • • **Progetto FFC #8/2007**

Biochemical adaptation by Pseudomonas aeruginosa to the airways of cystic fibrosis patients

Adattamento biochimico di Pseudomonas aeruginosa alle vie aeree di pazienti con fibrosi cistica
Responsabile: *Antonio Molinaro*
(dip. Biochimica e Chimica Organica – Univ. Federico II, Napoli)
Partner: *Maria Lina Bernardini*
(Univ. La Sapienza – dip. Biologia Cellulare)
Ricercatori coinvolti: 6. Durata: 2 anni
Finanziamento: € 43.000
Adozione totale: Furla S.p.a. Bologna (10.000)
GSV S.p.a. Zola Pedrosa - Bologna (10.000)
Delegazione FFC di Bologna (23.000)
Obiettivo: il progetto ha lo scopo di definire e caratterizzare alcuni fattori di virulenza di *Pseudomonas aeruginosa* che facilitano l'insediamento iniziale del batterio nell'albero respiratorio e poi la sua permanenza cronica. La comprensione di questi meccanismi biochimici di adattamento può aprire nuovi orizzonti alla terapia antibatterica.

• • • **Progetto FFC #9/2007**

Burkholderia cepacia complex: closing down on the major virulence factors

Burkholderia cepacia complex: "accerchiamento" dei suoi maggiori fattori di virulenza

Responsabile: *Vittorio Venturi* (I.C.G.E.B. - Trieste)

Ricercatori coinvolti: 5. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 34.000

Adozione totale Delegazione FFC di Belluno

Obiettivo: il progetto è uno sviluppo di un precedente progetto finanziato da FFC. In questo progetto l'attenzione è rivolta ai fattori di virulenza di *Burkholderia cepacia* complex, una famiglia di batteri conosciuti per la loro pericolosità e difficoltà all'eradicazione. I fattori di virulenza sono in genere proteine secrete dal batterio stesso e responsabili della sua capacità di aderire alle cellule dell'ospite o di sopprimere le difese dell'ospite. I fattori di virulenza fanno parte del sistema "quorum sensing" , che è il meccanismo attraverso cui i batteri si aggregano in comunità (colonie) avvolte, per una maggior resistenza agli antibiotici, da un biofilm protettivo.Una maggior conoscenza dei fattori di virulenza, studiati su ceppi di batteri isolati sia nei malati che nell 'ambiente, permetterà la messa a punto di farmaci capaci di contrastarli.

• • • **Progetto FFC #10/2007**

Iron uptake and quorum sensing in Pseudomonas aeruginosa virulencee

Importanza del quorum sensing e dell' acquisizione di ferro nella virulenza di Pseudomonas aeruginosa

Responsabile: *Paolo Visca* (Università di Roma 3 - Dip. Biologia)

Partner: *Livia Leoni* (Univ. Roma 3 - Dip. Biologia)

Ricercatori coinvolti: 9. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 34.000

Adozione totale da parte del Gruppo Aziende Ferraresi, assieme a Delegazione FFC di Ferrara e Gruppo di Sostegno FFC di Comacchio

Obiettivo: siamo ancora nell'ambito dello studio dei fattori di virulenza di *Pseudomonas aeruginosa*. Due fattori vengono particolarmente studiati: la risposta del batterio alla povertà di ferro, tipica del polmone CF e stimolo formidabile alla produzione di fattori di virulenza, e il *Quorum sensing*, il sistema di regolazione genica che consente a *Pseudomonas* di sopravvivere in condizioni avverse formando colonie protette in un biofilm mucoidale. Lo scopo ultimo è di identificare nuovi bersagli per farmaci antibatterici.

MICROBIOLOGIA CLINICA

Quest'area di ricerca contempla sempre studi sui batteri che invadono l'albero respiratorio del paziente CF, ma si tratta di studi che si avvicinano di più alla clinica e quindi al malato: diagnosi batteriologica, studi sulla sensibilità agli antibiotici, indicazioni al trattamento e verifica di efficacia della prevenzione e della cura delle infezioni, studi epidemiologici e di trasmissione di infezione.

• • • **Progetto FFC #11/2007**

Community aquired MRSA and hospital acquired MRSA in CF patients: a multicenter study regarding national and global epidemiology, antibiotic susceptibility, natural history and clinical relevance

Stafilocco aureo meticillino resistente (MRSA) acquisito in comunità e MRSA acquisito in ospedale in pazienti affetti da fibrosi cistica: studio multicentrico su suscettibilità antibiotica, epidemiologia locale e globale, storia naturale e rilevanza clinica

Responsabile: *Silvia Campana*
(Centro Fibrosi Cistica - Ospedale Meyer - Firenze)

Ricercatori coinvolti: 23. Durata: 1 anno

Finanziamento: € 25.000

Adozione totale famiglia Riggi, Milano (dedicata a Giulia Riggi)

Obiettivo: questo progetto rappresenta la continuazione e la fase conclusiva di un filone di studio che ha già visto due precedenti progetti finanziati da FFC. È uno studio epidemiologico condotto presso 9 centri CF italiani con l'intento di caratterizzare lo Stafilococco aureo meticillino-resistente (MRSA), una variante di *Staphylococcus aureus* (presente nel 7,5% dei pazienti CF italiani) che può presentare difficoltà di trattamento per la sua trasmissibilità, la sua virulenza e la sua resistenza agli antibiotici. Vengono studiati ceppi di MRSA sia isolati in ospedale sia nelle comunità extra ospedaliere. La componente extra ospedaliera di ceppi MRSA sta assumendo importanza rilevante anche per i malati CF.

• • • **Progetto FFC #12/2007**

Pseudomonas aeruginosa in Cystic Fibrosis colonised patients: multi-centre study on molecular epidemiology and prevalence of antimicrobial resistance phenotypes

Pseudomonas aeruginosa in pazienti con Fibrosi Cistica: studio multicentrico di sorveglianza epidemiologica molecolare e di caratterizzazione delle resistenze emergenti agli antibiotici

Responsabile: *Graziana Manno* (Istituto "G. Gaslini" - Dip.to Pediatria, Laboratorio Microbiologia, Genova)

Ricercatori coinvolti: 26. Durata: 1 anno

Finanziamento: € 34.000

Adozione totale: Delegazione FFC di Rovigo (dedicata a Francesca) (10.000) e PNB Paribas Corporate & Investment banking (24.000)

Obiettivo: questo progetto dovrebbe concludere un vasto studio epidemiologico su *Pseudomonas aeruginosa* già finanziato in precedenza da FFC. Lo studio si basa su un ampia collezione di ceppi di *Pseudomonas,* di origine sia dall'ambiente che dai malati , che provengono i da 8 centri italiani FC. Lo scopo dello studio è individuare quali ceppi di *Pseudomonas* possono in Italia comportare rischi maggiori per i malati FC, rischi dovuti alla loro virulenza e resistenza agli antibiotici o alla loro trasmissibilità.

INFIAMMAZIONE

Quest'area di ricerca è orientata a conoscere e interpretare i processi coinvolti nella risposta dell'ospite all'infezione. Questa riposta è alla base dell'infiammazione, che in fibrosi cistica appare straordinariamente esaltata (o addirittura pre-esistente all'infezione), particolarmente a livello polmonare. L'intento finale di questi studi è quello di individuare strategie terapeutiche efficaci nel contrastare l'infiammazione e quindi il danno polmonare cronico responsabile dell'evoluzione verso l''insufficienza respiratoria.

• • • **Progetto FFC#13/2007**

A gene-targeted anti-inflammatory approach based on the Transcription Factor "decoy" strategy

Nuovi approcci sperimentali di terapia anti-infiammatoria per la patologia polmonare basati sulla strategia "decoy" del Fattore di Trascrizione

Responsabile: *Giulio Cabrini* (Ospedale di VR - Lab. Patologia Molecolare)

Partner: *Roberto Gambari* (Univ. di Ferrara - Dip. Biochimica e Biologia)

Ricercatori coinvolti: 15. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 60.000

Adozione totale Associazione Veneta FC

Obiettivo: Il progetto intende esplorare nuovi approcci terapeutici per ridurre l'espressione dei geni che *Pseudomonas aeruginosa* possiede e che favoriscono l'infiammazione, in particolare quelli che hanno il compito di reclutare globuli bianchi. L'approccio si basa sulla possibilità di inibire i fattori di trascrizione di questi geni per mezzo di particolari oligonucleotidi "esca" ("decoy") e quindi l'obbiettivo finale è di ridurre la produzione delle

sostanze che favoriscono l'infiammazione.

• • • **Progetto FFC#14/2007**

Influence of CFTR mutations in bactericidal activity of human macrophages

Influenza delle mutazioni del gene CFTR nell' attività battericida dei macrofagi umani

Responsabile: *Paola Del Porto* (Dip. Biologia Cellulare e dello Sviluppo - Univ. La Sapienza - Roma)

Partners: *Fiorentina Ascenzioni* (Dip. Biologia Cellulare e dello Sviluppo - Univ. La Sapienza, Roma); *Serena Quattrucci* (Centro FC Reg. Lazio, Roma)

Ricercatori coinvolti: 5. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 58.000 **Adozione totale di Vittoriano Faganelli, Presidente FFC, e Compagnia italiana Lubrificanti SpA (Milano), a ricordo di Fabio Gagnatelli**

Obiettivo: Lo studio intende scoprire quanto le diverse mutazioni del gene CFTR possano interferire con le capacità di uccidere i batteri (killing) da parte dei macrofagi (grandi cellule capaci di inglobare i batteri) presenti anche negli alveoli polmonari con compiti di difesa di prima linea: si sa che in linea di massima nella FC questa capacità dei macrofagi è ridotta.

• • • **Progetto FFC#15/2007**

Mechanisms of inflammation resolution in cystic fibrosis

Meccanismi della risoluzione della risposta infiammatoria nella fibrosi cistica

Responsabile: *Mario Romano* (Università di Chieti - Dip. Scienze Biomediche)

Partners: *Luca Battistini* (Dip. Neuroscienze Sperimentali - Fondaz. S. Lucia, Roma); *Maria Lucia Furnari* (Centro Reg. FC - Palermo)

Ricercatori coinvolti: 22. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 45.000

Adozione totale di Sky Italia SpA

Obiettivo: il progetto intende sviluppare quanto acquisito in un precedente progetto finanziato da FFC e riguardante soprattutto ruolo e funzioni della molecola denominata Lipossina A4, normalmente prodotta dall'organismo per bloccare la risposta infiammatoria e promuovere la guarigione dei tessuti. Si vuole conoscere quale rapporto esista tra il difetto genico FC e le anomalie che impediscono la risoluzione dell'infiammazione, con l'intento finale di aprire la strada a nuovi approcci terapeutici.

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

Quest'area include progetti basati su aspetti più connessi con la diagnosi, le cure e l'assistenza al malato. Si tratta di studi che coinvolgono quindi più direttamente le persone malate o che utilizzano dati clinici delle persone malate per ricavare informazioni generali sulla malattia, sulla prognosi e sull'efficacia delle cure (epidemiologia).

• • • **Progetto FFC #16/2007**

Control and prevention of respiratory infections in Cystic Fibrosis patients: an evaluation of the emission distance of Pseudomonas aeruginosa from the respiratory tract of infected persons through coughing and conversation

Controllo e prevenzione delle infezioni respiratorie nel paziente affetto da Fibrosi Cistica: valutazione della distanza di emissione di Pseudomonas aeruginosa dalle vie respiratorie di persone infette, attraverso la tosse e la conversazione

Responsabile: *Cesare Braggion* (Ospedale Meyer - Centro Regionale Toscano FC, Dip.to Pediatria, Firenze)

Ricercatori coinvolti: 2. Durata: 1 anno

Finanziamento: € 10.000

Adozione totale Gruppo di Sostegno FFC "Associazione Trentina FC" (dedicata a Rosy Serafini)

Obiettivo: questo progetto si pone un obiettivo molto pratico: stabilire qual è la distanza di sicurezza rispetto ad un paziente colonizzato da Pseudomonas aeruginosa che andrebbe rispettata per contenere il rischio di acquisire il batterio tra malati. Verranno infatti eseguite colture di *Ps aeruginosa* raccolto su superfici poste a distanze diverse rispetto a un malato FC, colonizzato da *Ps aeruginosa* , che conversa o che tossisce.

• • • **Progetto FFC #17/2007**

Early antibiotic treatment in Pseudomonas aeruginosa eradication in cystic fibrosis patients: a randomised policentric study on two different protocols

Trattamento antibiotico precoce per l'eradicazione di Pseudomonsa aeruginosa in pazienti affetti da fibrosi cistica: uno studio randomizzato policentrico su due differenti tipi di trattamento

Responsabile: *Giovanni Taccetti* (Università di Firenze; Ospedale Meyer; Dip.to Pediatria, Centro Fibrosi Cistica)

Partner: *Lisa Cariani* (Università di Milano - Lab. Microbiologia, Centro Regionale Fibrosi Cistica)

Ricercatori coinvolti: 9. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 53.000

Adozione totale Delegazione FFC di Vicenza

Obiettivo: È possibile eradicare dall'albero respiratorio CF la *Pseudomonas aeruginosa* almeno nelle fasi iniziali dell'infezione. Ma non sappiamo oggi quale sia il trattamento antibatterico migliore e più economico tra i vari che sono stati proposti negli ultimi anni. Questo progetto intende confrontare due schemi tra quelli più utilizzati: tobramicina aerosol da un lato e ciprofloxacina per os associata a colistina per via inalatoria dall'altro. Il progetto sarà definitivamente approvato dopo alcune sostanziali modifiche richieste all'autore.

• • • **Progetto FFC #18/2007**

Depression and anxiety in CF patients and their caregivers and the impact of these symptoms on compliance to medical treatment, medical outcomes and quality of life

Depressione e ansia nei pazienti FC e nei loro curanti e il ruolo di questi sintomi nella compliance ai trattamenti medici, negli esiti della malattia e nella qualità della vita

Responsabile: *Paola Catastini* (Centro Reg. Toscano FC - Osp. Meyer, Firenze)

Partner: *Serena Di Marco* (Centro Regionale Siciliano F.C. - Osp. Dei Bambini "G. di Cristina", Palermo)

Ricercatori coinvolti: 3. Durata: 1 anno

Finanziamento: € 7.000

Adozione totale Delegazione FFC di Vittoria - Ragusa

Obiettivo: lo studio intende ricavare un quadro epidemiologico dei malati di fibrosi cistica in Italia riguardo all'incidenza di eventi depressivi ed ansiosi, in relazione anche ad alcune variabili demografiche e cliniche rilevanti. L'insorgenza di tali eventi, notoriamente elevata in altre malattie croniche, sembra sottostimata in fibrosi cistica e non ben conosciuta nelle dinamiche specifiche, alle quali orientare anche i comportamenti assistenziali.

GENETICA APPLICATA

In quest'area sono inclusi progetti che, utilizzando moderne tecniche di genetica molecolare, intendono contribuire all'identificazione di nuove mutazioni o di polimorfismi del gene CFTR oppure all'identificazione di geni diversi dal gene CFTR, che possono influire sul modo di esprimersi della malattia: Scopo ultimo di questi progetti è migliorare le prestazioni di diagnostica genetica e individuare modalità per influire sulla malattia, eventualmente attraverso interventi su caratteristiche genetiche anche diverse dal del gene CFTR.

• • • **Progetto FFC #19/2007**

Molecular analysis of genes encoding CFTR interactors of SLC26 family in CF patients

Analisi molecolare di geni che codificano per interattori di CFTR nell'ambito della famiglia SLC26 in pazienti CF

Responsabile: *Giuseppe Castaldo* (Università di Napoli - CEINGE, Biotecnologie Avanzate s.c.a r.l.)

Ricercatori coinvolti: 3. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 35.000

Obiettivo: questo progetto si propone di studiare una particolare famiglia di geni, i geni SLC26, che codificano per particolari proteine che interagiscono con la proteina CFTR aumentandone o riducendone la funzione. Viene ipotizzato che variazioni nell'ambito di questi geni possano rinforzare o ridurre questa interazione, sia quando il gene CFTR è normale sia quando è mutato.

• • • **Progetto FFC #20/2007**

Evaluation of disease causing mutations in CFTR co-transcriptional splicing units: diagnostic and therapeutic aspects

Valutazione di mutazioni che causano malattia in unità co-transcrizionali di splicing del gene CFTR: aspetti diagnostici e terapeutici

Responsabile: *Franco Pagani* (I.C.G.E.B. - Trieste)

Ricercatori coinvolti: 4. Durata: 2 anni

Finanziamento: € 78.000

Obiettivo: questo progetto intende utilizzare e sviluppare risultati ottenuti in due precedenti studi finanziati da FFC. Il tema è quello dello "splicing", cioè il processo che consente la trascrizione del codice genetico dal DNA genico al RNA per la sintesi della proteina CFTR con la rimozione di alcune parti non codificanti chiamate introni. In fibrosi cistica alcune mutazioni, non ancora molto conosciute, possono alterare questo processo di "splicing", con il risultato che la proteina CFTR non viene prodotta o lo è in maniera anomala. L'obiettivo finale dello studio è sia quello di facilitare la diagnosi sia quello di individuare sistemi terapeutici innovativi per queste speciali mutazioni che inducono "splicing aberrante".

Nota. Al momento di andare in stampa, raccogliamo la bella notizia che due tra i progetti selezionati nel 2006, che avevano avuto adozioni parziali, sono stati incrementati nella quota di adozione dagli stessi adottanti:

- ***Progetto FFC 8/2006*** *(Bragonzi, Milano: Nuovi antibatterici per Ps. aeruginosa)*:
  l'Azienda Antonio Guadagnin Srl ha portato l'adozione parziale da 8.000 euro a 18.000 euro.
- ***Progetto FFC 17/2006*** *(Melotti, Verona: Azitromicina, nuovo ruolo terapeutico):*
  il ***Gruppo di Sostegno FFC "Rita" di Verona ha portato la sua adozione parziale da 8.000 euro a 12.000 euro, completando così totalmente l'adozione di quel progetto, assieme ad altri adottanti****.*

A sinistra di Matteo Marzotto, Emiliano Lo Monaco, Presidente Associazione Siciliana FC; a destra Salvatore La Lota, Responsabile Delegazione FFC Vittoria - Ragusa: ciascuno ha adottato un progetto FFC 2007.

Dario ed Annamaria Antoniazzi, responsabili della Delegazione di Vicenza. Hanno adottato due grandi progetti FFC 2007.

Eleonora e suo figlio Alessandro della Delegazione FFC Lago di Garda (VR) che ha adottato un progetto FFC 2007.

10 anni per la ricerca 1997 - 2007

Foto: Paola Finali

Una grande serata per dire **GRAZIE**

alla città di Verona, ai nostri testimonial, ai ricercatori, a tutti i donatori, alle aziende che hanno adottato progetti di ricerca, alle Delegazioni ed associazioni regionali Fibrosi cistica, a VOI.

Piano nobile del Palazzo della Gran Guardia di Verona.

Antonella Rana, la madrina della festa

Victoria Cabello, Matteo Marzotto e Guido Bagatta: i tre magnifici intrattenitori della serata.

Premio a Gianluca Grecchi.

I 5 ricercatori premiati.

Premio a Delegazioni FFC e Associazioni Regionali FC

Premio ad Aziende

Regalo del Presidente FFC al Prof. Mastella.

La benedizione del Vescovo

L'intervista osè di Victoria a Matteo

Marisa Passera alter ego di Victoria.

L' intensa poesia di Berlincioni

La torta dei 10 anni.

Lucia Baresi di Sky

Gianluca Rana, presidente confindustria VR

Susy Aldrighetti organizzatrice della serata

Da sinistra gli imprenditori: Giovanni Rana, Marco Danieli, Paolo Barilla e Giordano Veronesi.

Paolo Quagini produttore e regista dei filmati.

Uno Speciale riconoscimento e **GRAZIE**

Alle Aziende, Istituti di Credito e Famiglie che hanno adottato un progetto di ricerca

- ASS.IM.P. VERONA
- BANCO POPOLARE
- CALZEDONIA S.p.A
- COMPAGNIA SAN PAOLO
- CRCF FOUNDATION (Pa, USA)
- ROBERTO DANIELI
- FAMIGLIA PIZZINATO
- FAMIGLIA RIGGI
- FAMIGLIA ZINI
- FONDAZIONE CARIVERONA
- FONDAZIONE ZANOTTO
- FOR ME S.r.l.
- FURLA S.p.A
- MAURO FURLINI
- GRUPPO ALIMENTARE ROSSETTO
- GUADAGNIN ANTONIO & FIGLIO
- GVS S.p.A
- KIWANIS CLUB
- IDEA S.p.A
- IN JOB VERONA
- LATTERIA MONTELLO S.p.A
- LOIFUR S.r.l.
- GIOVANNI MARTINELLI
- MCC S.p.A.
- MEDUSA FILM S.p.A
- MILIOR S.p.A
- MONDADORI PRINTING S.p.A
- ANTONIO PAVAN
- PRESIDENTE FFC con COMPA GNIA ITALIANA LUBRIFICANTI
- SKY ITALIA
- SILVANA RATTI
- TRW e SOSTENITORI FERRARESI
- UOVADOR S.p.A.
- VALENTINO S.p.A
- ALBERTO VACCARI
- VERONA FIERE
- VICENZI BISCOTTI S.p.A.

Inoltre un particolare riconoscimento è stato attribuito a:

- FAMIGLIA GRECCHI
- MARTA MARZOTTO
- MYAIR S.p.A.
- ZUCCONELLI GIANCARLO (ZUC)

Alle Delegazioni e ai Gruppi di Sostegno FFC, alle Associazioni Regionali FC, alle Scuole e ad altri Gruppi vari che hanno adottato un progetto di ricerca.

DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO FFC

- Delegazione FFC di Avellino
- Delegazione FFC di Belluno
- Delegazione FFC di Bologna
- Delegazione FFC di Ferrara
- Delegazione FFC Lago di Garda e Bergamo
- Delegazione FFC di Latina
- Delegazione FFC di Molfetta
- Delegazione FFC di Montebelluna (TV) - Associazione "La Bottega delle donne"
- Delegazione FFC di Roma
- Delegazione FFC di Rovigo
- Delegazione FFC di Torino
- Delegazione FFC di Vicenza
- Delegazione FFC di Vittoria-Ragusa
- Gruppo di Sostegno FFC - "Ass. Trentina Fibrosi Cistica"
- Gruppo di Sostegno FFC "Rita Callegari"
- Gruppo di Sostegno FFC Comacchio

ASSOCIAZIONI REGIONALI FC

- Associazione Laziale FC
- Associazione Lombarda FC
- Associazione Siciliana FC
- Associazione Veneta FC
- Comitato prov. FC di Agrigento

ALTRI GRUPPI

- Gruppo Madri per la ricerca
- Gruppo Rocciatori di Belluno
- Popolo degli SMS 2006

SCUOLE

- 18 Istituti scolastici veronesi
- Liceo "Messedaglia" di VR
- Istituto "Fermi" di Verona
- Liceo "Montanari" di VR

La Fondazione Ricerca Fibrosi cistica ringrazia:

- La Presidenza della Repubblica, la Regione Veneto, la Provincia ed il Comune di Verona per il patrocinio.
- L'orafo veronese Cesare Soprana per la realizzazione e donazione dei premi per Gianluca Grecchi ed i ricercatori
- L'Ancap di VR per la realizzazione del premio per le Aziende e le Famiglie che hanno adottato un progetto
- Gli alunni del Liceo Artistico " Boccioni " di Verona per l'idea e realizzazione del premio per le Delegazioni FFC e le Associazioni FC
- La Banca Euromobiliare quale main sponsor:
- Veronafiere, AGSM, Pastificio Rana, Mappa Srl, And Hostess, Mediagroup - Tecno Service Verdari, Flower, Imprimatur e Confindustria VR

10 anni per la ricerca 1997 - 2007

Eventi

LA PRIMA VOLTA del 5X1000 dell'IRPEF alla Ricerca della Fondazione

Il 5 per mille a favore della Fondazione: un successo inatteso
L'Agenzia delle Entrate del Governo Italiano ha comunicato via internet l'esito delle ripartizioni della quota 5 per mille sull'IRPEF 2005 alle organizzazioni di volontariato e alle ONLUS. La Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (cod. fiscale 93100600233) ha ricevuto 9.501 scelte, che corrispondono ad una quota di competenza di euro 316.611.
Davvero un successo insperato! Ai 9.501 contribuenti italiani che hanno voluto manifestare in modo così concreto la loro fiducia a questa Fondazione, contribuendo significativamente al sostegno della ricerca CF, un grazie particolarissimo della Fondazione.
Ultimo minuto : Il 22 novembre l'Agenzia delle Entrate ha comunicato che le scelte dei contribuenti a favore della FFC relative ai redditi 2006 sono state 10.513

La graffiante vignetta di Zuc per la prima Campagna del 5X1000 nell'aprile 2006

SMS

Campagna SMS 2007: superata in soli 15 giorni la quota 2006
Mentre aspettiamo ancora i dati ufficiali e definitivi dalle compagnie telefoniche siamo felici di poter annunciare, sulla base delle stime forniteci dagli stessi operatori, che la campagna SMS 2007 è stata un successo!
Nel 2006 sono stati raccolti 76.000 euro nell'arco di 40 giorni di campagna; quest'anno, grazie ad una campagna di comunicazione e sensibilizzazione più attenta e all'impegno sempre maggiore delle nostre Delegazioni, siamo andati oltre questa cifra in soli quindici giorni!
Un grazie a Vodafone, Wind, Tim, Telecom Italia, Tre

Gianluca Grecchi, Matteo Marzotto e Laura Chiatti: Testimonials degli spot per l'SMS solidale 2007

Myair volerà ancora più in alto per la ricerca

In un anno i passeggeri Myair hanno donato spontaneamente alla Fondazione in fase di conferma prenotazione volo 55.000 euro.
Dal 26 ottobre 2007 la Myair per ogni assicurazione di viaggio facoltativa stipulata con il partner Mondial Assistance destinerà euro 0,10 di contributo alla Fondazione.
Si stima che con questa nuova iniziativa la collaborazione della Myair con la Fondazione nel corso di un anno frutterà circa 100.000 euro per la ricerca.
Per saperne di più: www.myair.com www.fibrosicisticaricerca.it

Eventi nel nord Italia

••• Veneto > Belluno

La Delegazione di Belluno, sempre più attiva per finanziare il progetto adottato, oltre ai 15 stands con la vendita di gadget e fiori presenti nelle piazze e parrocchie dei paesi bellunesi, ha accelerato i tempi con Lino Sommavilla che è riuscito a coinvolgere il mondo del Rally con un evento a livello nazionale.
Il 25 novembre al Rally Show di Monza la Fondazione FFC ha avuto come testimonial d'eccezione la scuderia del Doctor Glass con il pilota di Rally Piero Longhi, il suo co-pilota Capitan Ventosa di Striscia la Notizia e come madrina la velina di Striscia Thais: le loro tute, con il logo ed i colori della Fondazione e dello slogan "io vinco nella ricerca", verranno messe all'asta ed il ricavato finanzierà la Ricerca FC.
Anche il nostro Vice-presidente Matteo Marzotto ha corso insieme al pilota francese Francois Delacour con i colori della Fondazione. Non ha vinto la gara, anzi è stato "seminato" da Piero Longhi e Capitan Ventosa arrivati al secondo posto, ma come sempre viene comunque festeggiato!

La mitica macchina arrivata seconda nella gara del Rally Show di Monza.

I protagonisti della scuderia del DoclorGlass con logo della FFC nelle tute che saranno messe all'asta. Notare Silvia Sommavilla (in primo piano) la testimonial della FFC.

Foto sotto: Matteo Marzotto mostra...il logo della FFC ai giornalisti!

••• Veneto > Praderadego (Mel - Belluno)

Il 1 luglio "tra monti, valli e prati d'or" Daniela Salton ed i suoi amici hanno organizzato la " III Festa del trapianto e Giornata per la ricerca sulla fibrosi cistica". Una festa piena di musica, erano ben quattro le bands musicali, di buon cibo di giochi ed arte: una festa piena di vita!

••• Veneto > Treviso (Montebelluna)

Quest'anno per la settimana della ricerca CF le donne della famosa "Bottega delle donne" Delegazione FFC di Montebelluna, ancora in pole position per la raccolta fondi, hanno deciso di uscire dal loro laboratorio creativo per sperimentare l'emozione della vendita dei gelsomini in ben 22 piazze di paesi trevigiani. Abituate a mirare in alto, ma non potendo farcela da sole, hanno chiesto ed ottenuto la collaborazione dell'Associazione Nazionale degli Alpini e dei vari gruppi di zona.
Nonostante il sole in cielo, l' esperienza è stata "tosta" ma "molto gratificante per il contatto con la gente, che si è dimostrata molta generosa" hanno riferito. Per non deludere l'affezionata clientela, acquirente dei loro lavori unici ed eseguiti a mano, hanno aperto anche il negozio al centro di Montebelluna per il periodo 14 novembre - 23 dicembre.

Montebelluna (TV)
il negozio con le preziose creazioni della "Bottega delle Donne" rimarrà aperto dal 14 novembre al 23 dicembre.

••• Veneto > Vicenza

È vero che Dario Antoniazzi, responsabile della Delegazione FFC di Vicenza, è riuscito a crearsi una Task Force invidiabile, ma riesce sempre a stupire la quantità, qualità e diversità degli eventi che riesce ad organizzare: ben dieci nel periodo estivo ed altrettanti in quello autunnale. Non stupisce il fatto che sia già riuscito ad adottare quattro progetti di ricerca, di cui due del 2007, per un impegno di spesa di euro 130.000. Non solo nei paesi della Valle dell'Agno , "suo campo di battaglie o conquiste" (Chiampo, S.Pietro Mussolino, Molino di Altissimo, Crespadoro, Durlo, Arzignano) pochi non lo conoscono e quindi non conoscono la fibrosi cistica e la Fondazione, ma anche a Valdagno, Marostica, Montecchio Maggiore! È un'impresa elencare tutti gli spettacoli, gli assessorati coinvolti, gli sponsor, i media, i volontari impegnati nell'estate "calda" della Delegazione di Vicenza ma anche nel mese di dicembre: per sapere tutto questo rinviamo ai siti www.fibrosicisticavicenza.it e www.fibrosicisticaricerca.it. Dall'album di Antoniazzi sono state scelte solo alcune foto delle ultime manifestazioni: foto ricordo di una Delegazione e di una Provincia che tanto stanno investendo per dare possibilità ai ricercatori di proseguire celermente.

1

2

3

4

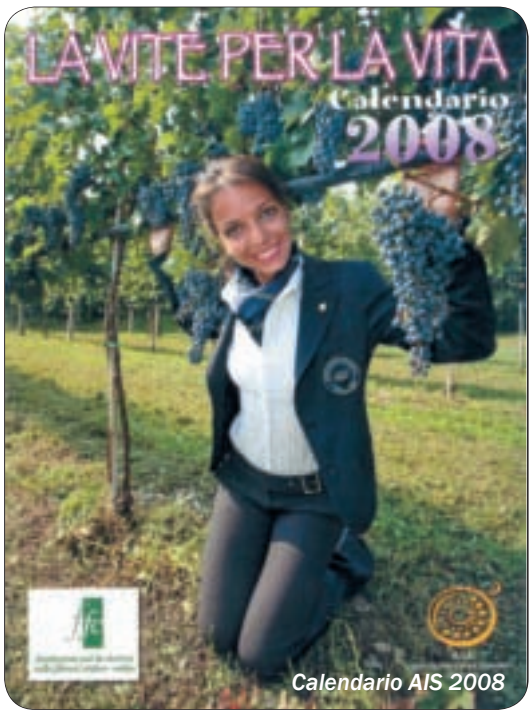
Foto 1: *Giuliano Sangiorgi leader, voce, chitarrista, pianista e autore dei brani dei Negramaro, il gruppo rock italiano più famoso e più amato dai giovani, presenta il ricco programma estivo della Delegazione FFC di Vicenza.*
Foto 2: *Arzignano. 15 luglio 2007 Cena di gala.*
Foto 3: *le due "fanciulle" Antoniazzi: mente e cuore della delegazione FFC di Vicenza.*
Foto 4: *Marostica, 17 giugno - Gli Utopia in concerto nella prestigiosa Piazza degli Scacchi di Marostica. Mario Gasparotto ne è stato il promotore.*
Foto 5: *San Pietro Mussolino, 2-3 giugno. Esibizione del Campione del Mondo di Pizza acrobatica Salvatore Ferraro.*
Foto 6: *Molino di Altissimo, 12 luglio 2007 – Stefano Centomo, (prima fila terzo da sinistra) secondo classificato al Festival di Sanremo 2007 categoria giovani, con lo Staff della Delegazione FFC di Vicenza.*
Foto 7: *locandina della maratonrock live a Novale il 22 - 23 giugno*
Foto 8: *il Sindaco Mirella Piazza, Dario Antoniazzi e l'Assessore Giorgio Dal Mas del Comune di San Pietro Mussolino.*

••• Veneto > Vicenza > Calendario sommeliers

Il Consiglio direttivo della Delegazione di Vicenza dell'Associazione Italiana Sommeliers, ha deciso di donare il ricavato del suo calendario 2008 a sostegno dei progetti di ricerca della Fondazione FFC. Giancarlo Brunori, giornalista e sommelier A.I.S., direttore artistico del Calendario, spiega la filosofia dell'iniziativa "il Calendario A.I.S. 2008 ha il suo punto saldo nel binomio vite-vita, filo conduttore tra il lungo e delicato percorso di crescita e di maturazione di un grappolo d'uva, in vigna, e la speranza di vita

Vicenza - 14 novembre 2007 conferenza stampa di presentazione del calendario 2008. Giancarlo Brunori, giornalista ed ideatore del progetto "La Vite per la Vita - Calendario Ais" (terzo da sx) con Dino Marchi, presidente regionale Ais Veneto (sesto da sx) e con Matteo Cevese rappresentante della FFC (quinto da sx)

a cui si aggrappa un malato di fibrosi cistica, grazie ai progressi della ricerca scientifica."
Un brindisi per i nostri generosi sommeliers veneti! Il calendario costa 5 euro Per informazioni ed ordinazioni rivolgersi a Mariuccia Pelosato, delegato provinciale AIS di Vicenza, cell.348 1031720 o Delegazione FFC di Vicenza cell. 338 9055306



Calendario AIS 2008

••• Veneto > Verona

Fosse di Sant'Anna D'Alfaedo,
Altopiano della Lessinia (Verona)
13-15 e 20-22 luglio
GRANDE FESTA DELLA MONTAGNA PER LA RICERCA CF

La Delegazione FFC "Noi per Loro" e il Gruppo di Sostegno FFC "Rita" hanno dato vita anche quest'anno ad una riuscitissima festa estiva articolata in due fine settimana. Numerosi e frequentati i chioschi enogastronomici con la cucina popolare tipica della Lessinia, serate di spettacoli e danze. Il Gruppo "Rita" ha allestito in una storica malga del paese la sua bottega di manufatti preparati dal Gruppo nel corso dell'annata: divertenti confezioni, bambole, cuscini, tovaglieria, lingeria, e tanto altro. Con il ricavato delle vendite il gruppo ha completato l'adozione di un progetto FFC iniziato nel 2006 ed ancora in corso.

A sinistra: La Delegazione FFC "Noi per Loro" davanti al grande tendone appena montato per la festa.

Sotto: Il gruppo "Rita" con i suoi manufatti dentro la vecchia Malga a Fosse.

••• Veneto > Verona > Festival del Garda

Quest'anno nella sua XII edizione il Festival del Garda, organizzato dal noto Enrico Bianchini, ha sostenuto la Fondazione e la sua ricerca. Molta la sensibilizzazione sulla malattia fatta tramite stampa e durante le 13 tappe del Festival presso le località turistiche del maggior lago italiano dal 22 giugno al 22 agosto. Gli organizzatori speravano di poter adottare un progetto di ricerca, ma nonostante un buon ricavo finale non sono riusciti a raggiungere l'obiettivo che sicuramente sarà centrato nella XIII edizione.

Sopra: Palco del Festival del Garda.

A sinistra: Torri del Benaco 27 luglio 2007. Gazebo della Delegazione FFC di Bussolengo Pescantina presente in tutte le tappe del festival.

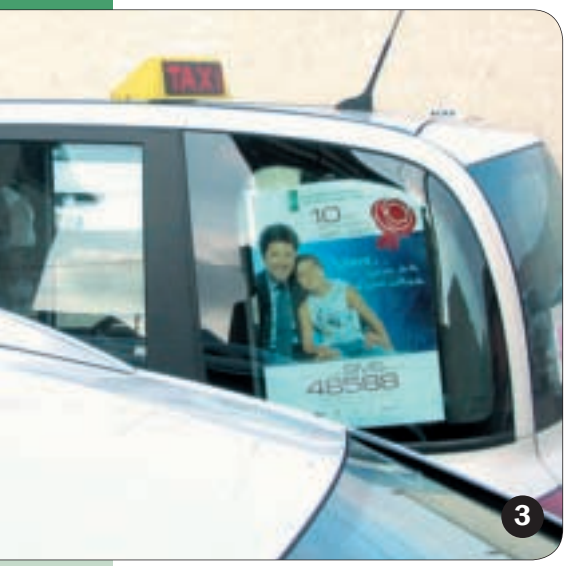
2° edizione
IN BICI con
IL SORRISO
domenica
3 giugno 2007

"ORIENTAL IMAGE" E "HORSE LYRIC"

Due eventi organizzati da Fieracavalli a Verona, l'una nella prestigiosa villa Pellegrini Cipolla sulle colline del lago di Garda il 29-30 giugno e l'altra dal 7 al 10 novembre scorso nei padiglioni di Veronafiere.
Nella serata di gala dell' "Oriental Image" è stato messo all'asta un cavallo, quello montato dal Vicepresidente della Fondazione (nella foto): l'asta ha fruttato € 4000 a favore di FFC. Nelle serate di "Horse Lyric" (spettacolo di danze equestri e musiche liriche) la vendita dei biglietti era destinata a sostenere progetti di ricerca CF: ancora non conosciamo l'esito di quell' iniziativa, che peraltro presumiamo significativo.

Matteo Marzotto in sella al bellissimo purosangue messo all'asta per la FFC per iniziativa di Verona Fieracavalli.

4 iniziative per divulgare l'SMS solidale



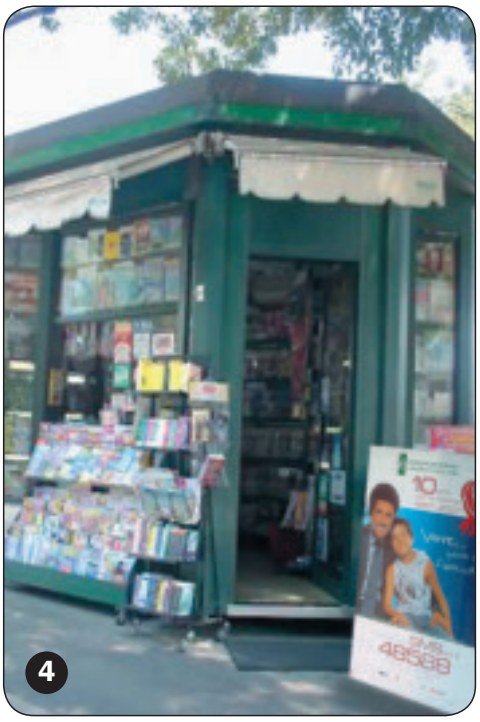


Foto 1: *Banchetto in piazza Brà con volti noti.*
Foto 2: *Matteo Marzotto uomo - palloncino, con il presidente Vittoriano Faganelli, in via Mazzini per raggiungere la FNAC dove è atteso per una "profonda" intervista che lo "metterà a nudo".*
La FNAC di Verona e di Milano sono state importanti alleate nella diffusione dell'SMS solidale tra i loro clienti.
Foto 3: *L'Unione Radiotaxi di Verona dal 13 al 28 ottobre 2007 ha divulgato l'SMS in 150 taxi.*
Un grazie al Presidente Giovanni Vanti, a Daniele Garonzi e a tutti i taxisti.
Foto 4: *L'alleanza delle edicole di Verona è stata molto importante. Grazie.*

••• Veneto > Adria

Sara Pozzati, responsabile del Gruppo di Sostegno "Adria", ama oltre al suo paese anche la Sardegna ed in particolare Nuoro.
Infatti il 7 ottobre è stata vista con il suo banchetto di ciclamini e gadget vari a Prato Sardo (Nuoro) ed il 14 ottobre a Nuoro in Corso Vittorio Emanuele. Però il 20 - 21 - 27 - 28 ottobre era puntuale davanti alla Cattedrale di Adria. Solo Sara può tanto!

Sara Pozzati a sinistra Piazza della Cattedrale di Adria con il suo stand di ciclamini e gadget della FFC.

••• Lombardia > Milano > "Il Natale dei 100 Alberi d'Autore"

Simona Ventura madrina della serata "Il Natale dei 100 Alberi d'Autore" a Milano Palazzo Reale 30 novembre con Marta Marzotto e Vittoriano Faganelli, Presidente FFC.

Dal 30 novembre al 7 dicembre il Palazzo Reale di Milano ospiterà la quattordicesima edizione della tradizionale iniziativa benefica "Il Natale dei 100 Alberi d'Autore" nata nel 1994 da un'idea di Sergio Valente, hair stylist di fama internazionale. Le creazioni, opere uniche nate dall'estro dei partecipanti o ispirate alla storia dell'arte e alla poesia, sono state esposte in anteprima nel corso di una esclusiva serata di Gala ad inviti (30 novembre), in corrispondenza della Festa di Natale, organizzata dalla Camera Nazionale della Moda italiana. Il ricavato della manifestazione sarà devoluto alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Creazioni esposte.

••• Lombardia > Varese > Busto Arsizio

"Ciao a tutti, ce l'abbiamo fatta!!! Abbiamo portato il logo della Fondazione per le piste di tutta Italia!
I miei due piloti Marco e Alessandro Clivio si sono classificati primo e quinto nella classifica della selettiva A (nord italia) guadagnando così l'accesso alle 5 gare finali con tutti i migliori piloti italiani. Marco alla fine si è classificato 5° assoluto!
Siamo felicissimi del risultato, ma soprattutto perchè abbiamo fatto conoscere la Fondazione in un ambiente sano e nuovo! Adesso sono in tanti i piloti che sulle loro moto hanno il nostro logo. Adirittura alcune case costruttrici vogliono aiutarci nella raccolta fondi inserendo il nostro marchio nei loro siti internet e contribuire così alla notorietà della Fondazione!
Tante volte nel piccolo si fanno grandi cose !!!
Sono veramente contento, tutto è partito da me, ma ora non sono più solo! Grazie a tutti, piloti, sponsor, motoclub.. "
Chi scrive è Luca Colombo, 35 anni, presidente del Terremoto club e proprietario della squadra corse terremoto team. E anche, assieme alla moglie Nadia, l'anima Del Gruppo di Sostegno FFC di Busto Arsizio.

Moto e tuta della Squadra Corse TERREMOTO TEAM.

••• Lombardia > Milano > Bussero

Donatella Alberti, responsabile del Gruppo di Sostegno FFC Bussero-Milano il 22 ottobre era nel negozio FNAC di Milano a vendere le cartoline del fiore per la ricerca. C'era anche Matteo Marzotto intervistato sui suoi impegni mondani e solidali. C'era tanta gente, ma lei dice di aver venduto poco.
Molta invece la pubblicità all'invio dell'SMS. Lo stesso negozio FNAC ha mandato in onda lo spot Tv per tutto il periodo utile per l'SMS ed ha esposto i manifesti della Settimana nazionale. Bene invece la vendita dei ciclamini e gadget vari il 20 ed il 21 ottobre a Cernusco sul Naviglio.

Il Gruppo di sostegno FFC di Bussero con le rose per la festa della mamma.

••• Lombardia > Cremona > Genivolta

Soresina, Castelleone e Genivolta sono le tre "piazze" dove Ilenia Nicolini, responsabile del Gruppo di Sostegno di Genivolta, ha piazzato i suoi coloratissimi banchetti per invogliare la gente ad avvicinarsi e conoscere così la Fondazione FC.
È soddisfatta di come sono andate le tre gionate di raccolta fondi ed ha in mente tante idee per arrivare ad adottare come gruppo un progetto di ricerca.
Forza Ilenia che ce la farai!

Genivolta, 10 agosto
Ilenia Nicolini, responsabile del Gruppo di Sostegno di Genivolta con un collaboratore alla "Festa del Gnoc".

••• Lombardia > Pavia

Le prime donazioni per la ricerca Marco D'Isola, responsabile del neonato Gruppo di Sostegno FFC di Pavia, le ha avute dalla Sezione Lambrinia (PV) della Federazione Italiana della caccia.
Infatti il ricavato della XII esposizione canina e della Gara Cinofila del 5 agosto è stato devoluto per la ricerca. Anche la sensibilizzazione e la vendita di gadget il 16 giugno ed il 14 ottobre a Lambrinia ed il 21 ottobre a Pavia in Piazza Vittoria sono stati incoraggianti per Marco.

Il primo gazebo del neonato Gruppo di Sostegno FFC di Pavia nel piazzale della XII esposizione canina a Lambrinia (PV) il 16.06.07. Marco con moglie e figlio.

••• Piemonte > Verbania

Verbania 23 giugno 2007
Stadio Dei Pini - "Giochiamo per aiutare la ricerca per la Fibrosi Cistica".
Incontro di calcio tra Internazionale Modelle Calcio per la solidarietà e Ippocrate - Rappresentativa Sanitaria Femminile Ospedali V.C.O.
Grande evento con balli (Pamela scuola danze) sport e ristorazione. Ricavo dell'evento versato per la ricerca FC 7.640,00 €.
Ne hanno parlato: La Stampa, La Prealpina, Il Verbano, l'Eco Risveglio e Tele VCO. Un grazie particolare alla Polisportiva Ippocrate di Verbania, al Prefetto dott. Domenico Cuttaia ed alla Banca Popolare di Intra sponsor dell'evento.

Foto 1: ***Prima dell'entrata in campo: Modelle Internazionale di calcio e Sanitarie ospedali - V.C.O. Ippocrate con i maschi organizzatori del grande evento.***
Foto 2: ***Alcune delle 800 persone presenti.***
Foto 3: ***Scatto della sfida vinta dalle infermiere.***
Foto 4: ***I palloncini con il grande sogno della guarigione pronti per volare nel cielo di Verbania.***
Foto 5: ***Banca popolare di Intra, sponsor della manifestazione che ringraziamo anche per aver dedicato spazio alla nostra Fondazione nell'editoriale "Valore".***

Nota: *alla pagina 24 del Notiziario FFC n.18 dell'aprile scorso pubblicammo una tabella con l'indicazione dei contributi 2006 di Delegazioni e Gruppi di sostegno FFC. La Delegazione di Verbania figurava con un contributo complessivo di euro 1.664. Ci scusiamo con la delegazione, con i suoi collaboratori e con i lettori per aver omesso una parte consistente del contributo, che nel 2006 è stato complessivamente di 5.771 euro: di questa somma 4.107 euro sono serviti per la creazione, la stampa e la spedizione alle molte delegazioni ed ai gruppi che ne avevano fatto richiesta del bellissimo calendario 2007 realizzato dalla Delegazione di Verbania.*

••• Piemonte > Novara

20 maggio 2007 – Oleggio "6° torneo di Basket" in ricordo di Andrea. Le due squadre finaliste di giocatori under 14.
Il ricavato della manifestazione organizzata da Oleggio Basket con il contributo del neo Gruppo di Sostegno di Novara è stato donato alla FFC.

••• Piemonte > Moncalieri

Il mese di ottobre per la Delegazione di Torino è stato un mese di impegno teatrale: lo spettacolo di Magia all'Oratorio del centro storico di Bandissero Torinese e la rassegna di testi in vernacolo piemontese "An bel pastis" al teatro Matteotti di Moncalieri hanno ottenuto grande successo.
Buona anche la raccolta fondi il 28 ottobre alla fiera del bollito a Montaldo Torinese

Foto 1: *Fiera del bollito a Montaldo Torinese*
Foto 2: *Locandina magia*
Foto 3: *Locandina teatro*

••• Liguria > Savona

La Liguria ha un nuovo Gruppo di Sostegno FFC (Gruppo Savona - Spotorno). La responsabile del neo gruppo è Fissi Nora che abita a Spotorno e che fa l'impiegata.
Il 19 ottobre, assieme ad amiche, ha allestito un grande banchetto presso il Centro Commerciale "Il Gabbiano" di Spotorno con ottimi risultati.
Forza Nora!

Nora con la simpatica nipotina al Centro Commerciale "Il Gabbiano" di Spotorno.

••• Trentino Alto Adige > Trento

Sempre attiva l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica-Gruppo di sostegno della FFC.
Il 5 maggio ad Aldeno (TN) il "Coro insieme cantando" di Pomarolo ha avuto un grande successo e il ricavato del CD realizzato in occasione dei 25 anni andrà alla ricerca. Grandi applausi anche al Coro Dolomiti di Trento per le "Canzoni per sperare" eseguite alla Sala Filarmonica di Trento.
Non solo canti ma anche sport e quello di qualità. Nell'evento annuale del 5 agosto "Pedalando con Francesco" è stata messa come primo premio della lotteria per la ricerca FC la bicicletta "Moser". Inoltre i banchetti di vendita di fiori e gadget nel mese di ottobre e dicembre nelle parrocchie e piazze trentine sono così numerosi che per conoscerli tutti vale la pena di consultare il sito della FFC o quello dell'Associazione trentina.

Tanto lavoro ha anche delle soddisfazioni: l'Associazione trentina ha adottato un nuovo progetto di ricerca, dedicato a Rosy Serafini, di 10.000 euro.

Bruna Cainelli, Presidente dell'associazione trentina FC e gruppo di sostegno FFC consegna il gadget dell'Associazione a Francesco Moser.

Associazione Trentina fibrosi cistica onlus
Coro Dolomiti di Trento
Sala Filarmonica
TRENTO
"Canzoni per Sperare..."
Serata in favore dell'Associazionetrentina fibrosi cistica
25 maggio 2007

collecti

prio testimonial. Splendida idea da copiare! Purtroppo nè Matteo Marzotto né Gianluca Grecchi potevano essere presenti quindi Morena,responsabile della Delegazione FFC di BO, ha chiesto aiuto a Claudia, responsanbile della Delegazione FFC di FE concordando che il "loro uomo" era Nicolas Menegatti, un giovanissimo cantante ferrarese con una voce da favola!
Così al famoso gioco televisivo FURORE riproposto da Alessandro Greco e la moglie Beatrice Bocci le nostre due delegazioni hanno avuto il loro momento di gloria. È il caso di dire che l'unione fa la forza!

L'allenza vincente delle due Delegazioni FFC di Bologna e Ferrara.

••• Emilia Romagna > Ferrara

Ostellato (FE) , 15 aprile 07. Teatro Barattoni
"Il Ballo è Vita" con questa convinzione le scuole di ballo della Provincia di Ferrara hanno entusiasmato il pubblico presente. Serata organizzata dalla Delegazione FFC di Ferrara con la collaborazione del Comune e della PRO-loco di Ostellato e dedicata alla raccolta fondi per la ricerca FC.

Nelle foto: la strepitosa finale della serata con i "ragazzi dell'Associazione Zero Cinque" e Paolo Finessi, noto ballerino, ma ancor più noto fotografo ufficiale della Delegazione con Claudia e bimba pronte per l'estrazione dei numeri della lotteria.

Ostellato (FE), 29 giugno
Cena di ringraziamento agli imprenditori che hanno adottato il progetto 6/2006 dedicato "A Giulia Pauletto". Ospite Matteo Marzotto che, oltre a rilasciare interviste alla stampa locale, ha intrattenuto i 100 Ospiti ed ha ricordato commosso il legame che aveva con Giulia. Siamo sicuri che la dolcezza di Claudia e la simpatia coinvolgente di Matteo saranno arrivati al cuore di nuovi imprenditori.

Ostellato, novembre
Il 15 novembre presso il ristorante "La luna nel Pozzo" si è tenuta la "2° Zucca dei desideri": cena rivolta agli imprenditori Ferraresi e Bolognesi per finanziare la ricerca.
Ebbene la promessa di impegnarsi ad adottare il nuovo progetto scelto dalla Delegazione, il 10/2007 del valore di 34.000 euro, c'è stata. Il buon esempio, a fine serata, è venuto dalla Pro Loco di Ostellato che ha fatto la prima donazione. Mentre Claudia si dà alle cene "importanti" Lorenzo, il novello marito, si dà alla "Sagra della Zucca" con appuntamento domenicale per tutto il mese di novembre. Questo sì che è amore!

••• Emilia Romagna > Imola

Nives Nerini, la bionda responsabile del neo Gruppo di sostegno "Licia" è partita "in quarta". Dove ci sono feste e movimento di persone lei e le sue amiche Elisa e Patrizia piazzano il loro stand con materiale informativo e gadget. Che sia la Festa dell'Unità, o la "Tozzona,festa e sport," o la piazza del mercato vecchio di Imola riescono a raccogliere sempre parecchi euro anche se dobbiamo dire che è difficile non darglieli!
Ci si aspetta grandi cose da queste donne!.

10 e 11 luglio 2007 "Lungofiume" di Imola.
Stand del neo Gruppo di sostegno "Licia"
Da sx Nives Nerini, Elisa Solaroli, Patrizia Baroncini, ed i bimbi Francesca, Beatrice, Jessica e Giacomo.

Eventi nel centro-sud Italia

••• Abruzzo > Teramo

Le due sorelle Daniela e Stefania Papa, responsabili della delegazione FFC di Teramo, si dichiarano molto soddisfatte di come è andata la loro campagna informativa e di raccolta fondi.
Grazie alla collaborazione della FederFarma, tutte le farmacie dell'Abruzzo hanno esposto dal 13 al 28 ottobre il manifesto dell'SMS solidale. Inoltre le farmacie della Provincia di Teramo hanno messo a disposizione dei clienti più sensibili il salvadanaio della ricerca FC.
Per far conoscere queste iniziative la Federfarma di Teramo ha indetto una conferenza stampa alla quale, oltre a Daniela e al rappresentante della Associazione abruzzese FC, ha partecipato il Dr. Moretti, responsabile del Centro Regionale FC dell'Abruzzo, che ha fatto presente le difficoltà in cui si trova il centro.
Anche Teleponte ha dedicato una trasmissione alla malattia ed alla ricerca. Proficua anche la collaborazione con Luciano Castagna, presidente dell'Ass. Musica e Dintorni che ha permesso l'esposizione del banchetto per la ricerca durante tutte le tappe del "Cantagiro 2007" nella Provincia di Teramo. Incoraggiate da queste positive esperienze le nostre due sorelle stanno già pensando a puntare ancora più in alto per poter adottare totalmente un loro progetto di ricerca.

Daniela con il Dr. De Martinis, presidente della FederFarma di Teramo, promotore delle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca nelle farmacie. Sul tavolo il salvadanaio per i clienti più generosi.

Conferenza stampa promossa dalla Federflarma per far conoscere le iniziative programmate nelle farmacie per la FC.
Da sx il Dr. De Martinis, Federfarma, il Dr. Moretti, Direttore del Centro Regionale FC dell'Abruzzo, Daniela Papa, responsabile Delegazione FFC di Teramo, Vecchioli, rappresentante Associazione abruzzese FC.

Sopra: *locandina del "Cantagiro 2007" che si è svolto nella provincia di Teramo dal 29 giugno al 21 settembre. In tutte le tappe c'era lo stand della Delegazione FFC di Teramo.*

In alto a destra: *Uno dei banchetti divulgativi nelle piazze di Teramo durante la settimana nazionale.*

A destra: *Spettacolo teatrale "Anime salvate - Storie del Gran Sasso" nella "Settimana della cultura" a Roseto degli Abruzzi per la ricerca FC.*

••• Lazio > Latina

Ora che è in pensione, Adriana De Santis, responsabile della Delegazione FFC di Latina, continua a pensare e a organizzare eventi su eventi, la maggior parte di questi orientati alle scuole di Latina e provincia dove lei ha insegnato.
"Per me è più naturale pensare ad un evento formativo ed educativo che non finalizzato a guadagni economici" dice Adriana sempre preoccupata di raccogliere poco anche se ha finanziato un progetto di ricerca di 35.000 euro. La stampa e le TV locali danno sempre molto risalto alle sue iniziative.
Ha trovato alleanza da parte di alcune compagnie teatrali, molto amate ed apprezzate, le quali ogni anno devolvono il ricavato, anche più di uno spettacolo, per la ricerca FC : la Compagnia "Amici di S. Maria Goretti"di Enzo Provenzano, "L'allegra Brigata" di Angela Carnevale e l'Associazione Domus Mea. Ha creato anche degli "appuntamenti fissi" come la creazione e la vendita del calendario da parte degli alunni dell' Ist. Comprensivo Leonardo Da Vinci coordinati dalla Prof.ssa Ranucci. Per il prossimo anno sta programmando importanti iniziative e per chi vuol conoscerle non rimane che consultare il sito della FFC.

Sopra: *locandina di "Rinaldo in campo". È il terzo anno che la compagnia "Amici di Maria Goretti" con la guida di Enzo Provenzano dedicano il ricavato di questo applauditissimo spettacolo per la ricerca FC.*
A sinistra: *Latina, 29 novembre 2007 " Rinaldo in campo" a sostegno della ricerca FC. Le musiche sono di Domenico Modugno ed il testo di Garinei e Giovannini.*

VENERDI' 15 GIUGNO 2007

AULA MAGNA DELLA S.M.S.CORRADINI ORE 16.30

"Una finestra sul cielo"

Spettacolo di animazione, musica ed teatro prodotto dai laboratori Domus Mea 2006-2007

ore 16.30 Presentazione

ore 17.00 inizio esibizioni dei corsi di:

- Musica&Gioco, Pianoforte & Organetto (a cura di L.Perazzotti)
- Chitarra(a cura di F.Buonocore)
- Batteria (a cura di C.Capobianco)
- Pianoforte (a cura di V.Bianchi)
- Pianoforte (a cura di P.Tulli)
- Teatro: "Lo schiaccianoci" (a cura di P.Tulli)
- Band musicale "Midlesie" (a cura di A.Barboni)

INGRESSO AD OFFERTA – IL RICAVATO SARA' DEVOLUTO ALLA "FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA"

PER INFORMAZIONI

Locandina dello spettacolo "Una finestra sul cielo" organizzato dalla Associazione Domus Mea a Latina il 15 giugno 2007.

Anche alcuni alunni della classe 1C della Scuola San Tommaso D'Aquino di Priverno hanno trovato il modo di aiutare la ricerca: eccoli con il loro banchetto pieno di lavoretti creati da loro e delle ciambelle fatte dalle mamme alla domenica mattina fuori dalla chiesa di San Antonio Abate a Priverno. Non si vedono, ma le mamme sono dietro l'angolo!

I ragazzi della "Allegra Brigata" nello spettacolo "Fiabe in Gioco". Da notare i palloncini della FFC.

••• Lazio > Roma > Monterotondo

Il neonato Gruppo di sostegno di Monterotondo ha sensibilizzato i suoi concittadini con due banchetti di gadget e di fiori. I fiori sono stati donati dal negozio "PINA" di Mangiapelo Carla.
I Primi passi sono sempre difficili ma Massimiliano e la moglie Federica sono già molto soddisfatti per i risultati.

Monterodondo, 22 aprile e 28 ottobre 2007
Massimiliano, il secondo da sinistra in alto, con il suo gruppo.

••• Lazio > Roma

Francesco Minervini, responsabile della Delegazione Roma2, ha iniziato il suo impegno di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca FC, con un' appassionante "Caccia al tesoro" per le vie di Roma: un progetto fotografico promosso da Barrio Comunicazione per le classi di prima media degli Istituti romani. Ben 27 scuole hanno aderito. Parte della quota d'iscrizione è stata devoluta alla ricerca FC.
È stata una giornata per i ragazzi, ma non solo, da non dimenticare e si è conclusa al teatro Brancaccio con una piacevole serata di momenti musicali intervallati da gag comiche. Pienone, tutti contenti compreso il Sindaco Veltroni presente e la nostra Delegazione per i risultati ottenuti. Soddisfazione anche per la tappa del 10 agosto del "Premio Mia Martini" a Rocca di Papa (Roma) dove è stata fatta una campagna di sensibilizzazione con un intervento sul palco di Francesco e con l'allestimento di uno stand informativo.
Si è tutti in attesa del megaevento spettacolo organizzato da Francesco e collaboratori il 17 dicembre al teatro Olimpico di Roma. Sarà una grande festa, con la presenza di tanti nomi famosi compresa Sofia Loren, e dei romani per festeggiare i 10 anni della FFC. Chi ha fretta di sapere com'è andata può collegarsi subito con il sito della Delegazione di Roma2 www.fibrosicisticaroma.it.

Rocca di Papa, 10 agosto, Romina, grande cuore della Delegazione FFC di Roma2 con Franco Fasano, Direttore artistico del Premio "Mia Martini" .

Roma, 27 maggio. Romina (prima a dx) vicino a Francesco con i collaboratori alla "Caccia al Tesoro".

Roma, 27 maggio. Parte degli alunni delle 27 scuole romane che hanno partecipato al progetto fotografico "Caccia al tesoro" mentre fanno la ola. Parte del ricavato dell'iscrizione è stato donato alla ricerca CF.

Il pienone al Teatro Brancaccio per la serata conclusiva della "Caccia al tesoro".

Al Teatro Brancaccio a rilassarsi, ma anche a congratularsi con gli organizzatori, c'è il sindaco di Roma, Walter Veltroni.

••• Puglia > Molfetta

Francesca Tamborra,
responsabile della
Delegazione FFC di Molfetta,
ci scrive:

Ciao ragazzi,
eccovi le foto del nostro pranzo pro FFC del 1° novembre 2007. Foto di festa e allegria, che hanno visto la partecipazione di 250 persone. La nostra soddisfazione è tanta; siamo riusciti nel nostro intento di raccogliere e raggiungere la somma di 3000 euro!
Oltre a questo pranzo Francesca ed i suoi amici hanno anche organizzato nei giorni 20, 21, 27 e 28 ottobre a Molfetta lo stand con vendita gadget.
Sappiamo che anche questi eventi non sono andati male. C'è anche in ballo alla fine di novembre un Torneo di Calcio a 5 a Santa Margherita di Giovanazzo. È vero che l'entusiasmo fa miracoli: brava Francesca.

I ballerini professionisti nella festa di Molfetta.

La torta FFC di Molfetta.

L'allegria dei 250 intervenuti.

Francesca Tamborra
con la Delegazione FFC di Molfetta.

••• Campania > Salerno

In Campania la settimana della ricerca ha visto la collaborazione stretta e vincente di Vanda Dello Russo, la responsabile della Delegazione FFC di Avellino e Francesco Colucci della neonata Delegazione FFC di Salerno. Sembra impossibile ma in pochi mesi sono riusciti ad organizzare ben quattro eventi per la sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca: tre sportivi ed uno scientifico. Il 22 ottobre, con la collaborazione dell'Università di Salerno, è stato organizzato il Convegno sui "Progressi in fibrosi cistica".

CONVEGNO SU "PROGRESSI IN FIBROSI CISTICA"
Da sx. Prof. Raimondo Pasquino, Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Salerno,
Dott. Bruno Ravera, Presidente Ordine dei medici e degli odontoiatri di Salerno,
Prof. Michele Cesaro, Università degli Studi di Salerno Delegato del Rettore alle disabilità,
Dott. Donatello Salvatore, Responsabile Centro Regionale Fibrosi Cistica, Basilicata,
Dott. Giuseppe Castaldo, Università Federico II e CEINGE Napoli, Sig.ra Vanda Dello Russo, Delegazione FFC Avellino.

18 Ottobre
al PalaBarbuto di Napoli Partita di Campionato Serie A di Pallacanestro Eldo Napoli - Monte dei Paschi di Siena. Divulgazione dell'sms ed entrata in campo con lo striscione FFC.

A sinistra: Mason Rocco, Capitano della Eldo Basket Napoli e centro campo della Nazionale Italiana lancia l'appello per l'SMS solidale.

21 Ottobre
Stadio Arechi di Salerno Partita di campionato C1 Salernitana – Lanciano Divulgazione del messaggio sms ed entrata in campo con lo striscione della FFC.
Inoltre l'invito ad inviare l'sms per sostenere la ricerca è stato letto dal capitano della Salernitana.

24 ottobre
al PalaYamamay di Busto Arsizio Incontro di pallavolo Coppa italia Yamamay Busto Arsizio - Famula Chieri.

••• Calabria > Vibo Valentia

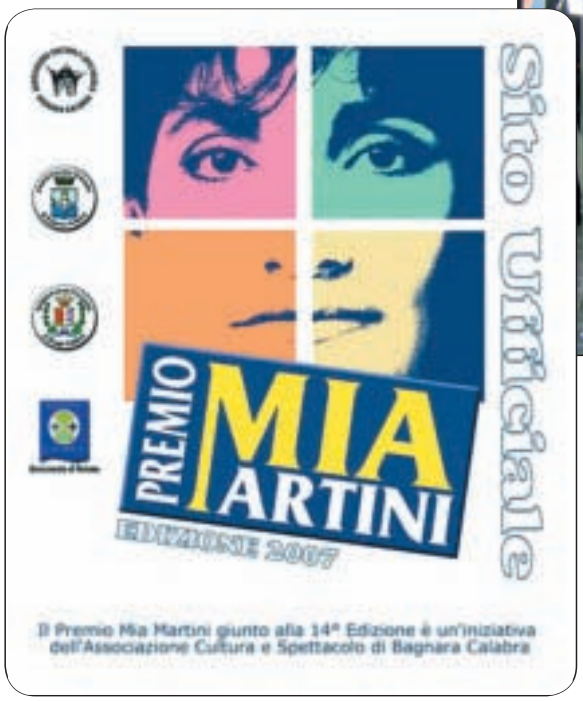
23 Agosto - San Costantino Calabro. Organizzata dalla nuova Delegazione FFC di Vibo Valentia, animata dalla vivacissima Maria Immacolata Soriano, una serata della pizza per la Ricerca CF presso la pizzeria "Il Gazebo". Grande successo di pubblico, con la significativa presenza dell' Amministrazione Comunale, rappresentata dal sindaco Domenico Borello e dall'assessore alle politiche sociali, Antonello Corigliano. Una promettente partenza.

28 ottobre - San Costantino Calabro. Ha riscosso molto interesse e molta partecipazione anche il Mercatino della Ceramica per la Ricerca CF, in Piazza Dante, sempre protagonista la Delegazione di Vibo Valentia.

••• Calabria > Cosenza > Laino Borgo

Assunta Gioia, responsabile della Delegazione FFC di Cosenza ha iniziato il suo impegno per la ricerca FC con uno stand divulgativo con vendita di gadget nel suo paese di Laino Borgo il 14 ed il 15 luglio.

Laino Borgo, 14 luglio. Assunta Gioia ed il suo stand.



Il secondo impegno come responsabile di delegazione è stato molto più emozionante perché in occasione del "Premio Mia Martini", che ogni anno si svolge a Bagnara Calabra (RC), paese natale dell'artista, è stata invitata a salire sul palco ed è stata intervistata da Francesca Rettondini. Ha parlato del suo impegno per sostenere la ricerca FC. Il Premio Mia Martini sarà trasmesso su RAI 2.
Come inizio non c'è male!

Manifesto del premio Mia Martini.

••• Sicilia > Palermo

L'Associazione Siciliana Fibrosi Cistica ha adottato, dal 2004 ad oggi, ben 4 progetti di ricerca CF, per un impegno totale di € 153.000. Uno di questi adottato parzialmente dal suo Comitato di Agrigento.
Il 21 novembre scorso gli associati si sono riuniti numerosi a Palermo, presso la scuola infermieri dell'ospedale, per ascoltare e discutere le informazioni sullo stato di avanzamento della ricerca CF portate dal prof. M. Romano dell'Università di Chieti e dal prof. G.Mastella della Fondazione FFC.

Nella foto, il Direttivo dell'Associazione regionale FC con il Presidente Emiliano Lo Monaco, 3° da destra in alto.

••• Sicilia > Vittoria e Ragusa

Vittoria, 20 aprile
Scuola II Circolo didattico "Giovanni Caruano". Nel festeggiare i 400 anni di vita di Vittoria il Dirigente scolastico, Prof.ssa Franca Campanella, con gli insegnanti, mamme ed alunni hanno pensato di donare il ricavato dei piatti e pietanze tipiche locali preparati da loro per la ricerca FC.

Come attirare la gente sempre più distratta? Ecco una soluzione che ha ottenuto successo, almeno nei centri commerciali di Ragusa!

Salvatore La Lota (vicino al trampoliere) e parte della sua Task Force.

Taormina, 24 giugno 2007
I 46 gradi all'ombra si combattono con i succosi pomodorini di Vittoria offerti dalla Azienda agricola SIS di G.Planeta, con le mitiche granite di "Gelatomania" e con un buon vino (magari da bere alla sera) dell'Azienda Vinicola di Vittoria.
Si ringraziano i numerosissimi turisti italiani e, soprattutto, stranieri per la loro generosità. L'iniziativa è stata fatta con la collaborazione dell'Associazione Volontari contro la fibrosi cistica di Messina.

Salvatore La Lota, responsabile della delegazione FFC "Vittoria - Ragusa" ha voluto ancora stupirci con iniziative anche a livello nazionale.
Ecco le foto ricordo a lui più care, mentre sta già pensando ad un evento a carattere...europeo?

Genova, 13 ottobre 2007
L'incontro di calcio Italia-Georgia

È giustamente il fiore all'occhiello di Salvatore La Lota. Grazie alla collaborazione della FIGC è riuscito a portare in campo lo striscione per l'SMS e a farlo annunciare con l'altoparlante nello stadio con circa 50.000 spettatori.
Lo stesso striscione era anche all'incontro di calcio di serie D Vittoria - Modica. Era portato direttamente dai calciatori che indossavano la maglia con scritto "Insieme per una grande sfida: guarire la Fibrosi Cistica".

Eventi Felici

13 maggio 2007 - Prima Comunione di Giacomo e Jessica e Battesimo della piccola Gaia,figli di Russo Roberto e Nives Nerini, Gruppo di Sostegno FFC di Imola.

27 maggio 2007 - Padenghe sul Garda (BS) Prima comunione di Margherita della Fratina.

Zevio (VR), 6 maggio 2007
Prima Comunione
di Michela Furegon.

Ostellato (FE)
Prima Comunione di Irene Bellettati.

Catania,
19/10/2007
Università degli
Studi di Catania
Salvatore
Politi dottore
in Medicina e
Chirurgia.

14 aprile 2007
Enrico e Francesca sposi.

25 agosto 2007 Molfetta,
Leo e Ivana sposi.

8 luglio 2007
Emanuele e Lucia sposi.

Le pergamene per gli eventi felici possono essere richieste alla FFC Tel. 045 8123604

HANNO DETTO DI NOI

MASS MEDIA che hanno collaborato con Noi nella Campagna 2007 della Settimana della Ricerca Italiana FC

È stata una buona Campagna di Comunicazione e di collaborazione con stampa,TV, radio e quest'anno anche Web. Articoli più completi e centrati anche sulla mission della FFC e dei 10 anni di seria ricerca. Le TV che hanno mandato in onda lo spot con il lancio dell' SMS sono triplicate dallo scorso anno, ben 118, molte di queste stanno trasmettendo anche lo Spot istituzionale. Anche nei circuiti di Port Tv e negli infopoint negli autogrill delle autostrade di tutt'Italia lo spot con Matteo Marzotto è stato alternato con quello di Laura Chiatti.

Buona la collaborazione con Mediaset: la messa in onda dello spot, negli spazi gratuiti riservati alle campagne sociali, quest'anno è stato frequente ed in orari strategici su tutti i canali (Italia 1, Rete 4, Canale 5). Purtroppo la Rai Radiotelevisione Italiana, all'ultimo momento, per problemi di inserimento della nuova Commissione di controllo, ha sospeso tutti gli spot sociali già autorizzati nel mese di ottobre!

Lo spot radio è stato inviato a circa 200 radio: molte hanno dato conferma della messa in onda, altre lo hanno fatto senza comunicarcelo.

L'appello a sostenere la ricerca quest'anno è stato lanciato anche via internet: numerosi magazine online, siti e blog di amici ed alleati della Fondazione hanno dato spazio e fatto eco all'invito di Laura Chiatti, testimonial d'eccezione della campagna web 2007. Il video è stato pubblicato su youtube, libero video, google video, tiscali video e molti altri portali di informazione. Nel prossimo notiziario ci sarà un'approfondimento sulle interviste TV e radio mandate in onda nel 2007.

Corriere Economia

Anche le imprese hanno un'anima

Fibrosi cistica, raddoppia la speranza di vita

Convegno alla Gran Guardia Stasera gala con Marzotto e premi a cinque ricercatori, tra loro una veronese

È di natura genetica Cinquemila i malati

Chi
ESCLUSIVO

AGI FRESCO

Quotidiano.net
LA NAZIONE
IL GIORNO

Panorama
Tutti
a lezio

Solidarietà,
un seme
per la ricerca

LAURA CHIATTI SOSTIENE LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA
Il dottore dell'anima

I Cento Alberi d'Autore approdano a Milano
9 novembre 2007

CAPTAIN'S LOG

LA GIORNATA
Fibrosi cistica,
incontri e galà
per i dieci anni
della fondazione

YouTube
RicercaFFC
Modifica canale
Video | Preferiti | Playlist | Gruppi | Amici | Iscritti | Iscrizioni
Cosa è la fibrosi cistica?
Laura Chiatti sostiene la Fondazione FFC
Contatta RicercaFFC
Bollettini (0)
Video (2)

La Repubblica
News.it
UN SMS PER LA VITA!
DAL 13 AL 28 OTTOBRE SI PUÒ AIUTARE A SCONFIGGERE LA FIBROSI CISTICA

Anche per Natale... i regali per la ricerca

"Da un seme nasce un fiore": il fiore della Ricerca!

Con tanta cura e amore il seme diventa margherita: fasi di crescita.

L'ecocartolina con i semi della margherita, del girasole e del nontiscordardime, è stampata su carta di canapa indiana dalla ditta italiana Raggio Verde.
I disegni sono di Saba Ferrari.

L'offerta proposta per la ricerca è di 5 €.

Informazioni e ordinazioni di tutti i gadget possono essere richieste alla Fondazione FC
Tel. 045 - 8123604 - 8123438 - email: fondazione.ffc@azosp.vr.it

Le "Coccolone"

per grandi e piccoli

Tazze di porcellana italiana della nota ditta ANCAP, con due motivi di Pinocchio, la Fata Turchina e la Balena disegnati da Saba Ferrari.Tazze di porcellana compatta, non porosa che garantisce il massimo dell'igiene, resistenti, robuste e...coccolone!
Un regalo che ti farà ricordare.

L'offerta proposta per la ricerca è di 10 €

"Il mondo di Sara"

Ultime magliette del "Mondo di Sara" .
Laura Chiatti nello spot TV per l'SMS 2007
indossa la maglietta "Il mondo di Sara".

L'offerta proposta per la ricerca è di 10 €

CD speciale cori

"Signore delle Cime" il notissimo pezzo musicale del maestro Beppi De Marzi, eseguito dai "Crodaioli", è tra i pezzi scelti per lo "speciale cori" realizzato dalla Delegazione FFC di Vicenza.
Per chi ama la montagna e le sue canzoni questo è un CD sicuramente gradito.

L'offerta proposta per la ricerca è di 10 €

Copertina realizzata dall'artista vicentino Fiorenzo Vaccaretti

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

Italian Cystic Fibrosis Research Foundation

Presidenza e Segreteria:
Tel. 045 8123438 - Fax 045 8123568
E-mail: fondazione.ricercafc@azosp.vr.it

Direzione Scientifica:
Tel. 045 8123567 - Cell. 347 6287890
E-mail: gianni.mastella@azosp.vr.it

Segretariato Comunicazione
Tel. 045 8123599-3438
E-mail: comunicazione.ffc@azosp.vr.it

Marketing Sociale:
Tel. 045 8123604-3599
E-mail: marketing.ffc@azosp.vr.it

Delegazioni e Gruppi di sostegno FFC:
Per gli indirizzi consultare il sito

Sito internet: www.fibrosicisticaricerca.it

Per donazioni
- c/c postale n. 18841379
- *Unicredit Banca:* c/c 9465517 - ABI 2008 CAB 11718 - CIN N
- *Banca Popolare di Verona:* c/c 48829 - ABI 5188 CAB 11708 - CIN V
- *On-line sul sito:* www.fibrosicisticaricerca.it

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

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

10 anni per la ricerca 1997 - 2007

Matteo Manzotto vicepresidente della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica

Il Sogno che la nostra Fondazione si è impegnata a realizzare.
Abbiamo fatto molto, ma molto rimane da fare.

Aiutaci a crescere.

PER INFORMAZIONI O DONAZIONI

Tel. 045 8123438 Fax 045 8123568

E-mail: fondazione.ricercafc@azosp.vr.it

www.fibrosicisticaricerca.it