Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 24 - Aprile 2009

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

Trial clinici: partecipare per vincere

ABBIAMO ADOTTATO UN PROGETTO
ffc
fondazione ricerca fibrosi cistica - onlus

Missione compiuta: adottati tutti i progetti

Eventi: ballo in maschera

sommario

3 **Trial clinici CF: partecipare per vincere**
Editoriale

5 **La sfida di una vita con la malattia**
Testimonianza

7 **Organizzazione degli studi clinici in Europa e Nordamerica**
VII Seminario di Primavera

8 **Progetti FFC 2009**
57 progetti al vaglio degli esperti

8 **I servizi FFC per la rete italiana di ricerca CF**

9 **CFaCore: un nuovo centro di ricerca traslazionale per avanzare verso nuove terapie**

10 **QuantiGENE: il nuovo servizio di quantificazione dell'espressione genica offerto da FFC alla rete di ricerca italiana CF**

11 **Concluso il Percorso Formativo su "Comunicazione in medicina"**

12 **Dalla ricerca scientifica**
Le più recenti novità

14 **Domande & Risposte**
Dal sito della Ricerca FC

18 **Il Consiglio di Amministrazione delibera**

19 **Bilancio Economico-sociale 2008**
In significativo aumento le donazioni

22 **Tutti adottati i progetti FFC 2008**

25 **Campagna comunicazione eventi 2009**
Una comunicazione sempre più sociale

27 **Galleria di Eventi**
Inverno 2008-2009

44 **Hanno parlato e scritto di noi**

46 **Eventi felici**

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

Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Redazione Tecla Zarantonello
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Registrazione Tribunale di Verona n. 1533 del 13/3/2003

Grafica e impaginazione Ada Frapporti, Promedia
Stampa Tipolitografia Artigiana snc
di Menegoi Giorgio e Danilo
Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

EDITORIALE *di Laura Minicucci*

Trial clinici FC: partecipare per vincere

"C'è qualcosa di nuovo nella ricerca?" "C'è qualcosa di nuovo nella cura della Fibrosi Cistica?"

Raramente la visita periodica dei nostri pazienti si conclude senza queste domande, poste dal paziente adulto, dalla madre e dal padre del bambino, ma anche dall'adolescente che, fino a quel momento, sembrava essere presente al controllo come puro atto di cortesia nei confronti di parenti e curanti.

L'attesa di qualcosa di nuovo

"Qualcosa di nuovo" è, nelle aspettative dei pazienti, la nuova medicina capace di alleviare il pesante programma terapeutico quotidiano, mettere un po' di speranza in un futuro che comincia a diventare oscuro o, addirittura, risolvere il problema alla radice, facendo "guarire " dalla malattia.

"Qualcosa di nuovo" è atteso come una sorta di buona novella, capace di comparire improvvisamente agli onori della stampa e, poco dopo, capace di trasformarsi in medicina disponibile in farmacia e pronta all'uso per tutti i pazienti.

Gli addetti ai lavori sanno che la ricerca clinica non dà frutti importanti se non a prezzo di un lavoro lento e minuzioso e che questo è particolarmente vero nell'ambito della Fibrosi Cistica, malattia difficile da studiare, perché colpisce in misura diversa vari organi ed apparati e presenta grande variabilità della storia naturale tra paziente e paziente. Ma non sempre tutto questo è noto a chi aspetta la nuova terapia risolutrice dei suoi problemi, e quindi è importante chiarire ai pazienti le regole del gioco. È necessario spiegare che, quando un nuovo principio terapeutico ha superato il gradino delle ricerche di laboratorio e ci sono ragionevoli evidenze che non è nocivo, ancora deve dimostrare di essere efficace ed è in questa fase che il ruolo del paziente è insostituibile e la sua collaborazione irrinunciabile.

Cos'è un trial clinico

Nella ricerca di nuovi farmaci, infatti, risultati utili possono essere ottenuti solo se numeri molto elevati di pazienti entrano nello studio e se questi pazienti seguono i regimi terapeutici e i percorsi diagnostici strettamente regolati, che solo uno studio clinico controllato ("trial clinico") può garantire. Che cos'è uno studio clinico controllato? Con questo termine si intende uno studio che, per verificare la reale efficacia di una nuova terapia, si basa sull'osservazione per un tempo stabilito dell'andamento clinico e dei parametri di laboratorio del gruppo di pazienti che ha accettato di partecipare.

Le regole dei trial clinici

I pazienti in studio devono essere sufficientemente omogenei tra di loro e quindi devono possedere alcune caratteristiche, definite "criteri di inclusione" (ad esempio, avere una FEV1 maggiore del 50%) e non presentare, all'interno della popolazione dei malati in possesso dei criteri di inclusione, altre caratteristiche, definite "criteri di esclusione" (ad esempio, avere una FEV1 inferiore a 50% o non aver presentato una riacutizzazione respiratoria nell'ultimo mese). Nella maggior parte degli studi la popolazione in studio viene suddivisa, seconda una scelta affidata al caso, in due (o più) gruppi, seguiti esattamente nello stesso modo nel corso dello studio, ma che si differenziano tra loro per il fatto che un gruppo esegue il nuovo schema terapeutico, mentre l'altro gruppo (il "gruppo di controllo") continua la terapia usuale. Il gruppo di controllo più spesso assume una "finzione" di farmaco, cioè qualcosa che si presenta simile al farmaco ma che non ha alcuna proprietà farmacologica: si tratta del cosiddetto "placebo". Laddove è possibile, i pazienti e, negli studi più accurati anche gli sperimentatori, non sono a conoscenza del tipo di gruppo al quale i pazienti partecipano. Questo "stratagemma" si rende necessario, al fine di evitare,

Dott.ssa Laura Minicucci

nella valutazione dell'efficacia del farmaco, l'"effetto placebo" (gli effetti cioè non derivanti dai principi attivi della terapia, bensì da altri fattori che non conosciamo e che includono le aspettative positive o negative in essa riposte dal paziente) e di ottenere informazioni più sicure sulla reale efficacia di quanto si sta sperimentando. Alla fine del periodo di studio vengono valutati tutti i dati raccolti e, usando il metodo statistico, si cerca di stabilire se la nuova terapia si è dimostrata efficace e se non ha presentato, nella popolazione studiata, problemi associati che ne controindicano l'uso. Un procedimento complesso quindi, a cui è indispensabile la collaborazione dei pazienti e che richiede grandi risorse finanziarie e organizzative da parte di industrie farmaceutiche, enti pubblici e centri di cura ma, allo stato attuale delle conoscenze, l'unico strumento in grado di far percorrere passi avanti nella speranza di nuove prospettive terapeutiche.

"Partecipare a chi giova?"

Non sempre è facile far comprendere alle persone malate tutto questo. Le obiezioni più comuni riguardano la possibile nocività di una terapia in via di sperimentazione ("E se poi compaiono reazioni pericolose, che nelle fasi di sperimentazione precedente non erano state messe in luce?"), l'impossibilità di far fronte al numero aumentato di controlli presso il Centro ("Mi piacerebbe partecipare, ma c'è il lavoro, c'è la scuola, dobbiamo fare troppa strada per venire al Centro così frequentemente"). C'è anche la perplessità sulla possibilità di essere assegnati al gruppo placebo ("Tanta fatica per poi fare una terapia con banale acqua potabile"). Di base si percepisce che, in molti, aspettare passivi il nuovo farmaco è preferibile all'idea di combattere in prima persona affinché qualcosa di nuovo venga veramente fuori.

Come vincere le resistenze dei pazienti a partecipare agli studi clinici? Certamente molto tempo deve essere dedicato ad ottenere una buona collaborazione e, di fatto, è difficile pensare di delegare a figure professionali diverse dal Medico, in cui il paziente ripone la sua fiducia, il compito di reclutare i pazienti in uno studio clinico. Prima di tutto è ovviamente necessario spiegare in termini chiari e comprensibili il senso di quanto si vuole fare ed è necessario trovare la pazienza per rispondere a molte domande, anche a quelle apparentemente prive di senso per chi è addetto ai lavori, essendo disposti a ripetere le stesse spiegazioni anche più volte. Ma è necessario anche creare una sorta di educazione alla partecipazione attiva agli studi clinici, educazione che dovrebbe diventare parte integrante della gestione della persona con fibrosi cistica.

"Ciascuno può avere un ruolo nella ricerca"

È necessario parlare dell'argomento fin dalla comunicazione della diagnosi ("Nel futuro tutto tenderà a migliorare, ma a prezzo dell'impegno di tutti, curanti e pazienti"), è necessario parlarne frequentemente nel corso dei controlli, dando notizie sugli studi in corso al Centro e nel mondo, anche quelli per i quali il singolo paziente non risponde ai criteri di inclusione ("nel prossimo studio forse proprio il tuo "tipo di Fibrosi Cistica" verrà studiato e sarà il tuo turno per collaborare") e coinvolgendo tutti i pazienti, compresi quelli in cui è prevedibile una scarsa collaborazione ("se questa volta non te la senti di partecipare, non importa, sarà per la prossima volta, altri fanno qualcosa questa volta anche per te"). Non è facile , ma se si lavora in questo senso i risultati si ottengono. Nella esperienza comune capita che, proprio quell'adolescente con l'aria di essere lì per caso, è determinante nel risolvere la situazione. Si rivolge ai genitori titubanti e, sicuro di sé, dice: "Dobbiamo partecipare, non si discute. Solo così si va avanti". Ecco. Bravo. Hai capito. Grazie. È proprio così. Solo così si va veramente avanti.

Laura Minicucci
Responsabile Centro FC di Genova

APPUNTAMENTI DUEMILANOVE

- Verona, 3 aprile
  Seduta del Consiglio di Amministrazione FFC
- Gubbio-Gualdo Tadino, 2-4 aprile
  Meeting di primavera della Società Italiana FC
- Tavira, Portogallo, 15-19 aprile
  Nuove frontiere nella scienza di base CF
- Verona, 16 maggio
  VII Seminario di Primavera: Trial Clinici in Europa e Nordamerica
- Verona, 17 maggio
  Raduno Delegazioni, Gruppi Sostegno e Volontari FFC
- Angers, Francia, 7-8 giugno
  Meeting Gruppo Lavoro su infezioni da funghi in CF
- Brest, Francia, 10-13 giugno
  32° Congresso Europeo CF
- Verona, 26 giugno
  Seduta Comitato Scientifico FFC: selezione progetti FFC 2009
- Soverato, Calabria, 1-3 ottobre
  XV Congresso Società Italiana FC
- Minneapolis, Minnesota USA, 15-17 ottobre
  XXIII Congresso Nordamericano CF
- Italia, 19-25 ottobre
  VII Settimana della Ricerca Italiana FC
- Verona, 13-14 novembre
  VII Convention dei Ricercatori CF

TESTIMONIANZA *di Danny Ferrone*

La sfida di una vita con la malattia

Come vogliamo vivere?

Viviamo in un mondo con molte incertezze. E la verità è che in molti casi non abbiamo controllo sugli ostacoli che la vita in qualsiasi momento ci può porre davanti. Ma ciò su cui abbiamo controllo è la nostra reazione a questi ostacoli. Io ho imparato questa lezione in prima persona quando avevo 22 anni (la diagnosi di FC mi era stata fatta a 2 anni).

Quando ero un ragazzino avevo l'energia di 10 bambini messi insieme. A quell'epoca amavo gli sport ed ero capace di sfruttare al meglio tutte le mie energie. ***Praticavo ogni tipo di disciplina sportiva*** durante tutto l'anno, facevo arti marziali, baseball, pallacanestro, calcio ed altri ancora. Dal momento che mi piaceva giocare e gareggiare, ho spinto il mio corpo ed i miei polmoni per arrivare a quel risultato competitivo di cui avevo bisogno, con la conseguenza di poter mantenere i miei polmoni i più sani e forti possibile. Ero sempre un po' più basso rispetto ai miei coetanei, ma ero determinato a lavorare sodo in ogni cosa in cui m'impegnassi. Ho iniziato a lavorare come muratore ed aiutavo nella costruzione delle case e nelle demolizioni, così grazie al mio duro lavoro sono cresciuto forte fisicamente mantenendomi in buona salute.

Poi a 21 anni le cose hanno iniziato a cambiare. Durante i miei anni all'università la mia condizione ha iniziato a peggiorare. Per la prima volta ho iniziato i trattamenti con i nebulizzatori ed altri sistemi: le mie funzioni polmonari erano diminuite al 60% nelle vie respiratorie maggiori e al 20% in quelle minori. È stato allora che ho capito quanto seria fosse questa malattia e che la mia vita era molto diversa. Ho iniziato a lavorare ancora più duramente ma le mie condizioni e l'ambiente in cui vivevo mi erano sfavorevoli. Ogni esercizio era diventato più difficile e quello che una volta mi aiutava a stare in salute ormai non funzionava più. Alla fine sono tornato a Chicago dal Colorado, dall'Università di Denver dove mi trovavo. Una volta tornato, ho scoperto che, nonostante tutto il lavoro fatto, avevo solo il 45% di capacità delle vie respiratorie maggiori e il 15% di quelle minori. Il medico non ha dovuto nemmeno dirmelo, avrei potuto immaginare quanto terribili potevano essere i numeri da come mi sentivo. ***Respirare era diventato una fatica***. Sentivo un'enorme pressione e un grande peso sui miei polmoni quando respiravo, provavo a fare respiri lunghi e profondi ma non ci riuscivo. ***Mi sforzavo e mi sforzavo per riuscirci ma non ce la facevo. Sentivo letteralmente le forze andarsene da me***.

Danny Ferrone è un giovane italo-americano con fibrosi cistica che ora vive a Chicago. Egli si è reso noto a noi attraverso alcuni articoli comparsi su giornali sportivi italiani. Si è dedicato infatti da molto tempo a una attività sportiva estrema, con un impegno quotidiano di allenamento che può durare alcune ore. Le sue specialità sono la maratona e il triathlon. Ha partecipato recentemente a gare di maratona anche in Italia e si è cimentato in sfide sportive eccezionali, come l' "Ironman Championship" alle Hawaii e nel Texas. Egli gestisce la fondazione "FIGHTforever", che ha lo scopo di offrire stimoli vitali alle persone con fibrosi cistica e raccogliere fondi per la ricerca. La *mission* di tale fondazione è "Find a cure or die trying" (trova una cura o muori tentando). Il sito della fondazione è **www.fightforever.org.**

Danny è diventato amico della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e desidera impegnarsi per sostenerne gli sforzi.

Avevo 22 anni. Di fronte a me, lì a guardarmi, avevo la dura realtà della mia vita, con una qualità diversa e poco tempo a disposizione. ***Ho attraversato un periodo di confusione emotiva, alimentata dai miei polmoni e dalla mia mente***. Ho vissuto momenti veramente duri e cupi, non volevo essere un peso per la mia stessa vita e per coloro che ne erano parte. E in alcuni di questi momenti ho pensato che lo sarei stato se fossi rimasto qui.

Ma un giorno ho capito che non ero un peso, né per me né per gli altri. Non lo sono mai stato e nemmeno lo siete voi! La vita non è giusta. Avere la FC non è giusto! E in questa vita molti di noi non hanno ricevuto tutte le carte, ma non abbiamo altra opzione se non giocare quelle che abbiamo, al meglio delle nostre possibilità! Avevo un sacco di domande senza risposta, la più importante delle quali era quanto tempo mi rimaneva, perché da come mi sentivo allora non ero sicuro che ne rimanesse molto. Ma poi tutte le domande senza risposta, tutti i problemi, tutte le incertezze della vita, tutto ciò non importava più! ***Non importava più quanto dura sarebbe stata la vita con me, avevo deciso che avrei continuato a combattere o sarei morto combattendo!***

Ci sono persone in questo mondo, oltre a noi pazienti FC, che devono continuamente sopportare condizioni di vita terribili ogni giorno. E molti di questi loro sforzi sono così profondi che ci si può domandare come può un uomo, una donna o un bambino sopportarli. Ma ce la fanno, e questo perché hanno un profondo desiderio di combattere! Combattere con la loro mente, il loro cuore e ogni forza che hanno. La vita può sottoporci a prove incredibili e schiacciarci al suolo se la si subisce passivamente. ***Ma ciascuno di noi ha la capacità dentro di sé di raccogliere le proprie forze, guardare alla vita e alle sue sfide e rispondere!***

E la verità è che la vita è preziosa, e combattere per questo merita ogni sforzo. Così come vale la pena combattere per le meravigliose persone della vostra vita, della vostra famiglia, i vostri amici, altre persone ancora che conoscerete in futuro e persone che non conoscete nemmeno e che hanno bisogno del vostro coraggio. Per ciascuno di loro vale la pena combattere. Perché, io credo che se non combattete per qualcosa allora non si sta nemmeno vivendo, ed allora non si può nemmeno apprezzare ciò che di bello la vita sa offrire, voi stessi e le persone che vi circondano.

In questa vita ci sono situazioni dure che possiamo affrontare. Non si può sapere quando arriveranno o per quanto dureranno, ma quando dovrete affrontarle avrete solo una scelta ed una opzione: combattere fino all'ultimo respiro. ***Arrendersi è facile! Combattere è difficile ma ha un significato!*** Combattete perché i vostri amici hanno bisogno di voi, perché la vostra famiglia ha bisogno di voi e perché anche persone che non conoscete hanno bisogno di voi, tutti loro hanno bisogno di voi! Che ci crediate o no siete un esempio per chi è in questo mondo adesso. Loro hanno bisogno della vostra forza!

So che in alcuni momenti potreste affrontare percorsi difficili e battaglie che possono durare a lungo. Credetemi, lo so. Ci sono passato anch'io e ne sono tuttora in mezzo. Questa vita e la vostra situazione vi metteranno alla prova fino all'ultimo. ***Ma tenete presente che nonostante tutto non siete soli!*** Anche se non sono qui fisicamente davanti a voi, sono qui al vostro fianco a combattere con voi, così come tanti altri nel mondo.

La vita ci mette tutti alla prova e non è facile, ma noi possiamo reagire. Ogni giorno è una benedizione. Non sappiamo quando e come ce ne andremo, ma abbiamo una scelta che possiamo fare, ed è come vivere fino a quel giorno. Nonostante la malattia, solo voi potete fare questa scelta, nessun altro. Che cosa volete dare e lasciare alle persone che amate? Che cosa volete dare alle altre persone che hanno bisogno di voi? Vivere veramente vuol dire combattere.

E voi come volete vivere?

(Traduzione di Matteo Cevese)

16 MAGGIO A VERONA

VII Seminario di Primavera

Organizzazione degli studi clinici in Europa e Nordamerica

Il Seminario tratterà argomenti di particolare attualità e interesse per le persone con FC e i loro familiari. Permetterà di conoscere, attraverso la relazione di **Gita Mehta** e **Anil Mehta**, **dell'Università di Dundee** (**Scozia**), il livello di sviluppo del **Registro Europeo dei pazienti FC**, uno strumento preziosissimo per la raccolta e messa in comune dei dati provenienti dai vari Centri d'Europa, base indispensabile per predisporre e realizzare ricerche cliniche su vasta scala.

Il Seminario offrirà anche una visione complessiva di quali siano le ricerche già in corso o progettate per il futuro. Ci sono infatti due importanti realtà che tengono le fila e danno supporto organizzativo a questi studi: una è la **Rete europea per gli studi clinici FC** (ECFS-Clinical Trial network). Essa nasce da un'iniziativa della Società Europea FC (ECFS), che nei primi mesi del 2008 ha inviato a tutti i centri FC europei un questionario per conoscere le caratteristiche di ogni singolo centro, ai fini di costituire una rete europea per gli studi clinici. Ha ricevuto 28 risposte e ha scelto 18 centri, di cui 3 sono italiani: Firenze, Verona e Genova. C'è stato un incontro fra i responsabili dei centri designati a settembre 2008, è stato creato un organigramma e suddivisi i compiti. Si stanno gettando le basi per far confluire in questa rete tutte le sperimentazioni europee di nuovi farmaci per FC e ottenere una collaborazione stretta con la Fondazione americana, che gestisce una gran parte degli studi già avviati. Di questo grande progetto europeo ci parlerà il suo coordinatore **Cristiane de Boeck, dell'Università di Lovanio, Belgio**.

L'altra realtà è la **Rete nord-americana per lo sviluppo di terapie FC** (CF Therapeutic Development Network), di cui riferirà **George Retsch-Bogart, dell'Università di North Carolina-Chapel Hill**. Qui il livello di organizzazione è più avanzato, non pochi gli studi già avviati per la sperimentazione di terapie innovative nel campo del difetto di base (ad esempio quello con PTC 124 per le mutazioni CFTR "non senso" o quello con il VX-770 per il potenziamento di CFTR mutata). Ma anche nell'ambito dell'efficacia degli antibiotici, sia nuovi che "vecchi" (ad esempio, il Linezolid contro lo Stafilococco multiresistente, l'Aztreonam per via aerosolica), e di quella di farmaci già noti ma somministrati in età diverse da quelle finora sperimentate (ad esempio il Pulmozyme in bambini molto piccoli); e nuove formulazioni di enzimi (TheraCLEC) per l'insufficienza pancreatica o una nuova molecola per il trattamento della costipazione intestinale (Lubiprostone), e così via.

Per chi desideri avere informazioni più dettagliate e arrivare al Seminario con dei quesiti specifici per i relatori, suggeriamo di visitare il sito web della CF Foundation, nella parte dedicata ai trial clinici (www.cff.org). Inoltre, i siti web di organismi internazionali che hanno il compito di registrare le ricerche cliniche e dare notizia del loro stato di avanzamento: www.clinicaltrials.gov e www.controlled-trials.com.

Il Seminario offrirà anche l'opportunità di sentire il punto di vista sulla ricerca clinica di una persona con fibrosi cistica, **Danny Ferrone di Chicago**. Questa dei malati è una voce poco attiva in genere nella programmazione di studi clinici: sulle loro attese e sui loro dubbi ci sarà modo di confrontarci vivacemente, si spera.

G. Borgo

Il Seminario si svolgerà presso il Centro Culturale "G. Marani" (Ospedale Maggiore Verona, P.le Stefani) dalle ore 9,50 alle 18 di sabato 16 maggio. È necessaria una pre-iscrizione: sul sito www.fibrosicisticaricerca.it è possibile scaricare il programma preliminare e la scheda di adesione.

Progetti FFC 2009

57 progetti al vaglio degli esperti

Il 16 febbraio scorso si è conclusa la fase di presentazione dei progetti di ricerca FC, sulla base del VII bando emanato il 15 dicembre 2008. Si tratta di 57 progetti che hanno coinvolto 110 centri e gruppi di ricerca da varie parti d'Italia e da alcune regioni di oltre frontiera.

I progetti sono così distribuiti nelle 5 grandi aree strategiche proposte dalla Fondazione:

1. Studi del difetto di base e di nuove terapie per la sua correzione: 13 progetti;
2. Studi di genetica di base e applicata: 7 progetti;
3. Studi di microbiologia di base e clinica e di terapia antibatterica: 19 progetti;
4. Studi sull'infiammazione polmonare CF e su nuove modalità per controllarla: 13 progetti;
5. Studi clinici: 5 progetti.

Sono 13 i progetti che si propongono di continuare il lavoro svolto in precedenti progetti già finanziati da FFC.

Il Comitato Scientifico della Fondazione ha già fatto una prima revisione dei progetti, allo scopo di valutarne soprattutto la rilevanza e la coerenza con gli indirizzi suggeriti dal bando, in relazione all'obiettivo generale di orientamento a cure innovative per la malattia.

Sta proseguendo ora, per i progetti selezionati in prima istanza, la fase di revisione e valutazione da parte di studiosi internazionali scelti tra i maggiori esperti nella specifica tematica di ciascun progetto: almeno 2 o 3 revisori sono stati coinvolti per ciascun progetto. Il 27 giugno si riunirà il Comitato Scientifico della Fondazione per la fase di selezione definitiva, che comporrà le diverse valutazioni sulla base di 12 parametri: coerenza con la mission della Fondazione, compatibilità con le aree prioritarie indicate dal bando, creatività e originalità, potenziale valore per lo sviluppo di nuove conoscenze, rilevanza per le possibili ricadute cliniche, appropriatezza del disegno di studio complessivo, validità dei risultati preliminari sinora ottenuti, affidabilità dei metodi, fattibilità in base alle facilities indicate, fattibilità entro i tempi proposti, appropriatezza del livello di risorse richiesto, chiarezza e compiutezza nella presentazione del progetto. I progetti definitivamente selezionati saranno quindi proposti per un finanziamento al Consiglio di Amministrazione. I ricercatori selezionati riceveranno comunicazione e quindi assegnazione formale del grant a metà luglio 2009.

Tali progetti saranno quindi proposti per l'adozione ai sostenitori della Fondazione nella seconda metà di luglio.

I servizi FFC per la rete italiana di ricerca CF

Attraverso apposite convenzioni con istituzioni qualificate, la Fondazione Ricerca FC ha avviato due servizi di supporto alla rete italiana di ricerca CF.

Una convenzione con la Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor (FCSR), a Milano, ha permesso di istituire una struttura centralizzata dedicata all'utilizzo di modelli animali per la fibrosi cistica (FC), denominata "Cystic Fibrosis animal Core Facility" (CFaCore). CFaCore offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti di ricerca finanziati da FFC di utilizzare modelli murini pre-clinici di FC per studi di tipo patogenetico e terapeutico. L'obiettivo è quello di trasferire le conoscenze di base ad applicazioni pre-cliniche favorendo lo sviluppo di nuove strategie per il trattamento della FC. Responsabile del servizio è la Dr.ssa Alessandra Bragonzi. Il costo triennale del progetto/servizio è di euro 400.000.

Una convenzione con l'Azienda Ospedaliera di Verona ha consentito di attivare, presso il Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda diretto dal Dr Giulio Cabrini (nell'ambito del Laboratorio di analisi chimico-cliniche diretto dal Dr Paolo Rizzotti), un servizio centralizzato per la quantificazione dell'espressione di molti geni (quanto i geni si fanno attivi per una determinata funzione). Il servizio, denominato "QuantiGENE", è offerto ai ricercatori impegnati in progetti finanziati da FFC e si avvale di tecnologie semi-robotizzate molto avanzate. Responsabile operativa del servizio è la Dr.ssa Elena Nicolis, coadiuvata dal Dr Valentino Bezzeri. Il costo del progetto triennale è di euro 200.000.

I progetti relativi ai due servizi sono aperti alle adozioni dei sostenitori FFC.

CFaCore: un nuovo centro di ricerca traslazionale per avanzare verso nuove terapie

La ricerca di nuove terapie per la fibrosi cistica procede attraverso tappe progressive che prevedono il raggiungimento di un risultato sperimentale, la validazione della scoperta in modelli animali ed il trasferimento a studi clinici. In altre parole, la ricerca di base, traslazionale e clinica sono le tre tappe fondamentali verso la cura. In particolare, la ricerca traslazionale rappresenta l'anello di congiunzione tra l'attività di ricerca sperimentale e la pratica clinica ed è una tappa obbligata per produrre risultati rapidamente trasferibili al malato.

Le nuove conoscenze su meccanismi patologici della fibrosi cistica sviluppate dalla ricerca di base in questi anni hanno prodotto risultati significativi e tangibili. In più di dieci anni di attività, la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha riconosciuto il ruolo centrale della ricerca di base come fondamento degli studi clinici finanziando un cospicuo numero di ricerche. Oggi, molti dei risultati prodotti dai ricercatori italiani hanno la necessità di essere trasferiti in modelli animali di malattia opportunamente validati. Il passaggio a questa seconda tappa della ricerca rappresenta la premessa indispensabile per lo sviluppo di nuove terapie e successivi studi clinici.

Gli sforzi devono quindi essere direzionati verso la promozione e la costituzione di centri di ricerca che possano supportare il ricercatore nel passaggio verso la ricerca traslazionale. Fino ad oggi, il 'blocco traslazionale' della ricerca ha presentato in Italia una grave mancanza per tutti i ricercatori. In particolare, gli alti costi di mantenimento dei modelli animali di fibrosi cistica, la mancanza di un'esperienza specifica per il loro utilizzo e di infrastrutture adeguate dove svolgere le attività sperimentali hanno rappresentato gli ostacoli principali. Superare questi limiti rappresenta oggi per la ricerca italiana una priorità assoluta.

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, in convenzione con la Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, ha messo a disposizione fondi, infrastrutture dedicate e competenze accredidate per costituire una nuova sede centralizzata dedicata all'utilizzo dei modelli animali per la fibrosi cistica, denominata *Cystic Fibrosis animal Core Facility (CFaCore)*. CFaCore ha sede presso il laboratorio di Infezioni e Fibrosi Cistica, nel nuovo Dipartimento di ricerca della Fondazione San Raffaele, il DIBIT2, a Milano.

CFaCore rende disponibili ai ricercatori modelli animali di fibrosi cistica per studi di tipo patogenetico e terapeutico, assiste i ricercatori nel loro utilizzo guidandoli nella messa a punto dei protocolli, nel monitoraggio e nella valutazione dei risultati. Inoltre, il centro mette a disposizione strutture di stabulazione per il mantenimento ed utilizzo degli animali e promuove la formazione di personale per rendere progressivamente autonomi altri gruppi di ricerca. Un ulteriore obbiettivo del centro è quello di favorire collaborazioni ed interazioni sinergiche tra gruppi della rete di ricerca italiana inclusi i ricercatori di base e di ricerca clinica.

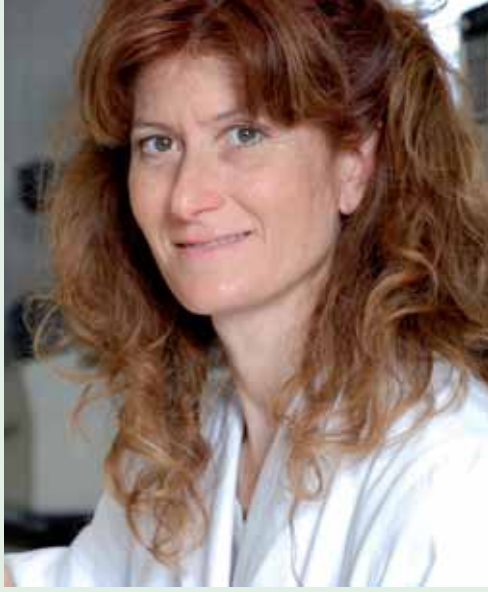
L'iniziativa si pone come scopo finale quello di individuare e selezionare nei modelli animali le terapie più efficaci e promuovere i progetti più promettenti verso la sperimentazione clinica.

Alessandra Bragonzi
(Ricercatrice Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor)

Dott.ssa Alessandra Bragonzi, responsabile del servizio CFaCore.
In basso:
Il nuovo Dipartimento di ricerca della Fondazione San Raffaele, DIBIT2, in cui è inserito il servizio CFaCore.

CFaCore
Cystic Fibrosis animal Core Facility

QuantiGENE: il nuovo servizio di quantificazione dell'espressione genica offerto da FFC alla rete di ricerca italiana CF



Nasce quest'anno il servizio QuantiGENE, patrocinato e finanziato dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica su proposta del Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera di Verona, diretto dal Dr Giulio Cabrini. Il Laboratorio di Patologia Molecolare, presso il Servizio di Analisi Chimico-Cliniche dell'Azienda, si occupa da anni dello studio di espressione genica, mirato particolarmente all'ambito della infiammazione polmonare in fibrosi cistica.

In biologia molecolare, con il termine "espressione genica" si intende il processo attraverso cui l'informazione contenuta in un gene, costituita da DNA, viene convertita in una molecola funzionale, tipicamente una proteina. L'RNA messaggero costituisce l'anello di congiunzione tra gene e proteina e lo studio della sua espressione, in termini di quantità, fornisce dati di notevole importanza scientifica, indispensabili per comprendere, ed eventualmente intervenire per correggerli, molti processi biologici che si svolgono in condizioni di normalità o di patologia. Anche nella fibrosi cistica molti geni sono implicati nel condizionare l'evoluzione della malattia e conoscerne il livello di attivazione/espressione può consentire di cogliere passaggi chiave della malattia stessa e modalità per curarla.

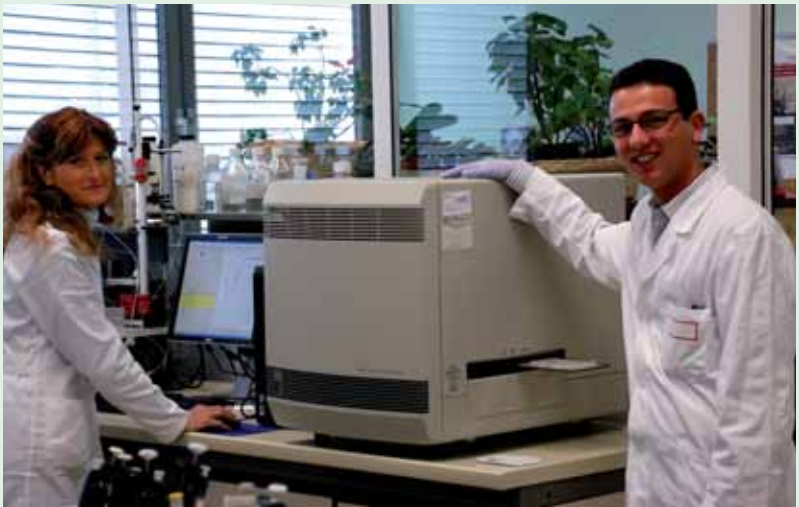
QuantiGENE è un servizio in grado di misurare la quantità di RNA messaggero mediante la *Real-Time Polimerase Chain Reaction (qRT-PCR)*, tecnica che permette di quantificare l'espressione genica nelle cellule, umane, animali e batteriche.

Visto il crescente interesse suscitato dalle tecniche di quantificazione genica e dalla loro applicazione in ricerca, la FFC ha deciso di finanziare un progetto che sfruttasse l'esperienza maturata dai ricercatori del Laboratorio di Patologia Molecolare di Verona e ne mettesse a frutto il potenziale al fine di renderlo una vera e propria piattaforma operativa in grado di offrire il servizio e nuove opportunità a tutta la rete dei ricercatori FC italiani.

È stato perciò acquisito un nuovo strumento avanzato di quantificazione: *ABI PRISM 7900HT Fast Real Time PCR System*. Lo strumento, già operativo da qualche mese nel Laboratorio di Patologia Molecolare, consente di misurare l'espressione genica di diversi campioni in tempi ridotti e con costi relativamente contenuti. Lo strumento permette di quantificare fino a 384 diversi geni di un campione biologico in una sola sessione operativa, della durata di circa mezza giornata lavorativa. QuantiGENE viene proposto come servizio completo di raccolta e processamento dei campioni che potranno essere inviati dai Centri di ricerca e presi in carico dalla Dott.ssa Elena Nicolis, responsabile operativa e dal Dott. Valentino Bezzerri, ricercatore finanziato da FFC. Ora tutti i laboratori interessati alla quantificazione genica possono avvalersi di questa opportunità al solo costo dei materiali di consumo: l'offerta è rivolta a studi nel campo dell'infiammazione, della microbiologia, a studi di espressione condotti *in vitro* e *in vivo*, versatile a ricevere nuove proposte di ricerca e sviluppo. La speranza è che questo progetto di *"facilities"* (così vengono definite le strutture di supporto inter-laboratorio nella ricerca) possa servire da motore per una nuova generazione di progetti, affinare quelli già esistenti e offrire alla ricerca sulla FC un valido contributo.

Elena Nicolis e Valentino Bezzeri
(Servizio QuantiGENE - Lab. Patologia Molecolare - Az. Ospedaliera, Verona)

Dott.ssa Elena Nicolis, respnsabile operativa del servizio QuantiGENE
In basso:
Elena Nicolis e Valentino Bezzeri alle prese con il sistema di quantificazione dell'espressione genica



Concluso il Percorso Formativo su "Comunicazione in medicina"

Segue produzione di manualetto informativo a domande-risposte

Si è concluso il 13 dicembre scorso, con il quarto ed ultimo modulo, il Percorso Formativo multidisciplinare organizzato dalla Fondazione FFC, con il patrocinio della Società Italiana FC, e dedicato alla tematica della comunicazione in medicina. Naturalmente, ogni aspetto dell'operare comunicando ha avuto la sua principale focalizzazione orientata alla fibrosi cistica. Si è spaziato dalla comunicazione nella stretta relazione medico - operatore - malato - famiglia (1° modulo, conduttore dott. Michele Gangemi), al delicatissimo e difficile mestiere di comunicare e divulgare il sapere scientifico (2° modulo, conduttrice dott.ssa Graziella Borgo). La problematica del comunicare tra operatori in funzione del malato, cioè dell'interagire attraverso relazione e organizzazione all'interno delle strutture sanitarie e tra strutture sanitarie, è stata affrontata nel 3° modulo (conduttore Prof Luciano Vettore). Il 4° modulo ha messo in gioco l'aspetto professionale del comunicare con la scienza (conduttore Dr Roberto Buzzetti), imprescindibile impegno per chi si occupa di produrre salute: i temi dunque del come ci si aggiorna, si scelgono le fonti di conoscenza, si leggono i testi scientifici, li si valutano criticamente, per essere tecnicamente attrezzati e per mediare con saggezza ai malati le conoscenze acquisite.

Il percorso è stato seguito con molto interesse e forte interattività da 30 operatori attivi nei centri CF italiani (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, biologi laboratoristi, assistenti sociali). Il percorso ha già un seguito di attività nella produzione di un libretto multiplo finalizzato a dare informazioni elementari sulla fibrosi cistica e su tutto ciò che essa comporta sul piano biologico, diagnostico, terapeutico e sociale. Sarà uno strumento costituito da 5 opuscoli: uno generale per le informazioni di base e quattro specifici per fasce d'età (0-3 anni, 4-12 anni, 13-18, oltre i 18 anni). A parte il volumetto introduttivo, gli altri baseranno le informazioni sulle domande che fanno abitualmente malati e famigliari: le risposte utilizzeranno uno stile ed un linguaggio di agevole comprensibilità da parte di tutti i lettori. I fascicoli sono dedicati ai malati stessi, quelli in grado di leggere ovviamente, ai genitori, ai fratelli e parenti, ma anche agli operatori sanitari, medici compresi, che non hanno abituale consuetudine con la malattia. I libretti saranno corredati anche di schemi, figure esplicative e descrizione di casi evocativi.

Sedici tra i partecipanti al percorso hanno aderito a questo lavoro di seguito: essi saranno coadiuvati da un comitato di redazione costituito dai coordinatori del Percorso. Questo strumento a "multipli" si cimenterà inevitabilmente con tutti i passaggi di metodo emersi durante il percorso, specie quelli della divulgazione scientifica. Una cosa è chiara al gruppo impegnato in questa impresa: lo strumento che si andrà a produrre sarà un supporto utile alla comunicazione medico-paziente ma non la sostituirà in alcun modo.

G.M.

Dalla letteratura scientifica

Le più recenti novità

Riportiamo brevi recensioni di alcune pubblicazioni scientifiche recenti che ci sono sembrate meritevoli di interesse per lo sviluppo di nuove conoscenze e di nuove prospettive terapeutiche CF

Il peso delle cure quotidiane negli adulti FC

L'attesa di vita per i malati FC è nettamente aumentata. Il miglioramento è ottenuto grazie a trattamenti molto aggressivi e all'applicazione di cure quotidiane lunghe e complesse.

Per quantificare il tempo dedicato alle cure e per capire quanto queste incidano sulla qualità della vita dei malati, un gruppo di ricercatori [1] ha studiato 204 soggetti con FC, che facevano parte del più vasto progetto *"Project on Adult Care in CF"* (PAC-CF), che avevano un'età maggiore di 18 anni (media 35.4), una FEV1 media di 61%, ed erano in cura presso 10 Centri FC americani. Essi hanno risposto alle domande di un'inchiesta: dovevano descrivere le terapie fatte il giorno prima e se queste erano maggiori o minori del solito e perchè. Hanno detto che il numero medio di farmaci assunti ogni giorno era di 7, soprattutto per bocca (numero mediano 3 per giorno), seguiti da quelli assunti attraverso nebulizzazione (numero mediano 2 per giorno). Hanno indicato un tempo dedicato alle cure di quasi due ore ogni giorno: 108 minuti in media, 41 minuti per le terapie attraverso nebulizzazione, 29 minuti per una tecnica di drenaggio bronchiale e 29 minuti per l'esercizio fisico (camminare, andare in bicicletta, fare jogging).

L'altra parte dell'indagine esplorava il peso delle cure così come "percepito" dai malati. Dovevano rispondere ad alcune domande cruciali: fino a che punto queste cure ti rendono la vita più difficile? quanto ti è difficile eseguire questa cura ogni giorno? È risultato che il peso "percepito" era maggiore se dovevano dedicare al drenaggio bronchiale più di 30 minuti al giorno e se dovevano assumere due o più farmaci attraverso nebulizzazione. Le donne (che erano il 62% dei soggetti studiati) riportavano un peso maggiore delle cure rispetto ai maschi. Invece la gravità della malattia espressa in termini di FEV1 e l'età dei malati sembravano non avere influenza su questa valutazione.

Veniva così confermata l'ipotesi emersa in una precedente ricerca che indagava i bambini FC: le cure si fanno lunghe e pesanti a partire dall'età in cui i bambini si avviano all'adolescenza (la ricerca aveva indicato un tempo medio dedicato alle cure di oltre un'ora nei bambini FC più grandi) [2], continuano ad essere tali in età adulta, e sembrano essere scarsamente correlate alla gravità della malattia. Secondo gli autori della ricerca, questo non deve sorprendere dal momento che, in assenza di cure radicali, le terapie per la FC sono mirate a rallentare la progressione della malattia e ad aumentare l'aspettativa di vita: quindi, possono essere iniziate e mantenute ancora prima che si manifesti la tendenza al peggioramento. Dalle risposte emerge anche che circa il 20% dei malati non fa regolarmente la fisioterapia. E che proprio quelle terapie che negli ultimi anni sono state descritte come efficaci (per esempio l'uso del DNAse e della tobramicina per inalazione) sono quelle che pesano di più. Per questa ragione l'adulto con FC sembra spesso scegliere giorno per giorno quali cure eseguire, e questa scelta è influenzata da quanto gli pesa eseguirle, e il suo comportamento rappresenta la ricerca di un compromesso fra la necessità di curarsi e le altre priorità quotidiane. E' necessario quindi che la ricerca faccia degli sforzi per alleviare il peso delle cure, trovando soluzioni o per accorciare i tempi delle terapie o per migliorare i dispositivi per la somministrazione dei farmaci, sopratutto quelli da assumere attraverso nebulizzazione.

G. Borgo

1) Sawicki GS *et al.* "High treatment burden in adults with cystic fibrosis: challenges to disease self-management" J Cyst Fibros 2008 Oct 24. PMID 18952504.

2) Ziaian T *et al.* "Treatment burden and health related quality of life of children with diabetes , cystic fibrosis and asthma" J Pediatr Child Health 2006; 42(10):596-600.

Trapianto polmonare in FC: recenti dati epidemiologici

Per quanto possibile in questo tipo di rubrica, riassumiamo le informazioni essenziali sugli esiti del trapianto polmonare in fibrosi cistica, desunte dalla letteratura scientifica nell'ultimo anno. Pensiamo che i nostri interlocutori siano interessati soprattutto ai dati sull'attesa di vita dopo trapianto.

– Stati Uniti (dati nazionali, periodo

1997-2007). Sono 1637 i malati FC trapiantati di doppio polmone. Segnalati esiti diversi in dipendenza dall'età al momento del trapianto. La sopravvivenza nei primi 5 anni dopo trapianto era del 43% per la fascia d'età 7-20 anni (408 soggetti); del 62 % per la fascia 21-27 (470 soggetti); del 68% per i 365 soggetti tra 28 e 34 anni; del 62% per quelli oltre 34 anni (394). Viene osservato anche che maggiore è l'età al trapianto meno frequenti sono le infezioni, il rigetto e la bronchiolite obliterativa dopo trapianto [1].

– Italia (dati nazionali, periodo 1992-2006). 197 i trapiantati (97 maschi, 94 femmine, 7 ritrapianti). La mediana di sopravvivenza dopo trapianto (l'età mediana di sopravvivenza è quell'età oltre la quale sopravvive il 50% dei soggetti trapiantati) è di 7 anni. l'età media al trapianto 26,5 anni. La mortalità in lista d'attesa riguarda il 33,6 % dei casi. Per chi ha ricevuto il trapianto la mediana di attesa per l'intervento è stata di 10 mesi [2].

– Inghilterra (dati del centro di New Castle-upon-Tyne). 176 trapiantati (40% con diabete al momento del trapianto). L'attesa mediana di vita a 5 anni era del 62%, a 10 anni del 51%. I soggetti con infezione da *B. cepacia* complex avevano decorso peggiore dopo trapianto. La morbilità dopo trapianto aumenta con il tempo [3].

Sull'influenza del tipo di batterio colonizzante, i dati disponibili sono quelli relativi all'infezione da Burkholderia cepacia complex.

– Stati Uniti. Uno studio dell'Università di Michigan mette insieme i dati di 1026 candidati al trapianto e di 528 trapiantati. Lo studio non trova diverso grado di mortalità tra infetti e non infetti da cepacia , specialmente se si considerano i candidati al trapianto nel loro insieme. Tuttavia nel complesso *B. cepacia* vi sono specie diverse, oggi ben separabili tra loro. Nella casistica americana si è visto che vi è maggior mortalità nei trapiantati se infetti dalla specie *B. cenocepacia* (la specie più frequente), particolarmente se è in gioco il "ceppo non epidemico", o da *B. gladioli* (più rara) rispetto a coloro che sono colonizzati da altre specie di cepacia (tra cui la frequente *B. multivorans*)[4]. Simili esiti sono denunciati in uno studio condotto su 75 trapiantati, di cui 16 con infezione da complesso *B. cepacia*, nel centro di Durham (North Carolina): solo *B.cenocepacia* comporta maggior rischio di morte dopo trapianto (5).

– Francia. La casistica di due centri parigini (247 trapiantati tra il 1990 e il 2006) annovera 22 casi trapiantati con infezione da *B. cepacia* complesso: solo l'infezione da specie *B. cenocepacia* comporta una minore attesa di vita dopo trapianto [6].

In margine, ci sentiamo di sottolineare che questi dati statistici sono utili per valutazioni generali sul trapianto ma non possono fornire indicazioni o previsioni per il singolo caso. Molti sono infatti i fattori che giocano nel successo o meno di questo intervento e questi vanno considerati specificamente ed accuratamente nel singolo caso in questione.

G.M

1) Weiss ES, *et al.* Lung transplantation in older patients with cystic fibrosis: analysis of UNOS data. Heart Lung Transplant. 2009;28:135-40

2) Quattrucci S, *et al.* Lung transplantation for cystic fibrosis in Italy. Pransplant Proc. 2008;40:2003-5

3) Meachery G, *et al.* Outcomes of lung transplantation for cystic fibrosisin a large UK cohort. Thorax. 2008;63:725-31

4) Murray S, *et al.* Impact of *Burkholderia* infection on lung transplantation in cystic fibrosis. Am J Respir Crit Care Med. 2008;178:363-71

5) Alexander BD, *et al.* Survival after lung transplantation of cystic fibrosis patients infected with *Burkholderia cepacia* complex. Am J Transplant. 2008;8:1025-30

6) Boussaud V, *et al.* Clinical outcome following lung transplantation in patients with cystic fibrosis colonised with *Burkholderia cepacia* complex: results from two French centres. Thorax. 2008;63:732-7

Novità sui vettori virali per la terapia genica: il "virus adeno-associato" (AAV) potenziato

La stampa degli ultimi giorni ha dato molto rilievo ad uno studio multicentrico, condotto presso le università di Iowa, California, Ohio e Toronto, mirato a perfezionare secondo una nuova concezione un vettore virale per la terapia genica del polmone CF (1). Come noto, la cosiddetta "terapia genica CF" consiste nel trasferire, tramite adeguati trasportatori, una copia di gene CFTR normale alle cellule respiratorie malate, che così verrebbero abilitate a dotarsi di un canale del cloro normalmente funzionante.

La storia della terapia genica CF annovera una lunga serie di tentativi, complessivamente con limitato successo, sia impiegando vettori virali (Adenovirus di varie generazioni, Lentivirus, Sendai virus ed ultimamente Virus Adeno-associato) sia vettori non virali (prevalentemente liposomi o vescicole lipidiche incorporanti il DNA genico). Finora il problema principale è stato quello della scarsa infettività di questi vettori, cioè della scarsa efficienza nel penetrare le cellule respiratorie per integrarsi nel nucleo cellulare. Questi vettori, particolarmente quelli virali, hanno rivelato nelle prove sull'uomo anche degli effetti secondari indesiderati ed i virus hanno indotto una risposta immunitaria dell'ospite che tendeva a neutralizzarne l'azione dopo la prima somministrazione.

Il virus adeno-associato (AAV) è stato pure sperimentato in vivo, anche su pazienti CF, ed ha dimostrato un'ottima tolleranza ma una scarsa capacità di trasferire il gene curativo. Il vantaggio di questo virus, appartenente alla famiglia dei parvovirus, è che pur avendo una sua specifica affinità per gli epiteli respiratori ha una quasi assoluta innocuità: infatti la sua potenziale virulenza si attiva solo se associato ad un altro virus "helper" (aiutante), quale il classico Adenovirus. Ebbene, i ricercatori nordamericani hanno puntato su questo AAV, partendo da una ipotesi generale sulla vicenda evolutiva naturale dei virus, la cui strategia è quella di sopravvivere il più possibile e per far questo non debbono demolire l'ospite, del quale hanno assoluto bisogno per vivere, perché demolendo l'ospite demolirebbero sé stessi. Secondo questa ipotesi, i virus, in condizioni naturali, tenderebbero ad evolvere riducendo il loro potere infettante proprio per proteggere l'ospite

e sé stessi. Questa bassa infettività, secondo gli studiosi americani, è la ragione del fallimento dei vettori naturali, ancorché modificati, per la terapia genica. Essi hanno quindi puntato sul virus adeno-associato, o meglio su una combinazione di due tipi ben noti di tale virus, denominati AAV2 e AAV5, per le sue caratteristiche vantaggiose prima indicate, ed hanno lavorato con processi complessi e sofisticati di ingegneria genetica per modificare le caratteristiche proteiche del suo rivestimento, il cosiddetto "capside", con l'intento di aumentarne enormemente (contro natura), fino a 100 volte, la capacità infettante. E ci sono riusciti. Utilizzando un modello di cultura in vitro di epitelio umano, da trachea o bronchi, sia CF che non CF, sono riusciti a normalizzare il trasporto di cloro in questo epitelio, opportunamente transfettato per mezzo del loro AAV integrato nel suo DNA con il gene CFTR umano.

Certamente questo studio getta nuova luce sui processi che regolano la vita dei virus e sulla possibilità di modificarne artificialmente le attitudini infettanti, orientandole con adeguata pressione agli obiettivi della terapia genica, combinando innocuità di AAV con forte capacità di penetrare le cellule CF: si ricorda al proposito che basterebbe trattare il 6% delle cellule di un epitelio CF per ottenere un effetto curativo sostanziale. Tuttavia, riteniamo che, benché questo studio abbia messo le basi per una nuova e più efficace via di trasferimento genico terapeutico, rimangono ancora grandi ostacoli da superare per la sfida in vivo sull'uomo: la barriera del muco, l'azione di rimozione delle cilia (clearance muco-ciliare), la risposta immunitaria dell'ospite, il percorso all'interno delle cellule fino all'interno del nucleo. Non sappiamo quanto questi ostacoli possano essere significativi anche per questo nuovo tipo di vettore.

G.M.

1) Excoffon KJDA, *et al.* Directed evolution of adeno-associated virus to an infectious respiratory virus. PNAS Early Edition: www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.0813365106

Crediamo utile riportare dal sito www.fibrosicisticaricerca.it alcune domande e relative risposte per consentire di prenderne visione anche da parte di chi non frequenta abitualmente internet.

È giusto curare anche senza sintomi? I dubbi di una mamma

Mi hanno sempre detto di fare fisioterapia, ma mia figlia non ha catarro per il momento (ha sei anni) e io ho ritenuto opportuno non stressarla, visto che comunque sta benissimo! Mi chiedo se i bambini con FC debbano essere curati tutti allo stesso modo! Se le informazioni che i centri ci danno siano tutte giuste, se sia giusto "curare" anche senza sintomi! Ho paura di sbagliare in entrambi i sensi! Se non tutti sono uguali perchè curare tutti nello stesso modo? Se mia figlia può stare per il momento senza fisioterapia perchè continuano a consigliarla? Non vi sembra che sei anni dimostrino che alcuni possano farne a meno almeno fino a quando non sia veramente necessario? E se la fisioterapia per alcuni casi non serve, come faccio ad avere la certezza che curando mia figlia preventivamente non provoco danni? E le resistenze agli antibiotici non le creano gli antibiotici stessi? Perché darli? Premetto che mia figlia ha fatto solo quattro cicli antibiotici in tutta la sua meravigliosa vita, so che è fortunata, e vorrei che continuasse ad esserlo! Non vorrei accelerare un processo che forse non si verificherebbe mai! Sbaglio a pormi queste domande?

PS: "Mia figlia è seguita in maniera scrupolosa".

Tata

Prima risposta

Lei ha colto nel segno una problematica clinica assistenziale che non raramente mette a dura prova i medici curanti. Il dubbio che Lei pone non è italiano ma è mondiale e non ha oggi la risposta adeguata nonostante il continuo miglioramento delle conoscenze sui meccanismi che causano i danni d'organo, in particolare quello polmonare.

Di fatto, la genetica non ci ha aiutato a definire la forma di espressione di malattia, tanto meno ci aiuta il livello del cloro al test del sudore, anche quando esso è superiore a 60 mEq/l. Ci hanno invece molto aiutato a comprendere la storia naturale di alcune forme di malattia esami invasivi come la TAC polmonare o il Lavaggio Broncoalveolare. E abbiamo imparato che bambini apparentemente asintomatici (neppure un raffreddore in 3 anni!) mostrano quelli che noi chiamiamo rimaneggiamenti del tessuto polmonare e che di fatto sono processi di fibrosi e danno del parenchima polmonare. Oppure, studiando il liquido del lavaggio broncopolmonare evidenziamo, oltre ai batteri, alcune cellule che sono espressione di una infiammazione attiva. Ciò significa che il paziente ha perso una piccola percentuale di tessuto in grado di respirare e che se non effettuiamo una terapia di prevenzione il danno progredisce.

Come Lei sa, le uniche armi oggi a nostra disposizione per la prevenzione del danno polmonare sono la rimozione dei secreti e la terapia antibatterica rivolta a germi che colonizzano le vie respiratorie di quel paziente anche se esso non mostra sintomi di infezione bronchiale. Questo modello di lavoro è talmente importante ed ha dimostrato di essere utile nel migliorare la prognosi (cioè la durata di vita e la qualità della stessa) che è stato copiato per altre patologie croniche polmonari diverse dalla fibrosi cistica.

Tutta questa premessa per dirle che abbiamo pochi mezzi a disposizione per decidere chi deve e chi invece può non fare la terapia quotidiana di drenaggio delle secrezioni. Non è facile, perché abbiamo imparato che anche pazienti senza insufficienza pancreatica (quindi con patologia lieve), se non ben trattati, possono andare incontro ad insufficienza respiratoria in età adulta. Occorrerebbe fare uno studio scientifico prospettico di almeno 10 anni, in cui si confrontano due gruppi di pazienti FC con le stesse caratteristiche cliniche e genetiche, di cui uno sottoposto a fisioterapia quotidiana e l'altro no. Non è facile.

Vincenzina Lucidi,
Responsabile Centro FC,
Osp. Bambino Gesù, Roma

Seconda risposta

Riguardo alla fisioterapia come misura preventiva non esistono le cosiddette "evidenze scientifiche", cioè non è stata chiaramente dimostrata la sua reale efficacia, cosi' come non ci sono evidenze contrarie, che dimostrino cioè la sua inutilità. Quando viene proposta in questo intento preventivo, e ciò avviene nella maggior parte dei centri in Italia ma anche all'estero, è perché c'è alla base l'idea che, esistendo nella Fibrosi Cistica, per condizione genetica, una tendenza alla iperproduzione di muco denso e poco scorrevole, questa possa costituire una sorta di "misura igienica": tenere puliti i bronchi per diminuire la probabilità di attecchimento dei germi. Un po' come lavarsi i denti diminuisce il rischio di carie. Un'altra ragione è quella per cui un bambino che ha acquisito fin da piccolo questa abitudine, è poi più disponibile, più pronto, al momento in cui ce ne fosse assoluto bisogno. Sicuramente la fisioterapia respiratoria non provoca danni, o effetti collaterali, almeno di tipo fisico. Questa, come lei dice, è una "maniera scrupolosa" di curare, che ha una consuetudine e una sua buona motivazione.

Premesso questo, se la sua bambina non ha veramente mai avuto segni di interessamento polmonare, penso che lei possa discutere e scegliere eventualmente con chi ha in cura la bimba strategie diverse, soprattutto tenendo conto dell'eventuale presenza di germi nella coltura faringea profonda.

Per quanto riguarda gli antibiotici, è vero che il loro uso alla lunga provoca resistenze, e ciò è particolarmente vero per l'uso indiscriminato che ne viene oggi fatto nell'ambiente, per esempio per uso agricolo e zootecnico; così come bisognerebbe ridurne l'impiego anche nei bambini (e adulti) quando non ce ne sia bisogno. In Fibrosi Cistica il discorso è un po' diverso, perché qui sappiamo che l'infezione respiratoria è quasi sempre sostenuta da batteri e che essa può cronicizzare e dare il via al danno polmonare progressivo, per cui l'impiego di antibiotici è un cardine della terapia (e questa volta le evidenze scientifiche ci sono) con diverse strategie, che cambiano a seconda di una valutazione che tiene in considerazione la storia clinica, i germi in causa,la funzionalità respiratoria, le immagini radiologiche, etc. Queste strategie sono diverse nei diversi pazienti. La terapia antibiotica è importante e qui il gioco vale la candela.

Teresa Repetto
Centro Regionale Toscano FC,
Osp. Meyer, Firenze

Terza risposta

Un genitore non sbaglia a porsi delle domande, perchè non può fare nei confronti del figlio cose di cui non è convinto, prima o poi il suo non convincimento risulterebbe sicuramente evidente attraverso comportamenti incoerenti (oggi facciamo la fisioterapia, ma domani no...); e per un figlio invece la coerenza del genitore è un valore fondamentale. Alcune affermazioni di questo genitore sono perfettamente condivisibili da parte del medico: i bambini con FC non sono tutti uguali; i bambini con FC non vanno tutti curati allo stesso modo.

Entriamo più nello specifico: il genitore si pone domande sulla fisioterapia e sull'antibioticoterapia. Non sono, a mio parere, trattamenti sullo stesso piano, per quanto sappiamo sulla loro utilità. Credo si debba ammettere che non abbiamo evidenze certe dell'utilità della fisioterapia nella fase totalmente asintomatica della malattia FC (vedere sul sito www.fibrosicisticaricerca.it ***"La fisioterapia nel lattante FC senza apparenti sintomi"***, progressi di ricerca del 15/05/08). Quindi, nei confronti di un bambino asintomatico, fatta comunque salva la necessità di istruire il genitore nella fisioterapia da applicare ai primi sintomi e fatta salva la necessità di un controllo stretto del bambino stesso, non mi sentirei di suggerire con convinzione una tecnica "preventiva". Il genitore sa quello che sappiamo noi, e cioè che non ci sono evidenze a supporto di un tale atteggiamento: in base a che cosa glielo proponiamo?

Diverso il discorso sull'antibioticoterapia: qui mi sembra che abbiamo "qualche" evidenza in più su quando e quale germe trattare e come trattarlo; e di nuovo, questo il genitore deve saperlo, come lo sappiamo noi. La mia ferma convinzione che occorrano evidenze nelle terapie FC (evidenze che forse potremmo anche non raggiungere mai) si basa anche sul ricordo di quando andavo a spiegare alle mamme FC che

assolutamente dovevano applicare una rigorosa dieta povera di grassi (guai al burro nel risotto! guai alle patatine fritte!) ai loro bambini: poi siamo andati nel 1980 a Toronto e lì abbiamo visto i pazienti mangiare allegramente le patatine fritte ...e sono uscite le pubblicazioni dei medici canadesi e di altri che dimostravano l'importanza di fornire molte calorie al malato FC, comprese quelle dei grassi, e personalmente ho capito l'importanza della ricerca clinica. Il paragone può essere forzato, ma credo sia inevitabile avere ragionevoli dubbi sulla prescrizione di alcuni comportamenti curativi, fisioterapia in particolare, in assenza di sintomi, se non abbiamo più che ragionevoli argomenti a favore.

G. Borgo
(Fondazione Ricerca FC)

Nota redazionale. *Il tema proposto dalla nostra interlocutrice è effettivamente tra quelli cruciali e sui quali non vi è una risposta definitiva. Per tale ragione abbiamo voluto proporre a chi ci ha rivolto pressanti domande sul problema delle cure preventive in assenza di sintomi, le riflessioni di tre medici che si occupano o si sono occupati intensamente di assistenza a persone con fibrosi cistica.*

L'inizio di ossigenoterapia preannuncia la necessità di trapianto polmonare?

Quando un soggetto con FC si avvicina all'ossigenoterapia, in base alle statistiche, in quanto tempo arriva ad essere messo un lista di attesa per trapianto polmonare?

Paziente FC

Non conosciamo statistiche sullo specifico problema sollevato dal nostro interlocutore. Tuttavia possiamo offrire alcune considerazioni di carattere generale.

– In un malato di fibrosi cistica si propone l'ossigenoterapia quando vi sia una malattia polmonare avanzata che impedisce una sufficiente ossigenazione del sangue: si parla di "insufficienza respiratoria ipossiemica".

– La decisione si basa soprattutto sulla misura dei livelli di ossigeno nel sangue: questi si possono misurare come "pressione parziale di ossigeno" su un campione di sangue prelevato da arteria (ossimetria) oppure come "saturazione in ossigeno dell'emoglobina", con l'impiego di uno strumento non invasivo chiamato "pulsossimetro" o "saturimetro" (saturimetria) applicato ad un lobo dell'orecchio o sul polpastrello di un dito. La saturazione misurata con tale strumento è da considerare normale o accettabile quando sta sopra al valore del 93-94%. Per stabilire quanto ossigeno somministrare e quando e quanto a lungo, le misure ossimetriche (di solito quelle non invasive) si fanno in varie condizioni e prolungate nel tempo: a riposo, sotto sforzo e nel sonno.

– Inizialmente è possibile che sia necessario l'ossigeno supplementare solo nel corso di una esacerbazione respiratoria importante. È possibile che venga somministrato solo nel sonno o solo quando si fa attività fisica.

– L'aggravarsi dell'insufficienza respiratoria può richiedere la supplementazione di ossigeno più prolungata, anche in continuazione. Quando questo avviene, di solito si ha anche un aumento di anidride carbonica nel sangue, oltre i 40-42 mm di mercurio: si parla di "insufficienza respiratoria ipercapnica" (il polmone non solo non ce la fa a mantenere livelli sufficienti di ossigeno, ma non riesce a eliminare sufficientemente l'anidride carbonica, il gas di "scarico" prodotto dall'organismo). L'ossigenoterapia corregge i livelli di ossigeno nel sangue, ma non corregge quelli di anidride carbonica, anzi li può far lievemente aumentare se si esagera con la somministrazione di ossigeno.

La possibilità di trapianto polmonare e quindi dell'inserimento del malato in lista di attesa entra in discussione quando si realizzino una serie di condizioni sfavorevoli nel decorso della malattia polmonare. Tra queste: il grado di insufficienza respiratoria, accompagnato ad una funzione respiratoria molto bassa e non più recuperabile, la scarsa o nulla risposta ai trattamenti antibatterici, la marcata riduzione di tolleranza allo sforzo, il sonno reso molto difficile, etc. Sono gli elementi principali di valutazione, cui vanno aggiunti molti altri basati su altre caratteristiche cliniche (la presenza o meno di particolari complicanze, il tipo di batteri colonizzanti, lo stato di nutrizione.....) e sulle caratteristiche della persona, della famiglia, etc. È solo per dare un'idea di quanto sia difficile arrivare assieme alla persona malata a proporre una soluzione così difficile come quella del trapianto polmonare.

Da tutto questo si deduce come sia praticamente impossibile prevedere quanto tempo passerà dal momento in cui si incomincia ad usare l'ossigeno a quello in cui si prende la decisione per il trapianto. Vi sono malati che vanno avanti anche per anni con una qualche supplementazione di ossigeno o che possono avere periodi di bisogno di ossigeno alternati a periodi senza ossigeno. È l'insieme delle altre circostanze che definiscono come andranno le cose nel tempo.

G.M.

Batteri diversi, diverso decorso della malattia polmonare CF?

Salve, vorrei sapere come evolve la malattia nei pazienti FC in dipendenza dai diversi batteri da cui sono colonizzati: in sostanza, vi sono differenze di andamento a seconda dei batteri che una malato FC alberga nei suoi polmoni?

Paziente FC

Nelle prime fasi della malattia (primi mesi, primi anni di vita) parecchie specie batteriche possono installarsi nell'albero respi-

ratorio di un malato FC, per lo più con scarso potere patogeno e per lo più in maniera transitoria. Tra quelle cui si riconosce qualche patogenicità, ricordiamo alcuni nomi: *Haemophylus influenzae, Staphylococcus aureus, Stenotrophomonas maltophilia, Acinetobacter xilosoxidans.* Tuttavia la lista può essere lunghissima: ogni tanto vengono segnalati batteri nuovi, della cui patogenicità rimangono comunque dubbi. Alcuni di questi tendono anche a colonizzare cronicamente, ma è difficile stabilire quanto essi contribuiscano a danneggiare effettivamente i polmoni.

È possibile peraltro che alcuni di essi, come del resto anche alcuni virus e forse qualche fungo, siano facilitatori all'attecchimento di *Pseudomonas aeruginosa,* sicuramente specie batterica che ha una speciale affinità con l'ambiente broncopolmonare CF e che, dopo eventuali saltuarie apparizioni iniziali, tende con il tempo a colonizzare stabilmente l'albero respiratorio CF, innescando un percorso infiammatorio progressivo che logora i polmoni. Si ritiene che l'infezione cronica da *Ps aeruginosa* sia effettivamente determinante nel conferire una particolare evoluzione alla malattia polmonare, specie quando questo germe assume le caratteristiche di ceppo "mucoide" ed organizza le sue difese e la sua virulenza attraverso la formazione del cosiddetto "biofilm" protettivo, che lo rende poco attaccabile dalle difese dell'ospite e dagli antibiotici. È la ragione per cui si cerca oggi di eradicarlo con trattamenti antibatterici alla sua prima comparsa, anche se non accompagnata da sintomi. È la ragione per cui si cerca di limitarne vitalità e virulenza con trattamento aerosolico antibiotico continuativo, quando si è cronicamente installato. Il problema di questo batterio è che, inizialmente innocente, con il tempo tende a modificarsi assumendo caratteristiche particolari di virulenza e di resistenza a molti antibiotici: è la ragione per cui molte linee di ricerca oggi sono orientate ad identificare vie nuove per togliere vita a questo batterio e possibilmente per prevenirne l'attecchimento. Tuttavia va anche detto che molti pazienti albergano questo batterio per anni senza mostrare evidente logoramento broncopolmonare nel breve-medio termine.

Vi sono due altre specie batteriche che merita considerare nel lungo termine. Lo *Staphylococcus aureus* può effettivamente diventare colonizzante cronico, ma la sua virulenza è assai variabile e spesso rimane a lungo nell'albero respiratorio come semplice "commensale". Esso può convivere con *Pseudomonas aeruginosa,* in una specie di equilibrio competitivo, ma alla lunga ne viene di solito soppiantato. Anche questo batterio può evolvere geneticamente alla lunga ed assumere caratteristiche di particolare resistenza agli antibiotici: è il caso della variante "meticillino resistente", definita con la sigla MRSA. Questo ceppo presenta qualche difficoltà di trattamento nel caso di una esacerbazione polmonare ad esso attribuitibile.

Poi si deve accennare all'altro batterio temuto, o meglio all'insieme di alcuni batteri che sono compresi nel gruppo di *Burkholderia cepacia* complex. Si tratta di specie diverse anche se imparentate tra loro, di cui la più virulenta sembra essere la *Burkholderia cenocepacia.* Anche questi batteri possono "vivacchiare" a lungo nel tratto respiratorio di alcuni pazienti CF senza mostrare detrimento polmonare. Tuttavia si tratta di batteri che nascono intrinsecamente piuttosto resistenti agli antibiotici e che in qualche caso, per fortuna raro, possono dare all'infezione un decorso rapidamente violento (la cosiddetta "sindrome da cepacia").

Come si vede, la risposta al nostro interlocutore non poteva essere così schematica come egli forse si aspettava. Non c'è infatti un'evoluzione della malattia caratteristica per ciascuna specie batterica, ma c'è un reciproco adattamento tra batterio e ospite, talora più sfavorevole all'ospite e talora al batterio. Questo equilibrio non dipende solo da come è fatto il batterio che, come abbiamo visto, può cambiare nel tempo, ma molto dipende anche da come funziona l'organismo ospitante, il suo stato di nutrizione e quindi la sua capacità di difesa, il suo livello di risposta infiammatoria, il modo con cui si cura e con cui vive.

G.M.

Fate una domanda avrete una risposta

Come utilizzare la rubrica "Domande & Risposte" del sito www.fibrosicisticaricerca.it

Chiunque può porre una domanda sul sito www.fibrosicisticaricerca.it, alla pagina "Domande&Risposte". Risponderanno, anche con indicazioni delle fonti informative quando necessario, esperti della Fondazione o loro consulenti. Le domande dovrebbero riguardare problemi specifici e ben definiti relativi alla fibrosi cistica, nell'ambito di: cause della malattia, avanzamenti della ricerca, problematiche diagnostiche, aspetti particolari delle cure e della loro gestione, implicazioni socio-sanitarie, ed altro. Domande e risposte peraltro non possono avere il carattere di consulenza su casi personali: questi andrebbero invece affrontati con i centri di cura specializzati. La rubrica serve infatti a fornire informazioni utili a farsi qualche idea in più sui problemi posti, anche per poterne discutere meglio, se del caso, con i propri curanti: le risposte non possono comunque sostituire le consultazioni e le prescrizioni dei centri di diagnosi e di cura. La rubrica è pensata soprattutto come opportunità divulgativa per l'insieme dei visitatori del sito. Attualmente sono consultabili sul sito circa 900 domande e risposte attinenti a tutti i campi di interesse per questa patologia. Uno speciale motore di ricerca del sito faciliterà l'individuazione degli argomenti di proprio interesse già affrontati nella rubrica. Vi troveranno nozioni utili anche operatori sanitari o persone non coinvolte dalla malattia ma desiderose di saperne qualcosa.

Seduta del Consiglio di Amministrazione FFC

3 aprile 2009

Con la presenza quasi al completo dei consiglieri in carica, il Presidente ha introdotto la seduta complimentandosi con tutti i sostenitori della Fondazione, ed in particolare con le Delegazioni ed i Gruppi di Sostegno, il cui accresciuto impegno ha consentito di incrementare nel 2008 le risorse disponibili per la ricerca, diffondendo lo spirito e il significato della mission della Fondazione. Egli ha ringraziato anche tutto il generoso staff della sede ed i sempre più numerosi ricercatori che hanno creduto nella causa della Fondazione e che stanno producendo risultati sempre più vicini alle attese per un domani migliore delle persone con fibrosi cistica. Rinnovato l'incarico di Vicepresidente a Matteo Marzotto, che ha ricevuto il plauso entusiasta di tutto il Consiglio per l'opera di sensibilizzazione che sta svolgendo da anni ad ogni livello, con notevole investimento di tempo, immagine ed energie personali.

Il Consiglio ha ratificato, entusiasta dell'iniziativa, le convenzioni stipulate rispettivamente con la Fondazione San Raffaele di Milano per il Servizio sui modelli animali (CFaCore) e con l'Azienda Ospedaliera di Verona per il Servizio di quantificazione dell'espressione genica (QuantiGENE) (pag. 8). Ha approvato, con varie voci di apprezzamento, la relazione consuntiva dell'attività svolta dalla Fondazione nel 2008. In questa relazione ha spiccato l'intensa attività della rete italiana di ricerca CF, congiunta alle varie iniziative di formazione (con particolare riguardo al percorso formativo sulla "Comunicazione in Medicina"). Di rilievo è emerso anche il notevole sviluppo ottenuto nel 2008 nell'attività di comunicazione, con la collaborazione di un numero crescente di media (stampa, radio-tv, internet). Risalto è stato dato alla lunga serie di eventi di richiamo, quelli organizzati dalla sede e i numerosi organizzati da Delegazioni e Gruppi. Sottolineato il grande successo dell'adozione dei progetti di ricerca 2008: tutti completamente adottati (pag. 22). Approvato il bilancio consuntivo 2008, così come risulta dal rapporto pubblicato a pag 19.

Ampia discussione, con proposte e suggerimenti innovativi, ha sollevato la presentazione del programma di attività 2009, sia quello scientifico, con la prospettiva di nuovi qualificati progetti di ricerca, in corso di valutazione, sia quello della comunicazione e degli eventi. Il passaggio più cruciale della seduta è stato quello relativo ai nuovi investimenti della Fondazione, soprattutto per la preoccupazione, condivisa da quasi tutto il Consiglio, che l'anno 2009, e forse anche il 2010, saranno anni di crisi economica, che si farà sentire anche a livello di donazioni di aziende e privati. La stima più accreditata è stata quella di un calo del 20-30% rispetto al 2008. Di fronte a tale prospettiva è prevalso nel Consiglio un atteggiamento di prudenza, che ha portato a limitare la proposta di investimenti per i nuovi progetti di ricerca 2008, nonostante una ragionevole disponibilità di risorse: l'idea è stata quella di accantonare una parte delle risorse per far fronte ad esigenze di sviluppo della ricerca nei quasi due anni di preventivata crisi economica. Del resto, il Consiglio ha ritenuto che il consistente stanziamento deliberato per i due servizi di facilities (CFaCore e QuantiGENE) darà comunque un ampio respiro all'impresa scientifica

Il Vicepresidente Matteo Marzotto e il Presidente Vittoriano Faganelli

FFC a partire dal 2009.

Alla fine, i nuovi impegni di spesa deliberati sono stati i seguenti: Progetti di ricerca 2009, € 1.200.000 (impegno biennale); Servizi centralizzati (CFaCore e QuantiGENE), € 600.000 (impegno triennale). Questo duplice impegno fa ammontare a € 1.800.000 il nuovo investimento FFC per la ricerca nel 2009 (un aumento complessivo del 66% rispetto al 2008). Inoltre, per la Formazione (progetto "Booklet", Seminario, Convention, altre attività), €83.000; Comunicazione/informazione, € 115.000; organizzazione eventi, € 57.000; spese generali di gestione, € 93.000; personale e prestazioni professionali, € 200.000. Il budget complessivo deliberato risulta quindi di € 2.348.000, di cui € 1.660.000 spendibili nel corso del 2009. Sempre nel corso del 2009 dovrebbero venire spesi € 888.000, come quota già impegnata per i progetti 2007 e 2008.

Bilancio economico-sociale 2008 della Fondazione

In significativo aumento le donazioni

Forniamo i dati relativi al bilancio economico del 2008 (entrate ed uscite registrate come movimenti finanziari dal 1 gennaio al 31 dicembre), come risultano dal database amministrativo della Fondazione, confrontato con quello del 2007. Tale bilancio è stato controllato dal revisore dei conti ed è stato approvato dal Consiglio di Amministrazione nella seduta del 3 aprile 2009. Procederemo, in questo e nei successivi capitoli, per tabelle e per numeri. La loro freddezza ragionieristica non dovrebbe scoraggiare dal leggere cosa ci sta sotto i numeri: una grande famiglia che si è attivata per far conoscere, per cercare fondi, per fare ricerca seria, il solo modo che conosciamo per farci parte attiva oggi, subito, nel preparare il terreno per un domani migliore alle tante persone che ci stanno a cuore. Questi numeri intendono dare supporto alla trasparenza di gestione della nostra Fondazione, ma chiunque lo desiderasse potrà esaminarli più in dettaglio nel loro significato venendo a trovarci in sede.

ENTRATE 2007-2008

Proventi suddivisi per categorie generali di entrata

	2007	2008
• Proventi eventi e donazioni finalizzati ad adozioni progetti di ricerca	€ 681.595	€ 1.125.045
• Proventi eventi non finalizzati direttamente ad adozioni	€ 653.629	€ 679.588
• Donazioni non finalizzate direttamente ad adozioni	€ 387.865	€ 215.422
• Interessi bancari attivi	€ 3.734	€ 16.366
• Rimborsi e recuperi uscite improprie	€ 18.617	€ 44.195
• Altre categorie	€ 13.168	-
Totale entrate	**€ 1.758.608**	**€ 2.080.617**

Proventi suddivisi per tipologia specifica delle fonti

	2007		2008	
	n. versamenti	*importi*	*n. versamenti*	*importi*
• Donazioni privati	1105	€ 442.729	1330	€ 454.555
• Contributi Delegazioni (diretti)	28	€ 271.834	78	€ 368.760
• Proventi istituzioni	7	€ 6.115	8	€ 332.989*
• Donazioni Aziende	140	€ 552.767	140	€ 325.631
• Donazioni Gruppi Donatori	48	€ 161.271	96	€ 209.359
• Donazioni Banche e Fondaz. Bancarie	12	€ 152.981	26	€ 164.633
• Donazioni Associazioni LIFC	12	€ 66.203	19	€ 133.809
• Altri proventi	16	€ 14.592	22	€ 35.118
• Contributi Gruppi di sostegno (diretti)	19	€ 62.351	43	€ 31.893
• Donazioni Dipendenti Banca Popolare Verona-Novara	650	€ 16.858	636	€ 19.258
• Donazioni Scuole (dirette)	27	€ 10.907	13	€ 4.612
Totale entrate	**2064**	**€ 1.758.608**	**2411**	**€ 2.080.617**

* di cui € 316.611 come 5 x1000 anno 2006

USCITE 2007-2008

	2007	2008
• Spese per Progetti di ricerca (personale, attrezzature, materiale di consumo, selezione, altro)	€ 597.321	€ 932.258
• Spese per Formazione (percorso formativo, seminari, workshop, convention, supporto congressi, materiale documentativo, gruppo studio registri, altro)	€ 94.263	€ 94.464
• Spese per Informazione (notiziari, sito, stampe varie, manifesti, video, spot, ufficio stampa, brochures, newsletter, altro)	€ 85.840	€ 102.856
• Spese centralizzate organizzazione Eventi (gadgets, stampati, eventi diretti FFC, missioni, ristorazione, trasferte, servizi esterni, consulenze, altro)	€ 215.445	€ 53.549
• Spese personale (escluso personale di ricerca, che è incluso in "Spese per Progetti di ricerca")	€ 131.916	€ 193.076
• Spese generali di gestione (spese postali, corrieri, banche, informatica, cancelleria, fondi cassa, imposte, manutenzione, altro)	€ 59.395	€ 97.577
• Uscite amministrative (uscite "improprie" recuperate con rimborsi o conguagli)	€ 5.147	€ 19.000
Totale uscite	**€ 1.189.327**	**€ 1.492.780**

RIEPILOGO

	2007	2008
• Entrate totali	€ 1.758.608	€ 2.080.617
• Uscite totali	€ 1.189.327	€ 1.492.780
Saldo	**€ 569.280**	**€ 587.837**

NOTE

L'afflusso di risorse alla Fondazione nel 2008 ***(tabella "Entrate 2007-2008")*** *ha avuto un incremento del 18,3% rispetto al 2007: tale incremento è in gran parte dovuto ai proventi del 5 x mille IRPEF relativi alla denuncia dei redditi 2006 (sui redditi 2005, circa 10.000 contribuenti).*

Dalla tabella si evince la qualificazione delle donazioni e degli eventi sempre più finalizzata all'adozione di progetti. Aumentano gli apporti delle Delegazioni FFC: da notare peraltro che nella tabella delle fonti sono specificati solo i contributi che le Delegazioni versano direttamente alla Fondazione.

In successiva tabella si vedrà come in realtà le Delegazioni, come peraltro anche i Gruppi di Sostegno, hanno indirizzato alla Fondazione molte donazioni di privati, di gruppi di donatori e di aziende, donazioni che sono pervenute separatamente alla Fondazione e comunque attribuite in quel computo alle Delegazioni. Da segnalare l'incremento dei contributi di alcune Associazioni regionali FC aderenti alla Lega Italiana FC, tutti finalizzati all'adozione di progetti.

Nella registrazione delle uscite ***(tabella "Uscite 2007-2008")*** *si evidenzia il notevole incremento di quelle per i progetti di ricerca. Va annotato peraltro che l'impegno di spesa per i progetti si protrarrà oltre il 2008 e per molti progetti arriverà al 2010 o anche al 2011. Il saldo positivo del 2008, assieme a quello del 2007 contribuirà a far fronte a tale impegno di spesa nei prossimi 2 anni. Nel 2008 si è fatto notevole risparmio nelle spese per organizzazione di eventi, avendo adottato per questi una strategia più mirata, affidando direttamente agli sponsors la maggior parte dei costi.*

Si noterà che le spese di Mission della Fondazione (Ricerca, Formazione, Informazione) hanno coperto nel 2008 il 74,4% delle spese complessive, in confronto al 2007, in cui la copertura era stata del 65,4%. Per converso, la quota per spese generali (eventi, personale, gestione) si è ridotta dal 34,6% del 2007 al 25,6% del 2008. Le spese per personale includono in parte anche quelle per consulenze e prestazioni professionali esterne.

Nel 2008, rispetto al 2007, l'incremento delle risorse, la cui provenienza è stata attribuita a Delegazioni e Gruppi FFC, ***(tabella "Proventi da Delegazioni e Gruppi di Sostegno FFC 2007-2008")*** *va inquadrato nella sempre maggiore capacità di alcuni di questi supporti organizzati nel coinvolgere famiglie ed aziende nelle donazioni, particolarmente orientandole all'adozione di progetti (ma anche alla scelta del 5 x mille e alla promozione dell'SMS solidale, ovviamente non riconducibili a questa tabella).*

Come si vede dalla tabella ***"Proventi da Eventi 2008"****, quelli che chiamiamo "eventi" sono un insieme di iniziative di diversa natura: eventi con manifestazioni pubbliche (spettacoli, cene, mostre, stand con offerta di gadget, mercatini, manifestazioni sportive, lotterie, aste, lasciti, etc.), campagne SMS e 5 per mille, celebrazioni e feste famigliari, elargizioni per lieti eventi o in memoria di persone care, etc. Ancora una volta le adozioni di progetti e le azioni promosse dalle Delegazioni FFC sono la parte preponderante degli "eventi". La maggior parte delle adozioni sono state fatte con il ricavato di eventi, organizzati da delegazioni, aziende, gruppi vari e dalla sede centrale.*

PROVENTI DA DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO FFC 2007-2008

(comprende contributi diretti e contributi indiretti attribuiti)

	2007 €uro	2008 €uro		2007 €uro	2008 €uro
Delegazione Belluno	41.000	144.025*	Delegazione "Noi per loro" (VR)		2.050
Delegazione Vicenza	65.000	74.000	Gruppo Val Badia (BZ)	1.467	2.016
Delegazione Torino	10.000	54.350	Gruppo Comacchio (FE)		1.685
Delegazione Ferrara	19.050	40.230	Gruppo "Alessandra" (CS)	1.020	1.600
Delegazione Montebelluna (TV)	33.200	40.000	Delegazione Catania	3.340	1.525
Delegazione Bologna	47.585	28.460	Gruppo Cavi di Lavagna (GE)	830	1.500
Delegazione Villa d'Almè (BG)	11.460	27.939	Gruppo Brugherio (MI)	2.100	1.420
Delegazione Roma 1	24.559	25.778	Gruppo Adria (RO)	1.262	1.250
Delegazione Roma 2	500	23.800	Gruppo Monte San Pietro (BO)	11.483	1.250
Delegazione Latina	25.974	19.030	Gruppo Val d'Alpone (VR)	3.646	1.150
Delegazione Lago di Garda (VR)	29.960	14.574	Gruppo "Terremoto Team" (NO)		1.140
Delegazione Rovigo	9.550	14.160	Gruppo Cicciano (NA)		1.010
Delegazione Avellino	10.300	9.700	Delegazione Valdadige (VR)	13.499	1.000
Delegazione Novara		8.090	Gruppo Como		910
Gruppo Associazione Trentina FC	22.675	7.840	Delegazione Pescara	225	835
Gruppo Genivolta (CR)	5.140	6.975	Delegazione Venezia		745
Delegazione Trevignano (TV)	7.013	4.994	Gruppo Genova	370	745
Gruppo Pavia	2.566	4.822	Gruppo Ospedaletti (IM)		620
Delegazione Ragusa	12.616	4.376	Delegazione Foggia		600
Delegazione Mantova	4.021	4.350	Delegazione Livorno		510
Delegazione Vibo Valentia	2.325	2.878	Delegazione Cagliari		300
Delegazione Bussolengo (VR)	7.814	2.803	Delegazione Viterbo		265
Gruppo Bussero (MI)	2.800	2.800	Gruppo "Peter" San Bonifacio VR		200
Gruppo "Rita" (VR)	4.704	2.765	Gruppo Arcugnano (VI)	2.252	**
Gruppo Savona-Spotorno	2.100	2.746	Delegazione Cosenza	807	**
Delegazione Verbania	15.813	2.570	Gruppo Monterotondo (RM)	1.110	**
Delegazione Teramo	974	2.554	Gruppo Schio (VI)	1.800	**
Delegazione Trescore (BG)	2.700	2.530	Delegazione "Sorriso Jenny" Cerea	5.000	**
Delegazione Molfetta (BA)	6.870	2.513	Gruppo Venezia	660	**
Gruppo "Licia" (Imola – BO)	4.235	2.380	**Totale complessivo**	**483.375**	**608.358**

** Il contributo attribuito alla Delegazione di Belluno include anche il lascito della signora Pia Antonia De Martin Fabbro di € 59.977, promosso dalla Delegazione e destinato all'adozione del progetto 17/2008. ** I proventi relativi all'attività 2008 non indicati sono stati versati nei primi mesi 2009 o non sono ancora pervenuti.*

PROVENTI DA EVENTI RICEVUTI NEL 2008

	€uro		€uro
Adozioni progetti (non incluse negli eventi sottoelencati)*	444.519,28	Settimana nazionale 2008 (Eventi vari FFC)	13.792,35
Eventi Delegazioni (circa 250)	432.702,47	CMAE Auto d'Epoca, Milano	10.800,00
5 x mille 2006	316.611,26	Spettacolo Teatro dell'Opera (20.12.07 Roma)	10.507,50
Tristi eventi	83.409,82	100 Alberi - Milano (residuo 2007)	9.020,00
Festa spettacolo Faganelli, Milano	69.999,90	Libro Amici Don Lucio, Bologna	8.590,00
Spettacolo Teatro Regio Parma	53.770,00	Lotteria scuole vicentine	8.000,00
Compensi edizioni CAIRO devoluti a FFC da Marta Marzotto	42.000,00	Campagna natalizia 2008 (Eventi FFC)	6.719,00
Evento Jump Italia, Arezzo	41.477,12	Festa AIR-FOUR, Milano	5.650,00
Lieti eventi	39.955,00	Serata "Vorrei" (17.12.07 Roma)	5.000,00
Eventi Gruppi di sostegno (circa 80)	35.560,10	Proventi gadget (extra eventi)	4.744,50
My Air (contributi biglietti aerei)	35.066,50	Rimborsi costo gadgets	2.431,20
L'Arte nell'Uovo di Pasqua, Roma	27.982,37	Cena Castelvecchio, Verona	1.245,00
Medusa Film - Prima di "Sapore di sale"	27.694,00	Decennale Fondazione FC (residuo 2007)	559,45
Settimana nazionale (Eventi vari FFC residuo 2007)	21.531,50	Gala NetCenter, Padova	500,00
Gran galà Molocinque, Venezia	15.000,00	Monza Rally Show 2008	436,00
Compleanno Andrea Concato, Vicenza	14.750,00	Campagna natalizia 2007 (Eventi FFC residuo 2007)	295,00
Gare di Golf (vari Club)	13.824,00	Iniziativa Gruppo X-five acconciatori	250,00
		Braccialini-Westwood (residuo 2007)	241,00
		Totale eventi	**1.804.634,32**

** Vi sono incluse invece: campagne SMS 2007-2008, lascito De Martin, e tutte le iniziative private o aziendali per l'adozione di progetti*

Tutti adottati i progetti FFC 2008

57 adozioni: Delegazioni FFC, Privati, Famiglie, Aziende, Associazioni, Gruppi, Eventi dedicati, 150.000 donazioni SMS

ADOZIONE PROGETTI 2008				
Progetto Responsabile e Istituto	**Titolo**	**Budget e durata**	**Adozione**	**Adottanti**
Progetto FFC #1/2008 *Alberto Luini* Consorzio Mario Negri Sud S. Maria Imbaro, CH	Organizzazione e regolazione del traffico intracellulare della forma normale e mutata della proteina CFTR	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 100.000**	**Totale** **€ 100.000**	*DONATORI SMS 2007 con supporto di Vodafone, Tim, Wind, Telecom Italia, Italia 3*
Progetto FFC #2/2008 *Oscar Moran* CNR - Istituto di Biofisica, Genova	Basi funzionali e strutturali del meccanismo molecolare dei potenziatori della CFTR	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 95.000**	**Parziale** **€ 20.000** **€ 25.000** **€ 50.000**	• *Mille Bambini di Via Margutta Onlus* • *Blunotte* • *LIFC Associazione Toscana con Kiwanis Club, Prato*
Progetto FFC #3/2008 *Paolo Gasparini* Dip. Scienze dello Sviluppo e Riproduttive Università di Trieste	Influenza dei fattori genetici nella malattia polmonare in pazienti affetti da Fibrosi Cistica	Durata: 1 anno **Finanziamento** **€ 50.000**	**Totale** **€ 50.000**	*Mille Bambini di Via Margutta Onlus*
Progetto FFC #4/2008 *Pietro Pucci* CEINGE - Biotecnologie Avanzate s.c.a r.l. - Napoli	Ricerca di nuovi elementi regolatori nella regione del promotore del gene CFTR	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 85.000**	**Parziale** **€ 30.000** **€ 30.000** **€ 25.000**	• *Andrea Concato Orologeria (VI)* • *Audemars Piguet Italia* • *LIFC Associazione Lucana*
Progetto FFC #5/2008 *Maria Cristina Rosatelli* Lab. Genetica Molecolare, Dip. Scienze Biomediche e Biotecn. Università di Cagliari	Fattibilità di un programma di screening per l'identificazione preconcezionale di portatori FC	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 60.000**	**Parziale** **€ 10.800** **€ 19.500** **Adottabile per € 29.700**	• *C.M.A.E. e Dompè SpA* • *Net Srl Padova*
Progetto FFC #6/2008 *Giovanni Bertoni* Università di Milano Dip.to Scienze Biomolec. e Biotecnologie	Disegno di antibiotici non-convenzionali contro i patogeni correlati alla fibrosi cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 55.000**	**Totale** **€ 55.000**	*Deleg. FFC di Belluno "Rallysti d'Italia" e "Rocciatori di Fonzaso, BL" in memoria di Giorgio Montresor*
Progetto FFC #7/2008 *Annamaria Bevivino* ENEA C.R. Casaccia - Biotecn. Agroindustriale e Protezione della Salute Roma	Patogenicità di *Burkholderia cenocepacia:* interazioni sinergiche con *Pseudomonas aeruginosa* ed adattamento all'ospite FC	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 65.000**	**Totale** **€ 65.000**	*LIFC Associazione Siciliana FC*

Progetto Responsabile e Istituto	Titolo	Budget e durata	Adozione	Adottanti
Progetto FFC #8/2008 *Livia Leoni*, Laboratorio Microbiologia Molecol. e Biotecnol. dei Microrganismi Dip. Biologia - Università "Roma 3", Roma	Sviluppo e validazione di nuovi sistemi di screening per l' identificazione di inibitori della virulenza di *Pseudomonas aeruginosa*	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 40.000**	**Parziale** **€ 20.000** **€ 20.000**	• *Del. FFC di Vittoria Ragusa, Del. FFC di Catania e Gruppo di Sostegno Paternò CT* • *Del. FFC di Latina*
Progetto FFC #9/2008 *Anna Silvia Neri* Centro Reg. FC - Dip. Pediatria - Osp. Meyer, Firenze	Studio longitudinale sulla selezione ed evoluzione dei meccanismi di resistenza di *Pseudomonas aeruginosa*	Durata: 1 anno **Finanziamento** **€ 40.000**	**Parziale** **€ 15.000** **€ 25.000**	• *Del. FFC di Novara per Andrea e Annalisa* • *LIFC Associazione Toscana con Famiglia Papini, Prato*
Progetto FFC #10/2008 *Alessandra Polissi* Dip. Biotecnologie e Bioscienze - Università Bicocca, Milano	Proteine essenziali per la biogenesi della membrana esterna di *Pseudomonas aeruginosa* come nuovi bersagli per la progettazione e sintesi di farmaci antimicrobici innovativi	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 60.000**	**Totale** **€ 60.000**	*Deleg. Ferrara e Deleg. Bologna con Gruppo di Sostegno di Comacchio e Ass. Trentina FC, in ricordo di Enzo Moser*
Progetto FFC #11/2008 *Andrea Battistoni* Dip. Biologia - Università Tor Vergata, Roma	Effetto del glutatione e della lattoferrina sulla regolazione redox e sulla risposta infiammatoria di cellule bronchiali FC	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 65.000**	**Totale** **€ 65.000**	*Studio Palladio 2000 Sandrigo, VI*
Progetto FFC #12/2008 *Maria Cristina Dechecchi* Lab. Patologia Molecolare Azienda Ospedaliero-Universitaria, Verona	Effetto anti-infiammatorio del miglustat in fibrosi cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 75.000**	**Parziale** **€ 40.000** **€ 26.000** **€ 9.000**	• *Del. di Vicenza con 12 scuole vicentine (*)* • *Ass. Sergio Valente, Roma* • *Associazione Amici di Don Lucio, Bologna*
Progetto FFC #13/2008 *Francesco Galli*, Dip.to Medicina Interna - Sez. Biochimica Appl. Scienze Nutriz., Univ. Perugia	Valutazione pre-clinica di analoghi ad azione anti-infiammatoria della vitamina E nella Fibrosi Cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 75.000**	**Totale** **€ 75.000**	*Jump Italia 2008 Arezzo*
Progetto FFC #14/2008 *Cecilia Garlanda* Fondazione Humanitas per la Ricerca - Rozzano, Milano	La pentrassina lunga PTX3 nella resistenza alle infezioni e come candidato agente terapeutico nella fibrosi cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 75.000**	**Totale** **€ 75.000**	*Festa per il compleanno del Presidente Faganelli*
Progetto FFC #15/2008 *Teresinha Leal* - Dip.to di Chimica Clinica St. Luc University Hospital, Université Catholique de Louvain, Brussels	Effetti dell'Azitromicina sull'infiammazione cronica indotta da P*seudomonas aeruginosa* in fibrosi cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 55.000**	**Parziale** **€ 20.000** **€ 9.000** **€ 26.000**	• *Gruppo Amici per la Ricerca (VI)* • *Loifur srl (VI)* • *Medusa Film*
Progetto FFC #16/2008 *Alberto Dal Molin* Ospedale Meyer - Dip.to Pediatria, Firenze	Studio osservazionale sulle complicanze degli accessi venosi centrali totalmente impiatabili in fibrosi cistica	Durata: 1 anno **Finanziamento** **€ 20.000**	**Totale** **€ 20.000**	*Ass. Trentina FC in ricordo di Marika Tomasi*
Progetto FFC #17/2008 *Vito Marco Ranieri* Dip. Anestesia e Terapia Intensiva - Ospedale Molinette, Torino	Rimozione extracorporea di anidride carbonica come strategia "ponte" al trapianto di polmone nei pazienti con fibrosi cistica	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 65.000**	**Totale** **€ 65.000**	*Del. FFC di Belluno; con lascito Pia Antonia De Martin Fabbro di Comelico Superiore (BL)*

(*) Ist. S. Ceccato, Liceo Da Vinci, Ist. G. Galilei, Ist. Rosselli, Ist. Casotto, Ist. Marzotto, Ist. Da Schio, Ist. Fusineri, Ist. Lampertico, Ist. Pigafetta, Ist. Rossi, Liceo Quadri.

Progetto sponsabile e Istituto	Titolo	Budget e durata	Adozione	Adottanti
Progetto FFC QuantiGENE/2008-2011 *Giulio Cabrini* Laboratorio di Patologia Molecolare - Azienda Ospedaliero-Universitaria, Verona	Allestimento, gestione e sviluppo del Servizio di quantificazione dell'espressione dei geni (QuantiGENE) a supporto della rete di ricerca italiana CF	Durata: 3 anni **Finanziamento** **€ 200.000**	**Parziale** **€ 40.000** **€ 8.000** **€ 8.000** **€ 8.326** **€ 8.300** **€ 8.000** **€ 15.000** **€ 53.077** **€ 8.000** **€ 11.700** **€ 8.000** **€ 26.080**	• *Del. FFC "La Bottega delle Donne" Montebelluna* • *Del. FFC di Foggia* • *Latteria Montello Spa* • *Compleanno Tiziana Lazzarin* • *Marzio Bruseghin Alessandro Da Re, ragazzi del Grest di Valmareno, Daniela Salton* • *Antonio Guadagnin e Figlio, Montebelluna* • *Del. FFC Lago di Garda* • *DONATORI SMS 2008* • *Bartolo Bonavoglia Gruppo* • *Del. FFC Villa D'Almè BG* • *Del. FFC di Avellino* • *Ass.ne VisVitae, Verona*
Progetto FFC #20/2007* *Franco Pagani* I.C.G.E.B. - Trieste)	Valutazione di mutazioni che causano malattia in unità di splicing del gene CFTR	Durata: 2 anni **Finanziamento** **€ 78.000**	**Parziale** **€ 10.000** **€ 34.000** **€ 34.000**	• *GVS Spa* • *Del. FFC Bologna* • *Del. FFC Ferrara*

** Il progetto 20/2007 è stato inserito in appendice a questa lista del 2008 perché non aveva ricevuto in precedenza adozione.*

La massima parte delle somme destinate all'adozione di progetti sono state versate nel 2008 (€ 1.125.045).
La rimanente parte (€ 232.955), secondo gli impegni assunti dagli adottanti, è stata o verrà versata nel corso del 2009.

Campagna di comunicazione ed eventi 2009

“Una comunicazione sempre più sociale”

Una delle sfide importanti alla quale non intende assolutamente sottrarsi la FFC è quella di riuscire a creare costantemente buona comunicazione, una comunicazione soprattutto efficace. Se il compito sembra sempre più arduo attraverso i mezzi di informazione tradizionali (recente la denuncia di Amnesty International che monitorando la stampa italiana ha potuto verificare quanto spazio venga dato a *non notizie* a discapito invece di notizie di carattere sociale), riteniamo che, grazie all’information technology, la società civile oggi possa avvalersi di molti e molto più variegati canali attraverso i quali veicolare le informazioni. Con il valore aggiunto dell’interattività. Stiamo parlando del cosiddetto **mondo del web 2.0 e dei new media**, che offrono spazi sempre più accessibili e familiari all’immissione di nuovi contenuti e nello stesso tempo permettono alle persone di trovare in rete le notizie che vanno cercando, dove, a determinare il consumo sembra essere realmente la domanda e non viceversa, come accaduto finora con i media tradizionali.

E noi, abituati ad aguzzare l’ingegno nel tentativo di dare sempre più visibilità a quella che abbiamo definito una “malattia senza volto”, ci stiamo impegnando anche su questo fronte: affinché in rete si trovino tutte le notizie rigorose che è utile sapere sulla malattia, sull’evoluzione delle cure e sui continui progressi della ricerca scientifica. E ancora: sugli eventi e sulle iniziative di fundraising, cioè su tutti quei meccanismi che danno ossigeno alla raccolta fondi. Abbiamo delineato una mappa di reti sociali interattive per cercare di raggiungere il maggior numero di persone e che dovrebbe rappresentare un ulteriore e costante supporto per l’incessante opera di tam tam delle stesse delegazioni.

L’attenzione ai nuovi strumenti di comunicazione integrata è stata avviata lo scorso anno attraverso un meditato **restyling del sito** ufficiale e il caricamento sulla piattaforma **Youtube** di tutte le produzioni video finora realizzate, comprese le interviste d’approfondimento a medici e ricercatori realizzate durante gli appuntamenti scientifici.

Consapevoli ora più che mai che l’informazione online sta sottraendo spazio a quella su carta stampata e, in parte anche a quella televisiva, ci stiamo avviando a varare un piano di comunicazione integrata che individua a nostro vantaggio **maggiori canali e social network: Facebook, Flickr, MySpace, Wikipedia, Twitter**. Il fenomeno dei social network è tema di conversazione ampiamente condiviso e la crescita di pubblico, senza precedenti, ha raggiunto quest’anno cifre davvero impensabili.

A pensarci bene invece internet, attraverso i suoi motori di ricerca e le sue molteplici piattaforme, rappresenta e rappresenterà sempre di più una sorta di estensione di noi stessi. Non ci si può sottrarre alla sfida, si tratta di farlo nella maniera più adeguata, consapevoli, perché informati di vizi e virtù dei mezzi presi in considerazione. E una delle virtù di tali nuovi mezzi è proprio il **passaparola** che, per una Fondazione come la nostra, certificata e limpida in tutto il suo percorso, rappresenta un’ottima e poco dispendiosa forma di amplificazione dei messaggi. Almeno così auspichiamo.

Cercheremo già da quest’anno d’intensificare, attraverso i new media, l’opera di sensibilizzazione alla **donazione del 5 per mille** in merito alla quale è già avviato un lavoro a tamburo battente per far leva su sostenitori, enti e aziende. È allo studio inoltre una nuova strategia per ottimizzare i risultati dell’**Sms solidale** che, pur registrando flessioni ovunque, rimane sempre un importante occasione per far parlare della malattia e per raccogliere fondi al sostegno della ricerca. Già concordata la **messa in onda di spot e siparietti** sulle reti Mediaset e Rai.

A livello di immagine istituzionale riteniamo importante rafforzare la comunicazione sul versante scientifico dando **un posto nei manifesti alla figura dei ricercatori** coinvolti in quella che è la mission principale della FFC. In questi ultimi anni abbiamo raggiunto, grazie all’impegno instancabile del nostro vicepresidente e testimonial, Matteo Marzotto, una buona visibilità. In seguito agli sforzi profusi da tutto il team della FFC e dalle sue delegazioni, prendiamo atto con soddisfazione di quello che le agenzie di stampa ci riconoscono e hanno recentemente battuto, attraverso le dichiarazioni del nostro vicepresidente: “la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica è considerata una delle eccellenze europee”.

Ma in Fondazione si ritiene che **si debbano conoscere di più e meglio gli sforzi e i contenuti scientifici**, le modalità del proprio operato (certificato dalla Carta dei Diritti del Donatore), la rigorosa costruzione delle competenze capaci di far fronte nella maniera più evoluta alle mutate esigenze di malati che, grazie anche alla ricerca, stanno diventando adulti, la costante vicinanza a questi ultimi, in qualsiasi momento. **Il Seminario di Primavera e la Convention d’Autunno** rappresentano un appuntamento importante per fare divulgazione scientifica. L’obiettivo di quest’anno sarà portare a Verona giornalisti specializza-

ti su temi di medicina e salute.

Al Seminario prenderà parte anche **Danny Ferrone**, il giovane americano malato di fibrosi cistica e conosciuto in Italia con il soprannome di Iron Men, la gara di Triathlon cui ha preso parte l'estate scorsa. Danny è un ragazzo di 24 anni che ha deciso di usare lo sport per puntare i riflettori sulla sua malattia. Di origine italiana ha scelto il nostro Paese per le sue prossime sfide e per esse ha individuato un alleato nella FFC, che ha avuto modo di conoscere trascorrendo del tempo in Italia per gareggiare alla Maratona di Milano. Danny è rimasto colpito dal modus operandi della FFC e, attraverso sé stesso, ha deciso di contribuire agli sforzi della nostra onlus, accettando il ruolo di testimonial. Danny è un ragazzo sorprendentemente energico, straordinariamente empatico: ad alcuni malati potrà apparire quasi sopra le righe, ma lui è così e la sua storia, la sua voglia di superare ogni limite codificato sicuramente faranno parlare di lui, della malattia e della battaglia per sconfiggerla.

E ora passiamo agli eventi in programma con una premessa generale: tutti i testimonial, nel mondo dello spettacolo, dello sport, della cultura e dell'industria, che ci hanno finora sotenuto saranno ancora una volta al nostro fianco. E alcuni di loro con una visibilità ulteriore che comunicheremo nel prossimo numero.

Per la **Settimana Nazionale (19-25 ottobre)**, la FFC sta organizzando con il grande contributo della Delegazione di Roma, l'evento clou dell'anno. Uno spettacolo che si terrà all'Auditorium della Conciliazione e che avrà come protagonisti importanti artisti del mondo del cinema, del teatro e della canzone. E a proposito di canzone si sta cercando di realizzare, con l'aiuto del paroliere Franco Fasano, **un demo da destinare alle radio** durante la campagna dell'Sms solidale. Mentre l'attrice **Laura Chiatti**, promessa mantenuta del cinema italiano assurta al ruolo di vera diva (attualmente nelle sale cinematografiche con ben tre film), ha rinnovato il proprio impegno come testimonial della Fondazione attraverso la veicolazione del **video** girato due anni fa e caricato **su YouTube**.

Durante la settimana nazionale sono inoltre previsti spettacoli di danza in diverse città italiane organizzati dalla **Federazione Nazionale Associazioni Scuole di Danza**.

Si rinnova la **partnership con il Comune di Parma**, grazie al quale lo scorso anno la FFC ha avuto il ruolo di charity partner di uno degli eventi culturali di maggior successo In Italia, la mostra dedicata al Correggio: si stanno valutando nuove importanti iniziative culturali.

Sul fronte dello **sport**, ambito che permette di avvicinare maggiormente i giovani, è allo studio l'organizzazione di una giornata "dedicata" che dovrebbe ambientarsi a Torino con la presenza di numerosi campioni provenienti da diverse discipline.

Il vicepresidente Matteo Marzotto si è messo a disposizione per incontrare alcuni malati di fibrosi cistica e i sostenitori della FFC appassionati di corse motociclistiche, durante le sei gare del **Campionato italiano di velocità**. Si tratta di un'iniziativa che vede il diretto coinvolgimento delle Delegazioni e che si svolgerà al box del team Topride di Marzotto.

Mentre **mamma Marta** quest'anno aiuterà la FFC ad organizzare, sempre durante la Settimana nazionale, delle originali cene di charity in dimore storiche. Anche in questo caso sarà fondamentale il prezioso contributo delle Delegazioni e dei Gruppi FFC che saranno parte attiva degli eventi.

Grazie alla **contessa Marzotto** è stato inoltre stipulato un accordo con la ditta Angelini che devolverà un euro ad occhiale venduto tra quelli che portano nel design la firma di Marta e Matteo Marzotto. E a proposito di collaborazioni commerciali, è stato stipulato un importante accordo anche con l'**Azienda Brooks Brothers** che devolverà parte del ricavato della vendita di una camicia da uomo e da donna inserendo inoltre il logo in ogni confezione.

Infine, per avere dalla nostra un maggior numero di piazze nel periodo della Settimana nazionale, abbiamo chiesto il coinvolgimento dell'**Associazione Nazionale degli Alpini** che sembrano disposti a supportarci nella gestione dei banchetti soprattutto nelle città del Nord.

Patrizia Adami
Responsabile Ufficio Stampa FFC

SOCIAL NETWORK

GALLERIA EVENTI inverno 2008-2009

Questo è uno spazio, una "Galleria" dove raccontare, soprattutto con immagini, eventi, manifestazioni e iniziative più o meno grandi, organizzate per raccogliere fondi per la Ricerca.
Ci sono alcuni eventi natalizi e qualche iniziativa "ritardataria" della Settimana nazionale 2008 e nuove iniziative dei primi mesi 2009. Quello che tutti possono cogliere è l'aumento di eventi in questi ultimi anni, che significa tante cose: la maggior visibilità della FFC, il riconoscimento della sua serietà scientifica, della sua credibilità e trasparenza gestionale e degli incoraggianti risultati dei suoi progetti di ricerca. Tutto questo porta sempre più gente a lavorare per accelerare i tempi per rendere migliore la vita dei malati di fibrosi cistica ed avvicinarci al sogno di terapie risolutive. Tutto questo è veramente bello! Ma c'è bisogno ancora di più volontari, soprattutto in alcune regioni (Sardegna, Val d'Aosta, Friuli, Umbria, Marche e Molise, dove non ci sono nostri Gruppi o Delegazioni). Ci arrivano molte richieste di ringraziare personalmente autorità politiche, amministratori locali e regionali, sponsor e preziosi collaboratori. Anche queste richieste ci riportano alla solidarietà che le nostre Delegazioni e Gruppi di Sostegno sentono di avere, ogni giorno di più, nella loro Comunità. Nel 2008 le entrate della FFC hanno fatto un ulteriore passo avanti anche grazie all'impegno, al tempo e alle energie che ciascuno dona a questa causa. A tutti i sostenitori FFC un Grazie, riconoscendo che la Fondazione è così com'è per il loro lavoro ed impegno.

Per conoscere in tempo reale tutte le iniziative in programma e per vedere le immagini più significative degli eventi già realizzati visitare il nostro sito: **www.fibrosicisticaricerca.it**

Dakar 2009

"Partecipare alla gara, quest'anno in Sud America, è stato emozionante. Sulla mia macchina c'era il logo della Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi cistica. Un modo per sensibilizzare tutti su questa malattia" dice Matteo Marzotto a Elisabetta Caracciolo che lo intervista per Gente. Un bell'articolo uscito nel settimanale il 10 febbraio e che si può scaricare dal nostro sito.
Tutti conoscono la passione del nostro Vicepresidente per lo sport, anche per gare, come la Dakar, di sport duro. Non era la sua prima Dakar, ma la sua prima volta in autovettura e non più in camion con il suo amico Paolo Barilla.
È arrivato 25° su 177 partecipanti e primo tra gli italiani in un rally estremo tra montagne altissime, dune, sabbia, polvere ovunque, percorsi non segnati, programmi cambiati all'ultimo momento, combattendo contro una grande stanchezza! Anche questo è il nostro Matteo!
Citiamo l'articolo di Gente perché fa capire molto bene il significato della Nissan "rivestita" ovunque con il logo della FFC: non era la Fondazione che sponsorizzava Matteo, come erroneamente scritto da alcune riviste (è preoccupante che si pensi solo a questa

Dakar 2009
Matteo Marzotto ha "tappezzato" la sua Nissan con il logo della FFC per "sensibilizzare tutti su questa malattia e sulla nostra Fondazione". Dieci giorni di rally estremo. Grande risultato per Matteo arrivato 25° su 177 partecipanti. Grazie a Matteo per aver voluto portarci con lui!

La FFC tra le dune del deserto cileno

possibilità!), ma una grande idea di Matteo di sfruttare anche questa occasione mediatica per far conoscere la Fondazione. Caro Matteo tutti noi ti ringraziamo per questa generosità, ma ti preghiamo di lasciar perdere: è vero che sei ancora "abbastanza" giovane per queste esperienze estreme, ma siamo noi che non reggiamo per 10 giorni incollati alla TV per sapere se il deserto ti ha inghiottito! Abbiamo ancora bisogno di te. Forse non sono altrettanto emozionanti le belle colline italiane in fiore in sella ad un tandem con una Primavera?!

EVENTI DAL NORD AL SUD

Liguria > Genova

Genova, 14 febbraio
Il coro Daneo con il maestro Gianni Martini, al centro con camicia chiara

Il giorno di San Valentino gli innamorati delle canzoni degli anni '60 e '70 di Genova e dintorni si sono dati appuntamento al Centro Civico Buranello dove il Coro Daneo diretto dal Maestro Gianni Martini ha dato il meglio di sé. Durante il Concerto, organizzato dal Municipio II Genova Centro Ovest a favore della FFC, è stato riservato uno spazio anche alle informazioni sulla malattia e sullo stato della ricerca fornite dal nostro grande Prof. Mauro Mazzei, responsabile della Delegazione di Genova. Un grazie particolare a Norma Bertulacelli che ha pensato, voluto e organizzato l'evento e al maestro Gianni Martini che con tanto entusiasmo ha aderito. Rimaniamo in attesa del bis.

Piemonte > Stresa-Verbania

Stresa (VB), 8 marzo
Quasi 2000 partecipanti alle gare non competitive della 2ª edizione della Lago Maggiore Half Marathon (LMHM). Giornata con tanto sole e un magnifico lago. Parte del costo dell'iscrizione è stato devoluto alla FFC.
Nel giorno della festa della donna Aniko Kalovics (pagina accanto in alto) *ha vinto la LMHM con un tempo elevato, si fa per dire!,1h15'19" a causa di un infortunio occorsole durante la settimana. La gara maschile è stata vinta da Nyimba un tanzaniano che ha percorso Stresa-Verbania in 1h00'41": tempo record, un omaggio alle donne!*

Una bella giornata di sole ha regalato ai 2000 podisti una memorabile seconda edizione della Lago Maggiore Half Marathon (LMHM) Stresa-Verbania. "Era l'obiettivo degli organizzatori di Sport Pro-Motion mostrare quanto sia bello correre sulle rive del Lago Maggiore" riporta il comunicato stampa. Bello e buoni visto che gli organizzatori

hanno abbinato allo sport la solidarietà: per ogni iscritto sono stati devoluti 50 centesimi alla FFC. Si tratta di un gesto piccolo, ma l'intenzione è di sviluppare ulteriori progetti per la Fondazione" afferma Paolo Ottone, amministratore Delegato di Pro-Motion Eventi. Noi ci crediamo e contiamo! Soddisfatto anche Claudio Fogli, responsabile della Delegazione FFC di Verbania, per l'eco avuto dalla manifestazione e per aver diffuso la conoscenza della malattia.

Piemonte > Torino

Domenica 15 febbraio, a Torino al Parco Palaruffini, si è svolta la prima prova del Gran Prix di Coppa Italia di Danze Caraibiche, organizzata dall'Associazione Italiana Danze Caraibiche, in collaborazione con il Comune di Torino Assessorato Grandi Eventi. Questa prima gara è stata dedicata alla ricerca per la CF e tutti i proventi sono stati devoluti alla Delegazione FFC di Torino, rappresentata dalla bella e brava Annalisa Zanotel. "Ballando... per la Fibrosi Cistica" è stata una gara di balli caraibici di alto livello, di dimensioni nazionale, con tantissimi ballerini di ogni categoria ed età: un grande successo. Scenografica ed entusiasmante l'esibizione della "rueda più numerosa" con più di 200 coppie. Pubblico molto affettuoso e generoso. Un grazie particolare alla Scuola Sergio Sampaoli, alla Rai Regionale Piemonte e... ai tanti volontari che hanno contribuito al successo della manifestazione.

Torino, 15 febbraio
La "rueda più numerosa" al Grand Prix di Coppa Italia di Danze Caraibiche. Questa prima gara è stata dedicata a "Ballando... per la Ricerca" e i proventi della manifestazione sono stati devoluti all'adozione del progetto di ricerca della Delegazione FFC di Torino.
in alto
La maglietta della manifestazione con il logo della FFC

Lombardia > Bergamo e Como

Alla IV edizione di "Arte Sport Solidarietà", al Teatro Serassi di Villa D'Almè nel bergamasco, c'erano anche i Dik Dik, il primo gruppo che ha collaborato con Lucio Battisti e che ha interpretato le sue canzoni. Nonostante l'età riescono sempre ad entusiasmare! Il ricavato della serata è stato diviso tra la Delegazione FFC di Villa D'Almè e l'Associazione oncologica bergamasca. Fruttuosa l'asta di una bicicletta che il simpaticissimo presentatore Giuseppe Locatelli dalla battuta iniziale di 50 € è riuscito a farla arrivare a 1200!

La presentazione degli scopi della FFC Emanuela Martinelli, responsabile della Delegazione, l'ha affidata al giovane suo collaboratore Mario Zenoni che, nonostante l'emozione e l'amnesia sul nostro sito, se l'è cavata bene. Ora grazie a quest'evento abbiamo anche i Dik Dik nostri amici! Un grazie agli organizzatori.

Villa D'Almè (BG), 18 ottobre 2008
Nelle foto i Dik Dik versione anni 60 e anni 2000. Il Gruppo era presente alla IV edizione di "Arte Sport Solidarietà" entusiasmando il pubblico.

Lombardia > Trezzano sul Naviglio (MI)

Trezzano sul Naviglio, 21 febbraio
Rita Pugliese, al centro della foto, con i suoi fedeli e disponibilissimi amici e con la prof.ssa Annamaria Giunta del CdA della FFC con il mazzo di fiori. Anche quest'anno è stata una "festa danzante" da non dimenticare organizzata con l'entusiasmo trainante di Rita

Il 21 febbraio 2009, presso il Centro Socio-Culturale di Trezzano Sul Naviglio, ha avuto luogo l'annuale festa danzante per raccogliere fondi per sostenere i progetti promossi dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

La serata è stata organizzata come sempre dall'infaticabile Rita Pugliese, coadiuvata dai suoi fedeli amici. Hanno contribuito a rallegrare la manifestazione le allieve della scuola di danza di Linda e Irina, l'instancabile e generoso Gianluca con la sua musica trascinante e una ricca lotteria.

Era presente la professoressa Annamaria Giunta, membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione per la Ricerca, che, nel prendere la parola, ha portato a conoscenza dei presenti gli obiettivi della Fondazione e ha fatto il punto sullo stato attuale della ricerca.

La serata ha avuto un grande successo ed è doveroso ringraziare il Sindaco di Trezzano, Liana Scundi, e i suoi collaboratori, che dedicano sempre una particolare attenzione ai problemi della fibrosi cistica. Un grazie anche alla Famiglia degli Anziani, alla redazione del Corriere Sud-Ovest, ai negozianti e agli sponsor.

Lombardia > Milano

Il 26 dicembre finalmente, Alice, una ragazzina con fibrosi cistica, ha incontrato la sua squadra del cuore: la squadra di pallavolo femminile Life Volley Milano, che gioca nel campionato di serie A2. La squadra e l'organizzazione sono già alleati della FFC, con tanto di logo sulla divisa e distribuzione di materiale informativo durante le loro partite.

Si stanno già pensando eventi e momenti particolari di sensibilizzazione e raccolta fondi per il 2009. Ora anche Alice è felice, con il suo pallone autografato e con il ricordo di tante coccole. Basta poco per fare felici! Grazie a tutte le ragazze della squadra.

Milano, 26 dicembre
Alice in campo, prima della partita, in mezzo alle ragazze della Life Volley Milano

Trentino Alto Adige > Trento

Bruna Pelz, presidente dell'Associazione trentina Fibrosi Cistica e Gruppo di Sostegno FFC ci scrive: "A dicembre 2008 abbiamo fatto tre iniziative. Dal 13 al 24 dicembre siamo stati presenti al Media Market Media World di Trento per il servizio, ad offerta, di confezionamento degli acquisti in pacchi regalo.

Si ringrazia vivamente il direttore Andrea Medeot per la gentile accoglienza e disponibilità, nonché tutto il personale per la cortesia riservataci. L'esperienza è stata

molto positiva e ha contribuito al finanziamento del progetto di ricerca n. 16/2008, adottato dall'Associazione, in ricordo di Marika Tommasi.

Il tempo inclemente non ha impedito a Luca e Sabrina, nostri volontari, di essere presenti anche quest'anno all'appuntamento con la Fiera di Santa Lucia a Trento, il 13 e 14 dicembre. Il 26 dicembre eravamo con gli amici del Gruppo Oratorio di Canal San Bovo per la Tombola di Solidarietà: un appuntamento che si protrae da sei anni. Più di una volta abbiamo economicamente concluso dei progetti di ricerca con questa manifestazione che per noi ha un valore tutto speciale ed è nostro desiderio ringraziare di cuore tutti coloro che hanno partecipato e organizzato l'iniziativa".

Trento, dal 13 al 24 dicembre
Andrea Medeot, giovane Direttore di Media Market Media World di via Brennero a Trento, con Bruna Pelz, responsabile del Gruppo di Sostegno della FFC di Trento e Sabrina una collaboratrice di Bruna. L'iniziativa di confezionamento degli acquisti in pacchi regalo con libera offerta ha coinvolto 20 volontari ed è stata molto positiva sia per il ricavato che per l'informazione sulla FC

Canal San Bovo (TN), 26 dicembre
Il Gruppo Oratorio di Canal San Bovo che da sei anni organizza la tombola di solidarietà per finanziare progetti di ricerca FC. Un grazie da parte di tutti

Veneto > Belluno

Dosoledo (BL)
La casa della ricerca
La signora Pia Antonia De Martin Fabbro ha lasciato in eredità questa casa alla FFC e alla Charitas di Belluno. Un esempio da imitare e da consigliare! Ora l'immobile è in vendita al miglior offerente: il ricavato sarà ripartito tra FFC e Charitas. La signora Pia Antonia ha lasciato agli stessi eredi anche una somma in denaro: per la FFC il lascito è stato di € 59.977, con il quale è stato adottato il progetto n.17/2008.
Il merito di questa straordinaria iniziativa va all'opera di sensibilizzazione della Delegazione di Belluno.

Veneto > Belluno

"Iovinconellaricerca" è una iniziativa della Delegazione FFC di Belluno legata al mondo del rally e gestita per la Delegazione da Lino Sommavilla. Silvia, la figlia di Lino, era la piccola mascotte di questo potente mondo dell'auto dove lei, così fragile, si trovava a suo agio. Aveva una forma grave di fibrosi cistica che l'ha portata via alle soglie della primavera.

Silvia ci piace ricordarla, come nella foto a sx, con Gatto Silvestro, il nome d'arte del grande rallista Giorgio Moritsch, nostro forte alleato, portato via da una malattia la scorsa estate. A ricordo della dolce Silvia e del combattivo Gatto Silvestro la lotta alla Fibrosi cistica deve continuare più dura di prima

Veneto > Chiampo

Chiampo, 6 dicembre
Palasport Mondelange
Sopra: *un momento del concerto.*

A destra: *organizzatori e protagonisti della serata Gospel: da sx, Antonio Boschetto, sindaco di Chiampo, il prof. Mastella, direttore scientifico della FFC, il maestro Bepi De Marzi, presentatore speciale, e il nostro grande Dario Antoniazzi, l'organizzatore della serata*

Il 6 dicembre, a Chiampo, la super attiva Delegazione di Vicenza ha organizzato un Concerto Gospel con *La Bassano Blue Spiritual Band*, 50 voci e 15 strumenti, diretta dal maestro Diego Brunelli.
Presentatore speciale il Maestro Bepi De Marzi, noto compositore. Famosa la sua canzone "Signore delle cime". Il concerto ha ottenuto un grandissimo successo e i proventi sono destinati alla ricerca FC.

Inoltre il 1 febbraio si è svolto l'atteso, annuale "Pranzo conviviale" durante il quale, Dario Antoniazzi, responsabile della Delegazione top della FFC, ha consegnato l'assegno con il ricavato dell'anno per la ricerca al Direttore scientifico della FFC, alla presenza dei suoi tanti collaboratori e delle autorità locali sempre a noi vicine (il Sindaco dott. Boschetto, l'Assessore Fochesato, l'Assessore Dal Maso e Francesca Xausa, responsabile dell'ufficio cultura di Marostica) di quelle provinciali (il Consigliere Confente), di quelle regionali (il Consigliere Giuliana Fontanella) e del giornalista enogastronomo Alfredo Pelle. Che dire di fronte a tanto impegno? Forza ragazzi tra qualche mese usciranno i nuovi progetti da adottare!

Chiampo, 1 febbraio
Durante il "Pranzo conviviale" Dario Antoniazzi, responsabile della Delegazione top della FFC, al centro della foto, consegna l'assegno con il ricavato dell'anno per la ricerca al Direttore scientifico della FFC alla presenza dei suoi tanti collaboratori e delle autorità locali sempre a noi vicine

Veneto > Valdagno (VI)

Valdagno, 18 dicembre
Entusiasmante concerto Gospel con Cheryl Porter organizzato dalla Delegazione FFC di Vicenza (sezione di Valdagno), dal Gruppo Fondazione della Città della Speranza e dalla Pro Loco di Valdagno. Il Palalido di Valdagno gremito per una Cheryl in super forma (ovviamente canora!). Un grazie ai soliti generosi: Paolo Zanuso, Zordan Fabio, Orietta Verlato e Paolo Centomo presidente della Pro Loco di Valdagno.

Veneto > Recoaro (VI)

A Recoaro abita Maria Santagiuliana che dedica molto del suo tempo libero a fare degli apprezzati centrini, bordi per tovaglie, lenzuola, federe, asciugamani per la FFC che vengono offerti dalle nostre Delegazioni nei banchetti.
A Maria un grande grazie e tanta salute perché continui a lavorare per la nostra causa.

Veneto > Arzignano (VI)

Dal 1° aprile, niente pesci a Vicenza! È ripartita la Campagna "Le Scuole Superiori Vicentine insieme per adottare un progetto di ricerca" con la vendita di 15.000 biglietti della lotteria. L'estrazione a conclusione della Campagna si terrà il 15 maggio a Montecchio Maggiore e tutti sperano che anche quest'anno ci sia Matteo Marzotto e sia riproposto il premio speciale per i 5 studenti che hanno venduto più biglietti: un pranzo fatto da lui a casa sua!
L'iniziativa è partita lo scorso anno e si è conclusa "gloriosamente", nonostante il poco tempo organizzativo, con l'obiettivo raggiunto: l'adozione parziale del progetto n. 12/2008. Progetto adottato con la Delegazione FFC di Vicenza : diciamoci pure che più che una spalla si sono scelti una vera colonna dove appoggiarsi in caso di bisogno! Quest'anno gli studenti puntano al doppio degli incassi, considerato che gli Istituti che hanno aderito sono aumentati da 12 a 20. Intanto i circa 1000 studenti dell'Istituto Superiore "Leonardo da Vinci" di Arzignano hanno chiesto alla FFC un incontro per saperne di più sulla malattia e sulla ricerca. Incontro che si è tenuto il 12 e il 13 marzo al Teatro Matterello di Arzignano in occasione della programmazione dell'assemblea studentesca. Ci sembravano convinti anche se dobbiamo ammettere che già lo scorso anno questo Istituto aveva fatto un buon lavoro. Forza!

Il biglietto della lotteria 2009 "Le Scuole Superiori Vicentine insieme per adottare un progetto di ricerca"

Arzignano, 12-13 marzo
Da dx, Il prof Meggiolaro con Marco Faricelli e Edoardo Piccioni, i due studenti dell'Istituto Superiore "Leonardo da Vinci" coordinatori del progetto "Le Scuole Superiori Vicentine insieme per adottare un progetto di ricerca".
La Campagna per la vendita dei biglietti della lotteria è partita il 1° aprile con l'obiettivo di vendere tutti i 15.000 biglietti per concludere l'adozione del progetto n. 12/2008 adottato con la Delegazione FFC di Vicenza

Veneto > Verona

Verona, 27 febbraio
In basso: *Carlo Andrea Ederle, Marianna di Serego Alighieri e Paolo Salvelli i giovani fondatori dell'Associazione VisVitae con e senza maschera.*
A dx: *Francesca Martini, Sottosegretario alla Sanità, madrina della festa, con Matteo Marzotto il quale, nonostante i ripetuti inviti, non ha voluto fare "l'uomo mascherato". Come rappresentante della FFC che esige la trasparenza poteva agire diversamente?*

Al Palazzo della Gran Guardia di Verona il 27 febbraio grande successo e divertimento per il *grand bal "en tete"* (in maschera), organizzato a favore della FFC dalla neonata associazione VisVitae con il Comune di Verona. Associazione fondata da tre giovani rampolli di famiglie veronesi con una mission importante di solidarietà: Carlo Andrea Ederle, Marianna di Serego Alighieri e Paolo Salvelli.

Madrina della serata, il Sottosegretario alla Sanità Francesca Martini. Matteo Marzotto, per la FFC, in splendido smoking, ma "allergico" alla mascherina creata appositamente per lui dalla "Fucina dei miracoli" di Porto San Pancrazio di Verona, era a suo agio tra i 500 e forse più, nobili e non, presenti. Molti i giovani.

Oltre 25.000 euro raccolti in una sola sera. Distrutti, ma felici i nostri giovani organizzatori di questa loro prima esperienza.

foto: Giorgio Marchiori

foto: Giorgio Marchiori

Veneto > Cerea (VR)

Isolella di Cerea (VR)
Villa Ormaneto è stata la suggestiva tappa finale della super biciclettata che ogni anno viene organizzata dai ragazzi della Delegazione FFC "Il Sorriso di Jenny" di Cerea. Ogni anno aumentano i partecipanti e i chilometri.
Il simpatico righello-segnalibro con i disegni dei vincitori del conscorso "Coloriamo le farfalle" abbinato alla biciclettata

La Delegazione FFC "il Sorriso di Jenny" è principalmente composta da giovani generosi ma "indaffaratissimi". Fanno solo alcune iniziative e fanno pure fatica a documentarle. Girano soprattutto in bici e quindi il tempo per arrivare a Verona dalla "Bassa Veronese" di Cerea, nota terra del mobile, "l'è longo". Le foto della Biciclettata di Primavera dello scorso anno sono arrivate ora, ma con loro sorpresa noi le pubblichiamo, anche perché Villa Ormaneto a Isolella di Cerea e i dintorni meritano di essere visitati con la bici. Sono riusciti pure a organizzare un Concorso di disegno "Coloriamo le Farfalle" per ragazzini delle elementari e a trasformare i tre disegni premiati in un simpatico segnalibro. Non sembra vero, ma i nostri baldi giovani hanno pure organizzato una grande cena della quale si darà notizia nel prossimo numero.

Veneto > Pezza, Marano di Valpolicella (VR)

Pezza di Marano di Valpolicella (VR), 6/7/8 dicembre
Grazie a Michela Tommasi del Comitato di Pezza, al Mercatino di Natale c'era anche uno stand gestito da Alessia Altieri con parenti, amici e la vulcanica veronese Elena Vaona per la vendita di gadget per la FFC. Tanta gente e tanti affari anche per il nostro gruppo

Veneto > Montecchia di Crosara (VR)

Il Music Festival Monscledense è, attualmente, la competizione canora per ragazzi più attesa in Val d'Alpone (VR) che, anche in questo caso, non smentisce la sua antica vocazione per la buona musica e il bel canto: ben 102 sono stati i ragazzi partecipanti. "Obiettivo del Music Festival Monscledense è far amare il linguaggio della musica ma, soprattutto, dar voce ai ragazzi che nella scelta dei loro cantautori preferiti esprimono i genuini sentimenti, le incertezze, le gioie più grandi ma anche le richieste d'aiuto più sottili" scrive Barbara Tregnago (Direttore Generale Comitato Festival). Quest'anno l'onlus scelta come partner charity è stata la FFC, rappresentata da Katia Fornaro, del Gruppo di Sostegno FFC Val D'Alpone. Tanti ragazzi, tanti adulti, grande festa, tanta divulgazione da parte dei mass media: la Val D'Alpone era tutta una canzone! Un grazie particolare agli organizzatori del Festival per aver pensato a noi.

Montecchia di Crosara, 10 gennaio
A fianco: *Katia, la responsabile del Gruppo di Sostegno FFC "Val d'Alpone", illustra al numeroso pubblico del Music Festival Monscledense la mission della FFC*

Sotto: *foto di gruppo del Coro e dei giovani cantanti, finalisti di ben 102 concorrenti, del IX Music Festival Monscledense che anche quest'anno ha avuto enorme successo*

Veneto > San Giovanni Lupatoto (VR)

Il Supermercato Famila del Centro Commerciale Verona Uno di San Giovanni Lupatoto, durante le feste natalizie, ha collocato dei contenitori di raccolta fondi per i suoi clienti che, nonostante la crisi, sono stati generosi. Alla fine, monetina su monetina, si sono contati 4.000 euro. La cosa importante è che la buona collaborazione iniziata con il Famila continuerà con altre nuove iniziative.

Veneto > Lago di Garda

L'aspettavamo da tempo questa foto dello zio Adelmo! Tra i più richiesti gadget nei fornitissimi stands di Eleonora ci sono quelli fatti in legno dall'arte di Adelmo. Finalmente lo vediamo e lo possiamo ringraziare pubblicamente per questi cinque anni di creatività per noi!

Carvico (BG), 19 ottobre
Da sinistra Angela, Luisa ed Erica tre instancabli volontarie bergamasche, collaboratrici della Delegazione FFC Lago di Garda con lo stand di ciclamini durante la settimana nazionale 2008. Nel notiziario n. 23 nell'elenco dei tanti stand promossi da Eleonora Crocè e dai suoi splendidi volontari erano state omesse le piazze delle tre parrocchie di Carvico, Calusco d'Adda e Villa d'Adda. Può capitare quando i ringraziamenti sono tanti, ma è meglio sbagliare che non dover ringraziare!

Veneto > Gaiba (RO)

Manuela Gabaldi confeziona degli splendidi lavori eseguiti a mano e, assieme ad alcuni amici di Gaiba, ogni anno per Natale allestisce due frequentati mercatini per la ricerca: uno in piazza San Giuseppe e l'altro all' interno del Mercatone Uno di Occhiobello (RO). A Manuela e ai suoi amici un grazie da tutti noi.

Veneto > Lido di Venezia

Lido di Venezia, 25 febbraio
Da sx, Grazia Sambo, dott.ssa Graziella Borgo, Maria Elena Bechis e il Presidente del Tennis Club, Paolo Minchillo

Due tornei per la FFC: burraco e tennis. Prima del torneo di burraco le signore veneziane con altri soci del Tennis Club Lido hanno potuto incontrarsi con la dott.ssa Borgo della FFC per un incontro informativo sulla FC, anche per conoscere l'utilizzo dei soldi ricavati dalla lotteria e dai due tornei. L'incontro è stato organizzato da Maria Elena Bechis della Delegazione FFC di Venezia, in collaborazione con il Direttivo del Tennis Club Lido, nella attivissima persona di Grazia Sambo, che ringraziamo.

Veneto > San Donà di Piave (VE)

San Donà di Piave (VE) aprile-maggio
La Velludo Multimedia srl nei mesi di aprile e maggio trasmetterà gratuitamente il nostro spot istituzionale e il manifesto del 5x1000 nei tre monitor pubblicitari installati a San Donà di Piave: presso il negozio Acconciatori in via XIII Martiri, il distributore Trivengas in via Calvecchia e l'ingrosso carta e cancelleria Battistella in via Vittorio Veneto

Veneto > Montebelluna (TV)

Montebelluna (TV)
gennaio
Nella foto alcuni dei "gioiellini" donati alla "Bottega delle Donne"da una ditta trevigiana, che non vuol apparire e che noi ringraziamo molto. Questi gioielli, offerti da alcune "Donne" nella propria cerchia di amicizie e con esposizione presso parrucchiere ed estetiste della zona, hanno fruttato circa 7.500 euro, che sono serviti per l'adozione parziale del progetto FFC QuantiGENE/2008-2011.

Ad Annamaria Danieli, la responsabile della Bottega delle Donne, che in questo mese ha perduto l'amato marito Roberto, nostro prezioso e generoso alleato, un abbraccio da tutti noi.

Emilia Romagna > Imola

A Imola un bagno di calore solidale nella Romagna che amiamo. Tanti amici degli ospedali di Romagna. Molti genitori di persone malate con cui abbiamo condiviso ricordi lieti e tristi! Un incontro di aggiornamento "Fibrosi Cistica: l'Oggi e il Domani" ricco di informazioni e di spunti di discussione, al teatro dell'Osservanza. Il convegno era dedicato a Francesca Camprini, una giovane che ci ha lasciato anni fa e il cui papà ha ricordato con parole commoventi.

Un grande successo la "Cena di gala" organizzata nel nobile Palazzo De Marchi di Imola dai giovani della "Round Table", con le calde parole del suo presidente dott. Jacucci. Il ricavato della serata va alle iniziative di ricerca FFC. Il tutto promosso e guidato dal prorompente entusiasmo di Patrizia Baroncini, con la collaborazione di Nives Nerini del nostro Gruppo di Sostegno FFC di Imola e dell'Associazione Romagnola FC, con molti volontari a loro vicini.

Imola, 28 marzo
Foto a sx. *Alcuni congressisti si avviano alla cena di gala: prof. Gianni Mastella, direttore scientifico FFC, Elisa Solaroli del Gruppo di Sostegno FFC di Imola, Matteo Marzotto, Vicepresidente FFC, Patrizia Baroncini, dott.ssa Battistini (Centro regionale FC, Ospedale di Cesena), dott. Lanari, Nives Nerini, responsabile Gruppo di Sostegno FFC di Imola, e dott. Angelo Miano*

Sotto, *Beatrice, eccezionale flautista della serata*

Sopra. *Alcuni relatori del Convegno di Imola. Da sx, dott. Loroni, Primario pediatra Ospedali di Ravenna, dott.ssa Graziella Borgo della FFC, dott Angelo Miano, ex responsabile Centro Regionale FFC di Cesena, dott. Lanari, primario Pediatria Imola e prof. Bernardi Università di Bologna*

A destra. *Un momento della cena di gala, nel bel Palazzo De Marchi, con la straordinaria organizzazione della "Round Table" di Imola*

Monte San Pietro (BO)
I Migliori del moto Club bolognese: da sx ,Roberto Migliori, il presidente, con i tre figli, Marco, Michele e Matteo tutti "endurini doc".
Chi trova sulla tuta il logo della FFC vincerà un premio da richiedere allo 045 8123599

Emilia Romagna > Monte San Pietro (BO)

Matteo Migliori ci scrive del suo moto Club, il terzo della FFC: *"Il Club è nato da poco, nel 2006 a Monte San Pietro, ma ha già 50 soci, accomunati dalla grande passione per la moto. Roberto Migliori, mio padre, è il presidente, un centauro e pilota di fuoristrada da oltre 35 anni. Ci sono 15 atleti che praticano diverse discipline, tra cui l'enduro, il motocross, la velocità, il supermotard e il quad cross. Io, mio padre e i miei fratelli Michele e Marco pratichiamo l'enduro e partecipiamo al campionato italiano e al trofeo Ktm. Michele è ammalato di fibrosi cistica ma, nonostante ciò, fortunatamente, conduce una vita quasi uguale ai suoi coetanei, anzi riesce in uno sport molto duro... Ci piacerebbe esservi un pochino di aiuto nel far conoscere questa malattia nei vari campi gara, ed eventualmente riuscire a racimolare qualche somma da girarvi... Abbiamo già messo il logo sulle nostre tute, ma vogliamo metterlo più grande e dappertutto...*

Se fosse possibile mi piacerebbe fare un saluto alla mia sorellina Silvia che, purtroppo, anche se di papà diverso, aveva questa malattia pure lei e dopo aver tentato il trapianto di polmoni è morta il 06/09/2003 a 10 anni."

Ok Matteo e Club Moto Migliori, bene arrivati tra noi!

Silvia Carducci e la sua grande voglia di Pace

A dx, *il coro "Mille Voci per Silvia", composto dagli alunni della scuola "Loris Canarini" ha cantato per la Ricerca, in due applauditissimi concerti a Monte San Pietro*

Monte San Pietro (BO)

Silvia Carducci frequentava la scuola elementare "Loris Canarini" della frazione Monte San Giovanni di Monte San Pietro. In suo ricordo la scuola ha dato vita al coro "Mille Voci per Silvia", composto da gli alunni. Due concerti, uno prima di Natale in chiesa e l'altro il 1° marzo alla festa della Polisportiva locale. Due successi, e il ricavato per la ricerca è stato consegnato a Luca Frigerio e a Cristina Valentini del Gruppo di Sostegno FFC di Monte San Pietro. Un bravissimo ai bimbi e un grazie agli insegnanti, alla Polisportiva e alla Parrocchia.

Emilia Romagna > Ferrara

Chiediamo venia alle persone e alle istituzioni che in questi mesi hanno collaborato e aiutato con tanto entusiasmo la nostra terribile Claudia, responsabile Delegazione FFC di Ferrara. I vostri nomi erano elencati in ben tre pagine con una scritta finale minacciosa: "devi ringraziarli uno per uno". Un Grazie sentito a ciascuno di voi e sappiamo bene che quello che fate non è certo per leggervi in questo notiziario!

Cominciamo con una bella notizia del Natale 2008, con il 5° Babbo Natale Solidale che ha consegnato, per l'Emporio Marangoni, i doni a domicilio per grandi e piccini... Mentre Babbo Natale si dilettava, a Migliarino i ragazzi della palestra Living Club dedicavano i loro balli e canti alla Ricerca.

Il nuovo anno è stato un fiorire di nuove iniziative culturali.

Il 21 febbraio al Palazzo Bellini di Comac-

chio i ragazzi della scuola media Zappata di Comacchio e della scuola media di Massa Fiscaglia hanno fatto suonare violini, chitarre, flauti e tastiere e la soprano Mirella Golinelli ha deliziato il pubblico con la sua voce. Era una serata per la ricerca FC e il ricercatore prof. Roberto Gambari, intervistato dal dott. Ettore Bigi, ha ben spiegato perché è indispensabile adottare dei progetti.

Il 7 marzo Claudia, in collaborazione con il Rotary club Comacchio-Migliarino-Codigoro e l'Associazione Letteraria Caput Gauri, ha organizzato il 1°Convegno del Basso Ferrarese sulla Fibrosi Cistica "Chi Ri-Cerca... Trova", con il patrocinio dei Comuni di Codigoro, Migliarino, Ostellato e della Provincia di Ferrara. Ad ascoltare con molta partecipazione c'erano gli studenti dell'Istituto di Istruzione Superiore "Guido Monaco" di Pomposa, sede anche del Convegno, tanta gente comune e gli imprenditori locali che hanno adottato i progetti di ricerca FC.

Relatori di competenze diverse hanno saputo catturare l'attenzione di tutti: la Preside dell'Istituto "Guido Monaco" dott.ssa Elke Anders, l'Assessore provinciale Diego Carrara, l'Assessore alla Sanità del Comune di Codigoro, dott. Serra Gianni, il responsabile risorse umane di TRW Automotive Italia, dott. Luca Zaghi, il dott. Ermanno Baldo, Direttore U.O. di Pediatria del Centro di Supporto per la cura della Fibrosi Cistica di Rovereto (TN), la dott.ssa Graziella Borgo, Responsabile Divulgazione Scientifica FFC, e la testimonianza diretta di come si vive con la FC di Claudia. Tutti soddisfatti.

Un evento molto impegnativo dal punto di vista organizzativo, realizzato grazie al sostegno del Presidente dell'Associazione Letteraria Giuliano Pestilli, nel quale la Delegazione di Ferrara ha scoperto una persona splendida e un caro amico! Un evento trasmesso anche dai media locali. Claudia ringrazia Radio Sound e il dott. Alberghini per la disponibilità, la pubblicità fatta all'evento e l'intervista radiofonica, nonché Telestense e la dott.ssa Dalia Bighinati (capo redattore) per l'intervista che è stata messa in onda nel telegiornale.

La Delegazione FFC di Ferrara ringrazia:

- L'Amministrazione Comunale di Comacchio
- Il Sindaco Cristina Cicognani
- L'Assessore alla Sanità Giuseppe Bellini
- Il Prof. Roberto Gambari
- Il Dott. Ettore Bigi
- Il Gruppo parrocchiale di San Giuseppe
- Il C.I.F. Centro Italiano Femminile
- La Redazione "Da ponte a ponte"
- La Redazione "La voce "
- L'Amico Luca della Tenani S.r.l.
- Commercianti ambulanti, in particolare Luciana Raggini e Lauretta Arveda
- Il Preside della Scuola Media Zappata, Pasqua Lina Carli
- Insegnanti e Allievi della scuola media Zappata
- Insegnanti e Allievi della scuola media di Massafiscaglia
- Gli "Insoniko"
- I "Testata d'Angolo"
- Il "Quartetto Centra"
- Soprano Mirella Golinelli
- La nostra Art Director... Grazia Zappaterra
- Lo Showman... Paolo Tabacchi!
- Il fotografo capellone... Paolo Finessi
- L'amica Claudia Bonazza
- Super Franco Stravaganti
- La nostra nuova collaboratrice Paola
- Il caro amico Luciano Boccaccini
- La nuova Ferrara
- Il resto del Carlino
- Radio Sound

Natale 2008
In basso a sx, *la consegna dei doni a due bambine speciali, Alejandra e Aida*

Comacchio, 21 febbraio
In basso a dx, *i ragazzi della scuola media Zappata di Comacchio e della scuola media di Massa Fiscaglia*

Pomposa, 7 marzo
Sotto, i *relatori del 1° Convegno del Basso Ferrarese sulla Fibrosi cistica "Chi Ri-Cerca... Trova"*

Emilia Romagna > Fidenza

Fidenza, 19 marzo
Scott Malkin consegna a Matteo Marzotto la donazione del Fidenza Village per la Ricerca. Erano presenti anche Silvia Bergamaschi, responsabile Delegazione FFC di Parma, la prima a sx, e Susi Aldrighetti, responsabile settore marketing-eventi della FFC

Scott Malkin è il "Re" degli outlet di lusso: il numero uno e fondatore di Value Retail, il gruppo internazionale a cui appartiene il Fidenza Village. E proprio a Fidenza, l'altro ieri, ha incontrato Matteo Marzotto, vicepresidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, per consegnare una donazione dell'outlet, che ha devoluto alla Fondazione l'1% dell'incasso nel weekend di San Valentino. "La nostra società – ha spiegato Malkin – cerca di identificare in tutti i suoi villaggi progetti speciali di solidarietà e ricerca. A Fidenza, l'attenzione è caduta sul lavoro della Fondazione di Matteo, perché volevano partecipare a un progetto che potrà migliorare la vita di molte persone".

(da Gazzetta di Parma – Economia, 22 marzo 2009)

Toscana > Prato

Il Kiwanis Club di Prato ha organizzato "Un Natale da Fiaba" nel fiabesco teatro Politeama pratese, con il patrocinio del Comune e la collaborazione dell'Avis di Prato. Musica e vestiti, solo per i musicisti, del Rondò Veneziano, con la platea del teatro trasformata in una grande sala da pranzo. Proprio una serata magica a favore della FFC, dell'Ospedale Meyer e della Associazione Toscana FC.

L'Associazione Toscana ha adottato, con Kiwanis Club, il progetto n. 2/2008 con una donazione di 50.000 euro e, con la famiglia Papini di Prato, il progetto n. 9/2008 dell'Ospedale Meyer con una donazione di 25.000 euro.

Sopra, *da sx, Franco Miliotti, presidente Lanificio Milior, Paolo Breschi, presidente di Kiwanis Club di Prato, Matteo Marzotto e Gianni Mastella della FFC, Franco Berti, presidente dell'Associazione Toscana FC, Mariapia Papini e Carla Michelacci dello staff organizzativo sostenitrici della FFC e Alessandro Coveri, presidente della Croce D'oro di Prato*

A lato, *la cena di gala nella platea del Teatro Politeama di Prato*

Lazio > Roma

"Un dolce sorriso" è il titolo dell'iniziativa delle 5.000 uova di Pasqua per la ricerca.

È stata preceduta da una conferenza stampa di "lancio" al Campidoglio. Era presente Mina Giannandrea presidente del Consorzio Centro Arvalia "anima" di questo dolce e riuscito evento, realizzato in collaborazione con la Delegazione FFC della Capitale e il Municipio 15° di Roma. Per la FFC era presente Matteo Marzotto e Francesco Minervini che ha preso la parola come responsabile della Delegazione FFC romana.

Dal 21 marzo al 5 aprile in alcuni negozi romani che hanno aderito all'iniziativa e in 5 piazze sono state offerte delle uova di cioccolato che, oltre alla sorpresa, avevano un numero della lotteria per partecipare all'estrazione di importanti premi, tra cui una crociera, offerta da Costa Crociere, per due persone, del valore di 3.000 euro. L'estrazione, ambientata in una festosa Piazza Enrico Fermi, ha visto la partecipazione di molti artisti: dall'amato nonno Lino Banfi, alla dolce Virna Lisi, a Enzo Paolo Turci, Carmen Russo e tanti altri. La sorpresa più bella? Vedere quante persone nuove ci stanno dando una mano! Un Grazie particolare ai negozi che hanno aderito all'iniziativa (il nome è nel nostro sito), alle ditte che hanno offerto i premi, ai generosi artisti, al Municipio 15° di Roma e soprattutto a Mina Giannandrea.

Il ricavato è destinato all'adozione di un nuovo progetto di ricerca FFC.

Roma, 21 marzo-5 aprile
Il manifesto del "Dolce sorriso". Le immagini dell'evento saranno pubblicate sul prossimo numero e nel nostro sito

Lazio > Latina

L'Auditorium del Liceo Classico di Latina il 13 febbraio ha ospitato il terzo incontro degli studenti di 14 scuole superiori della Provincia di Latina su "Per Vincere la Fibrosi Cistica. Incontro con la Ricerca Scientifica". Convegno organizzato da Adriana De Santis, responsabile dalla Delegazione FFC di Latina, con il sostegno dell'Assessorato alle Politiche Sociali della Provincia e dell'Amministrazione Comunale e di tutte le scuole coinvolte.

Importanti ed interessanti gli interventi dei numerosi relatori: ricercatori, medici, insegnanti, con la testimonianza diretta di Gino Vespa, una persona affetta da Fibrosi Cistica. Tra i medici c'erano i responsabili dei Centri regionali per la FC del Lazio e della Toscana, dott.ssa Serena Quattrucci e dott. Cesare Braggion, tra i ricercatori Livia Leoni, giovane ricercatrice dell'Università Roma Tre e il prof. Giuseppe Castaldo, del CEINGE, Università Federico II di Napoli, che ospiterà alcuni di questi studenti al ministage di primavera, e il prof. Gianni Mastella, direttore scientifico della FFC. Oltre a questi, altri interessanti interventi che si rinviano, per dare giusto spazio all'evento, alla relazione finale di Adriana pubblicata nel sito della FFC. Studenti storditi da tanta "scienza"? Sempre secondo Adriana "I circa 430 studenti presenti hanno seguito i lavori con attenta e commossa partecipazione; e questo ha costituito per i relatori la prima risposta di senso al convegno e la conferma della validità dei loro interventi, per capacità comunicativa e rigore scientifico. È importante sottolineare che i docenti di Scienze delle 14 scuole partecipanti si erano assunti l'impegno di preparare i giovani ad affrontare in modo consapevole tematiche così ardue". Tutti soddisfatti, compresa Adriana, che per il prossimo incontro, pensa già di "volare ancora più alto": studenti avvisati...

Latina, 13 febbraio
Nelle due foto, alcuni relatori e gli studenti premiati per il loro impegno

La relazione dell'incontro è riportata nel sito della FFC all'evento "Scuole di Latina"

Fondi (LT), ottobre
L'alleanza della Delegazione FFC di Latina con i volontari della CRI, Sezione Fondi, coordinati da Bruno Ruggiero, nella foto seduto, ha permesso la realizzazione del fruttuoso "Mercatino per la Ricerca". Ersilia Basile, la prima a sx nella foto, braccio destro di Adriana Desantis, responsabile della Delegazione FFC, ringrazia tutti i ragazzi della CRI per la preziosa collaborazione. Grazie anche da parte nostra

Sonnino e Roccasecca dei Volsci (LT)
Anche quest'anno l'Istituto Comprensivo "Leonardo da Vinci" di Sonnino e Roccasecca dei Volsci ha voluto aiutare la Ricerca FC con la realizzazione del calendario 2009: il sesto calendario! Che dire? Grazie agli alunni (nella foto), ai genitori, al Dirigente Scolastico prof.ssa Assunta Natalizi e a tutto il personale docente e Ata. Ovviamente non potrà mancare il calendario 2010

Puglia > Molfetta

Molfetta, 23 dicembre
La vera vittoria è l'alleanza stretta dalla Delegazione FFC di Molfetta con l'Hockey Club. Alleanza che, oltre ai generosi frutti già portati, ne porterà certamente di nuovi!

Francesca, responsabile della Delegazione di Molfetta, a Natale ha trovato un grande alleato nell'Hockey Club di Molfetta. Il 23 dicembre, presso il Pala Don Sturzo di Molfetta, si è tenuto un torneo tra vecchie e nuove glorie dell'hockey molfettese: il ricavato dei biglietti di entrata e della vendita dei gadgets è andato tutto per la ricerca. Inoltre nella homepage del sito dell'Hockey Club, c'è un grande banner con link della FFC. Della serie ...chi trova un amico trova un tesoro!

Puglia > Foggia

Orta Nova, 22 febbraio
Al "Carnevale Ortese" organizzato dalla Pro Loco Young e dal Comune di Orta Nova è stata invitata a parteciparvi con uno stand anche la Delegazione FFC di Foggia. Caterina Pantella, al centro della foto a fianco, responsabile della Delegazione, ha distribuito i palloncini della ricerca FC e ha fatto una buona raccolta sia per quanto riguarda l'informazione che per la ricerca. Un grazie alla Pro Loco e al Comune per aver dato questa importante occasione di farci conoscere.

Foto in alto a dx
il biglietto dello spettacolo "La Passione" con la Compagnia teatrale "I reali" e la Scuola di Danza "Blu Fantasy". Un'altra bella iniziativa della Delegazione

Calabria > Vibo Valentia

Anche Maria Immacolata, responsabile della Delegazione di Vibo Valentia, ha voluto organizzare una cena solidale il giorno di San Valentino per sentirsi circondata dalle persone che l'aiutano e "che hanno capito l'importanza di lottare per questa malattia". Al Ristorante il Saraceno di Vibo Valentia c'erano persone di tutte l'età e tutti si sono divertiti. "Li voglio ringraziare uno per uno, compresa ReteKalabria che è sempre al nostro fianco e che mi aiuta molto a far conoscere questa malattia che finalmente qui non è più un tabù" ci scrive la nostra combattiva Immacolata.

Vibo Valentia, 14 febbraio
Alcuni dei partecipanti alla Cena Solidale organizzata da Maria Immacolata della Delegazione FFC di Vibo Valentia

Calabria > Crotone

Il neonato Gruppo di Sostegno FFC di Crotone ha cominciato a muovere i primi passi facendosi conoscere dalle 2000 anime di Casabona attraverso la pagina di cronaca del Crotonese. Bell'articolo, dove invitavano i cittadini ad andare a trovarli il 14 dicembre in piazza Eroi Canabanesi presso il loro stand, ricco di informazioni e gadget vari per la ricerca. Maria Teresa Foglia, la responsabile del gruppo, si dichiara soddisfatta del risultato ottenuto e pensa al prossimo evento a Crotone. Auguri.

Casabona (Crotone)
14 dicembre
Le tre donne, con i relativi figli, del neonato Gruppo di sostegno FFC di Crotone al loro primo stand informativo e di gadgets.
Da sx, Maria Vaccaro, Maria Teresa Foglia, la responsabile del gruppo, e la sorella Filomena

Sicilia > Catania

"La nostra Delegazione e il Gruppo di Sostegno di Paternò lavoriamo come fossimo un unico gruppo: siamo molto affiatati e abbiamo avuto molte soddisfazioni" ci scrive Armanda, responsabile della Delegazione FFC di Catania. "Abbiamo allestito due spettacoli, uno il 13 dicembre al Teatro "La Fenice" di Biancavilla e la "Tombola per la ricerca" terza edizione a, Belpasso.

Siamo molto orgogliosi perché abbiamo avuto un ottimo riscontro e, soprattutto, perché molte persone ci hanno dato una mano per organizzarli! Lasciatemi ringraziare il Comune di Biancavilla, l'agenzia "Tolomeo Spettacoli", gli sponsor, la cantante Stefania Lanza e Sandro Mangano per lo spettacolo alla Fenice. Per la tombola voglio ringraziare l'assessore ai Servizi Sociali del Comune di Belpasso, Nino Prezzavento, la Scuola Professione Danza di Belpasso, diretta dalla maestra Paola Drago, e Federica Consolo che ha cantato e realizzato un video per noi. Nel nostro piccolo ci stiamo dando da fare e siamo sicuri che i nostri ricercatori stanno lavorando ancora di più!".

Biancavilla
13 dicembre
A sx, *le favolose donne in rosso della Delegazione FFC di Catania con i due cabarettisti "Carlo Kaneba" e "Andrea Barone". Da sx, Mara, Lucia, Armanda, Sabrina Galiano, e Alessandra*

Belpasso, 4 gennaio
Foto sopra, *Davide Randazzo, il vulcanico collaboratore della Delegazione di Catania, ha fatto il presentatore alla Tombola per la ricerca, con Giovanni, mascotte della Delegazione, e degno figlio di Armanda*

Hanno parlato & scritto di noi

RASSEGNA STAMPA DI GENNAIO, FEBBRAIO, MARZO 2009

STAMPA

Cortina Topic	01/01/09
Le buone notizie	01/01/09
Tutto Bio	01/02/09
Grazia	09/02/09
Gente	10/02/09
Il Giornale di Vicenza	12/02/09
Il secolo XIX Genova	12/02/09
Il Resto del Carlino Lidi e Comacchio	13/02/09
La Nuova Ferrara	19/02/09
Il Giornale di Vicenza	20/02/09
L'Arena	22/02/09
Il secolo XIX Genova	23/02/09
Il Resto del Carlino Lidi e Comacchio	23/02/09
L'Arena	25/02/09
L'Arena	25/02/09
Tennis News	01/03/09
Marie Claire	01/03/09
Elle	01/03/09
L'Arena	01/03/09
Kyoss	01/03/09
Corriere di Verona	03/03/09
Sabato Sera - Imola	20/03/09
Gazzetta di Parma	21/03/09

ON LINE

Notizie.Virgilio.it	02/02/09
Cybermed.it	18/02/09
Fcenews.it	20/02/09
Clicmedicina.it	20/02/09
La Repubblica News.it	25/02/09
LaStampa.it	08/03/09
Gazzettadiparma.it	21/03/09
Comunicandoilsociale.wordpress.com	23/03/09
Marketingjournal.it	23/03/09

RADIO

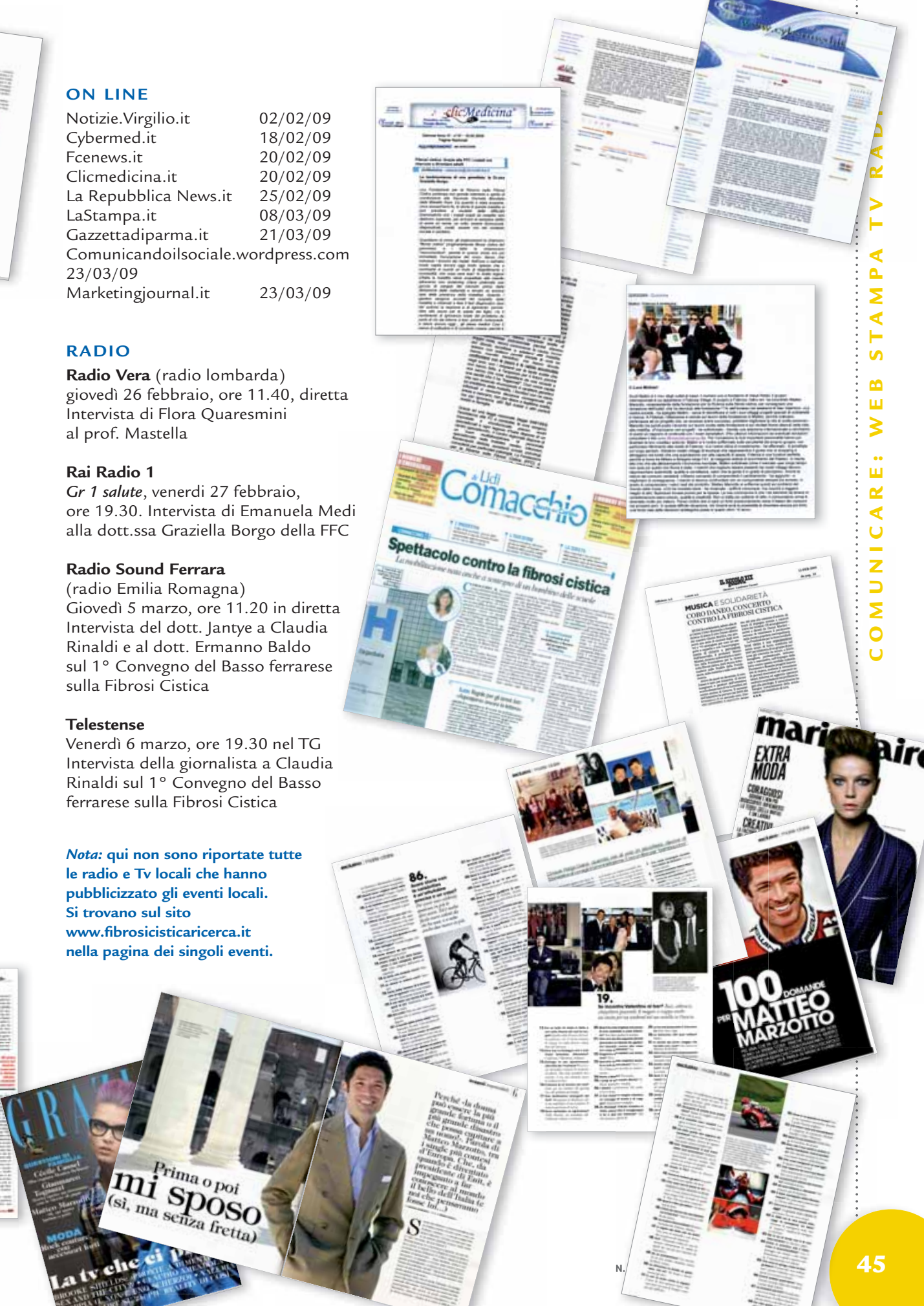
Radio Vera (radio lombarda)
giovedì 26 febbraio, ore 11.40, diretta
Intervista di Flora Quaresmini
al prof. Mastella

Rai Radio 1
Gr 1 salute, venerdi 27 febbraio,
ore 19.30. Intervista di Emanuela Medi
alla dott.ssa Graziella Borgo della FFC

Radio Sound Ferrara
(radio Emilia Romagna)
Giovedì 5 marzo, ore 11.20 in diretta
Intervista del dott. Jantye a Claudia
Rinaldi e al dott. Ermanno Baldo
sul 1° Convegno del Basso ferrarese
sulla Fibrosi Cistica

Telestense
Venerdì 6 marzo, ore 19.30 nel TG
Intervista della giornalista a Claudia
Rinaldi sul 1° Convegno del Basso
ferrarese sulla Fibrosi Cistica

***Nota:* qui non sono riportate tutte le radio e Tv locali che hanno pubblicizzato gli eventi locali. Si trovano sul sito www.fibrosicisticaricerca.it nella pagina dei singoli eventi.**



Eventi Felici

foto 1
Firenze
19 .10.2008
battesimo di
Ettore Viciani

foto 2
Cavalcaselle (VR)
7.12.2008
battesimo di
Sofia Bonomini

foto 3
S. Giacomo di Laives (BZ)
22.02.2009
battesimo di
Nicole Archis

foto 4
Vigodarzere (PD)
19.10.2008
prima comunione di
Luca Celegato

foto 5
Lazise (VR), 24.08.2008
battesimo di
Pietro Bigagnoli

foto 6
Brescia, 18.05.2008
battesimo di
Davide Zanotti
con la sorellina
Alessandra

foto 7
Cagliari, 26.08.2008
gli sposi
Sergio Caputo
e Micaela Mamberti

foto 8
Bolzano, 11.01.2009
battesimo di
Samuele Fischetti

foto 9
Tra i lieti eventi della FFC c'è anche
Alessandro
De Crescenzo Cadoni,
il fortunato bimbo di Gabriella Cadoni la nostra super segretaria.
A Gabriella e al marito Fabio i nostri complimenti e l'incoraggiamento a non fermarsi ad Alessandro!

Si ringraziano anche coloro, soprattutto sposi, che in occasione di lieti eventi hanno pensato a noi ma che preferiscono rimanere anonimi.

Nel sito **www.fibrosicisticaricerca.it**
nel menù **"Lieti eventi"**
nuove pergamene e gadgets.
Ci si può rivolgere anche direttamente
a ***Marina, tel. 045 8123604***
e-mail: ***fondazione.ricercafc@azosp.vr.it***

foto 10
Cetraro (CS), 26.04.2008
gli sposi
Stefano Porro
e Romina Tundis

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

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

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri: Luigi Bozzini, Donato Bragantini, Paolo Del Debbio, Sandro Caffi, Giuseppe Ferrari, Annamaria Giunta, Gianni Mastella, Gianluca Rana, Sergio Ricciardi, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore scientifico Gianni Mastella

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Antonio Cao
Consulenti: Giorgio Berton, Roberto Buzzetti Gerd Doering, Lucio Luzzatto

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Vicepresidente
MATTEO MARZOTTO

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

SERVIZI FFC

Segreteria (G. Cadoni - F. Lavarini)
Tel. 045 8123438 - Fax 045 8123568
fondazione.ricercafc@azosp.vr.it

Amministrazione e Tesoreria (E. Fabietti)
Tel. 045 8123597

Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567 - Cell. 347 6287890
gianni.mastella@azosp.vr.it

Comunicazione
(T. Zarantonello, M. Cevese)
Tel. 045 8123599-3438
Cell. 348 6868753
comunicazione.ffc@azosp.vr.it
· Divulgazione scientifica (G. Borgo)
Tel. 045 8123605
documentazione.ffc@azosp.vr.it
· Ufficio Stampa (P. Adami)
patrizia@clabcomunicazione.it

Eventi/Fund-raising
(S. Aldrighetti, J. Bianchetti)
Tel. 045 8123604-3599
marketing.ffc@azosp.vr.it

Rapporti con Delegazioni e Gruppi FFC
(M. Giacopuzzi , J. Bianchetti)
Tel. 045 8123604-3605
marketing.ffc@azosp.vr.it

Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

Delegazioni della Fondazione

Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	347 6174356
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa d'Almè	335 8369504
Bologna	348 1565099
Catania	340 7808686
Cosenza	349 0519433
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Latina	328 8042186
Livorno	0586 808093
Mantova	335 7077280
Novara	331 7287449
Parma	0521 386303
Pescara	347 0502460
Roma 1	06 30889168
Roma 2	339 7744458
Romagna	338 8041788
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Teramo	349 6067242
Torino	333 6740357
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Valdadige	340 6750646
Venezia	347 9241940
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona - Bussolengo-Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il sorriso Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Vibo Valentia	347 0896060
Vicenza	338 9055306
Viterbo	339 2107950
Vittoria - Ragusa	338 6325645

Gruppi di Sostegno della Fondazione

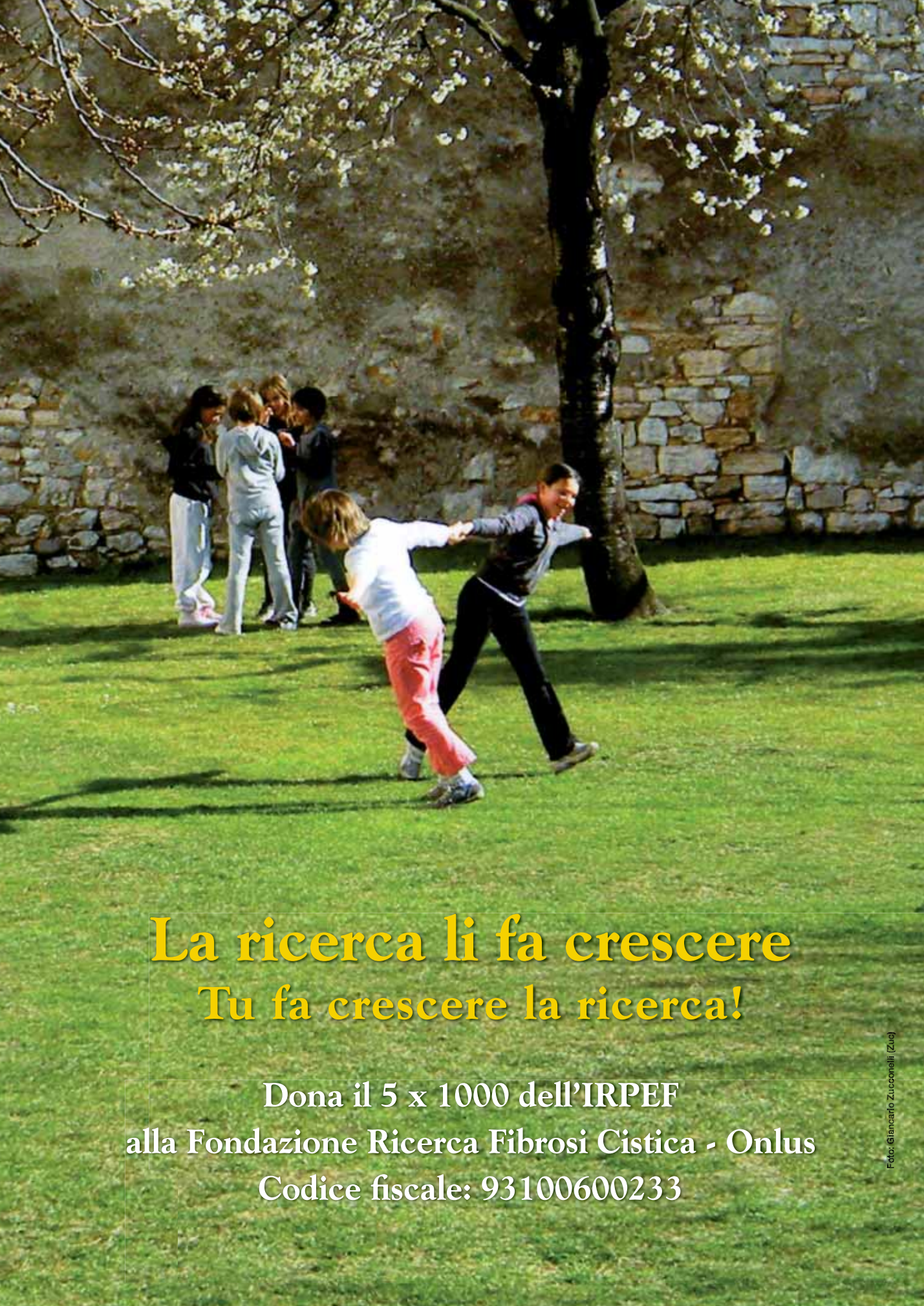
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano Val Badia	0474 520127
Barletta	0883 519569
Catania-Paternò	348 7237760
Como-Dongo	333 6846302
Cosenza	347 9041138
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Genova	010 3538371
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Imola "Licia"	338 4918597
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Milano - Brugherio	338 9521124
Milano - Bussero	340 5327647
Napoli - Cicciano	335 6551613
Palermo - Conca D'Oro	320 3121087
Pavia	338 3950152
Roma - Monterotondo	349 6500536
Rovigo - Adria	377 1025710
Savona - Spotorno	338 8775863
Siena	338 3559937
Trento - Ass.ne Trentina FC	328 1520540
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Venezia - S. Maria di Sala "Andrea".	347 4677611
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - San Bonifacio "Peter"	347 6126408
Verona Val d'Alpone	328 9688473
Vicenza - Arcugnano	339 1903461
Vicenza - Lugo "Augusto"	335 5745048
Vicenza "Pianazzola"	347 7541249
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca:**
  IT 03 N 02008 11718 000009465517
- **Bonifico Banco Popolare di Verona:**
  IT60V0518811708000000048829
- **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)

Codice Fiscale 93100600233


La ricerca li fa crescere
Tu fa crescere la ricerca!
Dona il 5 x 1000 dell'IRPEF
alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
Codice fiscale: 93100600233
Foto: Giancarlo Zucconelli (Zug)