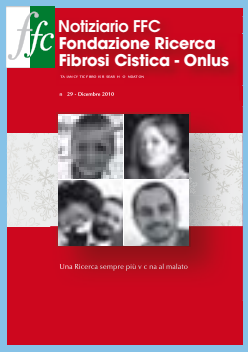
Notiziario FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

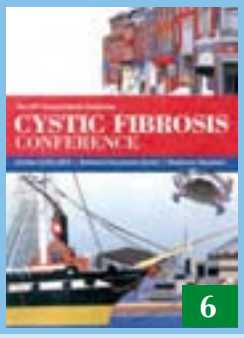
n° 29 - Dicembre 2010

Una Ricerca sempre più vicina al malato

Bollettino quadrimestrale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Spedizione in A.P. - Art. 2 Comma 20/C - Legge 662/96 DCB VR - € 2,50 COPIA OMAGGIO



Nella foto di copertina Jacopo, Claudia, Marco e Alberto



sommario

3 La Ricerca Traslazionale: un percorso sempre più vicino al malato
Editoriale

PERCORSI DI RICERCA E CONGRESSI

4 Bilanci di Ricerca alla VIII Convention dei Ricercatori Italiani FC

6 Novità negli studi di nuove terapie FC al Congresso di Baltimora

8 Iniziative per il miglioramento di qualità nei centro FC italiani al Congresso di Rimini

9 A Roma: 50 anni di lotta alla FC in Italia e future prospettive

10 Domande & Risposte

I RICERCATORI RACCONTANO

12 Alessandra Polissi: *un laboratorio alla ricerca di nuovi bersagli per combattere Pseudomonas aeruginosa*

14 Cecilia Garlanda: *le pentrassine per prevenire e curare l'infiammazione CF*

TRAGUARDI

15 Verso il pieno le adozioni dei progetti FFC 2010

17 5 x mille 2008

18 L'orizzonte non è un punto: è un continente
Intervista a Matteo Marzotto

19 L'Ambrogino d'Oro a Vittoriano Faganelli

VIVERE CON LA FC

20 Incontro con Marco

22 Incontro con Marcia

SUCCESSO DELLA CAMPAGNA D'AUTUNNO PER LA RICERCA

24 L'onda rosa del ciclamino

36 La Campagna in TV

37 Dire grazie a…

40 Galleria Eventi Autunno 2010

45 *Regali per le Feste*

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, Rachele Perbellini
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 - San Giovanni Lupatoto (VR)

EDITORIALE

La Ricerca Traslazionale: un percorso sempre più vicino al malato

di Roberto Buzzetti*

La lunga strada della ricerca in medicina parte solitamente dagli studi scientifici di base, che focalizzano gli effetti biologici dei trattamenti a livello delle cellule e dei tessuti, per arrivare alle indagini nell'uomo, che sanciscono l'efficacia di tali trattamenti, dando loro il fondamento definitivo e la legittimità scientifica necessari all'introduzione nella cura quotidiana dei malati. La ricerca di tipo traslazionale dovrebbe rappresentare l'integrazione tra l'attività di ricerca sperimentale e la pratica clinica.

Con il termine "ricerca traslazionale" in medicina (dall'inglese to translate = tradurre, trasporre) si intende il trasferimento dei risultati della ricerca di base in utili impieghi clinici. In alcuni casi questa ricerca, ben guidata dalle esigenze cliniche (come nel caso dell'AIDS) è stata una ricerca efficace e promettente; ma in molti altri si è purtroppo dispersa nei rivoli delle molte (troppe?) conoscenze e teorie scientifiche, certamente importanti per la comprensione dei meccanismi cellulari, ma di scarsa ricaduta nella terapia delle malattie dell'uomo in tempi ragionevoli.

L'approccio traslazionale riesce, nei casi più fortunati, a promuovere i trattamenti delle varie malattie attraverso il passaggio dal laboratorio al paziente (from bench to bedside): per "casi fortunati" intendendo quelli in cui tale traduzione risulta possibile, quando cioè i modelli sperimentali sono rappresentativi della patologia umana, ad esempio attraverso modelli animali somiglianti a quelli delle malattie dell'uomo; ma è stato spesso sottovalutato l'altro approccio, altrettanto importante, quello dal paziente al laboratorio (from bedside to bench). La ricerca dovrebbe infatti seguire una "strada a doppio senso", dove lo sviluppo della cura è completato dalla ricerca della comprensione delle malattie e della loro complessità.

> "Le due vie maestre della ricerca biomedica, dalla malattia al paziente e dal paziente alla malattia, devono necessariamente incontrarsi"

Le due vie maestre della ricerca biomedica, quelle che vanno dalla malattia al paziente e dal paziente alla malattia, devono necessariamente incontrarsi. I ricercatori "di base" dovranno sempre imporsi di finalizzare l'identificazione della natura del disturbo alla sua cura: osservare molecole, recettori, cellule, geni, pensando ai malati. I clinici a loro volta, partendo dalla realtà clinica, dovranno sempre riferirsi con attenta consapevolezza ai prodotti della "scienza" (e non solo farmaci e test diagnostici, ma anche valutazione di esiti e qualità della vita) per risalire alle basi bio-psico-sociali della malattia. Dovranno quindi disegnare meglio e più accuratamente gli studi clinici per rispondere anche a quesiti di ordine biologico e clinico, raccogliendo anche dati su materiale biologico ed esami strumentali pertinenti alla storia naturale della patologia indagata.

Tutti gli attori della ricerca dovranno quindi favorire l'accelerazione delle diverse fasi dei processi di conoscenza e di pratica clinica: la pubblicazione di informazioni scientifiche sulle riviste di base, la loro lettura da parte di ricercatori e clinici, l'incentivazione di un cambiamento nella pratica clinica quotidiana, il miglioramento di vita dei pazienti (esiti a lungo termine della ricerca); senza con questo perdere in purezza, validità e qualità della ricerca e soprattutto senza cadute di natura etica. Non dimentichiamo infatti che si può mancare di rispetto ai pazienti con tempi troppo pigri ("loro studiano e ricercano, ma io sto male…"), ma anche con cortocircuiti tecnico-scientifici che troppo affrettatamente pretendono di tradurre in applicazioni cliniche quelle che purtroppo altro non sono che congetture e ipotesi lontane dalla realtà.

In conclusione, ascoltare il linguaggio delle cellule dovrebbe essere la via migliore per trovare la chiave dei tanti misteri che ancora impediscono ai pazienti di migliorare, in qualche caso di guarire. I pazienti hanno fretta, i tempi della ricerca sono invece tempi spesso lunghi. Ma probabilmente si può accelerare il processo cercando di tradurre e di comunicare, e dunque di parlare una sola lingua. ■

* Membro del Comitato Scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

Bilanci di Ricerca alla VIII Convention dei Ricercatori Italiani FC

L'ottava Convention dei ricercatori FC (Verona, Centro Convegni Banca Popolare, 2-4 dicembre, 2010) si è aperta all'insegna di una pressante strategia di ricerca: la Fondazione FFC propone al mondo scientifico italiano di intensificare le aggregazioni fra gruppi di ricerca e gli sforzi progettuali e organizzativi a carattere collaborativo. Lo scopo è poter accelerare le ricerche destinate a produrre risultati applicabili al malato a breve-medio termine. Si tratta di mettere a frutto la notevole mole di conoscenze teoriche raccolte in questi anni per selezionare le vie che finora hanno dato frutti più maturi. E realizzare con questi frutti la ricerca translazionale, cioè quella che prende ciò che il laboratorio ha pronto per sperimentarlo nei modelli animali prima e nel malato poi.

Il campo dell'**infiammazione polmonare FC** si presta bene a questa strategia: è in quest'area che i progetti finanziati da FFC hanno seminato molto e adesso stanno ottenendo risultati da sfruttare per la sperimentazione clinica. Nei polmoni del malato di fibrosi cistica l'infiammazione è un processo molto precoce (è stata dimostrata la sua esistenza anche in bambini molto piccoli e apparentemente privi di sintomi) e molto dannoso, perché responsabile del danno del tessuto polmonare. Numerosi progetti della Fondazione nel corso di nove anni di ricerche si sono occupati di capire i meccanismi del processo, soprattutto le interazioni fra le proteine che lo attivano o lo contrastano. E secondo le ricerche più recenti vi è un legame diretto proprio fra l'infiammazione e il difetto del gene CFTR, cui va attribuita la responsabilità della precoce cronicizzazione del processo. I malati FC non hanno molti farmaci contro l'infiammazione polmonare e i pochi disponibili, il cortisone in particolare, hanno non trascurabili effetti collaterali.

> “ P13Kgamma: una proteina reclutatrice di globuli bianchi. Inibendola si smorza l'infiammazione polmonare ”

In questo campo, due progetti FFC meritano tra gli altri particolare segnalazione, proprio perché probabilmente vicini alla “translazione” al malato: ricercatori che operano presso la Fondazione Humanitas di Milano, in collaborazione con il San Raffaele hanno scoperto la **“pentrassina lunga” (PTX3)**, la proteina che, prodotta da varie cellule dell'organismo, è una componente essenziale dei meccanismi di difesa contro alcuni batteri (fra cui *Pseudomonas aeruginosa*). PTX3 è una “proteina acchiappabatteri”: li lega e li rende riconoscibili, facilitando la loro eliminazione da parte dei globuli bianchi. È già stata sperimentata su topi FC, e ha dimostrato di ridurre la carica batterica, l'infiammazione e il danno polmonare.

> “ PTX3: una proteina “acchiappabatteri” che riduce infezione e infiammazione polmonare ”

Meno avanzata nella realizzazione ma altrettanto rilevante il contributo di ricercatori dell'Università e del Centro di Biotecnologia Molecolare di Torino in collaborazione con l'Università di Tubingen (Germania): anche qui si tratta di un'altra proteina della cascata infiammatoria, si chiama **PI3Kgamma**, ha il compito di richiamare in grande quantità i globuli bianchi nella sede dell'infiammazione. Questi, nella malattia polmonare FC, hanno inizialmente un ruolo difensivo, ma diventano rapidamente eccessivi, ineffi caci e dannosi. Gli esperimenti condotti nei topi hanno dimostrato che, in assenza di PI3Kgamma, questi hanno nei polmoni una diminuzione dei globuli bianchi e successivamente una riduzione delle lesioni polmonari. Si tratta ora di trovare un inibitore di PI3Kgamma per avere un farmaco antiinfiammatorio del tutto nuovo.

Ci sono ricercatori che operano in questa direzione battendo la strada della ricerca di molecole di nuova sintesi: in questo modo hanno scoperto la **trimetilangelicina**, che unisce l'azione antiinfiammatoria (anch'essa impedendo il reclutamento dei globuli bianchi), ma potrebbe avere anche effetto di “potenziatore” della proteina CFTR mutata.

Ancora, uno studio tutto italiano sul **glutatione**, la sostanza carente nelle secrezioni bronchiali FC, prezioso purificatore dei prodotti tossici della combustione infiammatoria e oggetto di discussa utilizzazione da parte dei malati pur in assenza di evidenze di efficacia terapeutica: i pochi e modesti trial clinici eseguiti finora non hanno portato dati a favore di una sua reale efficacia. Un contributo originale, riferito nella Convention, è la dimostrazione che alti livelli di glutatione extracellulare limitano la capacità dei batteri (in particolare quello studiato è la *B. cenocepacia*) di penetrare nell'epitelio respiratorio.

Accanto all'Infiammazione molti progetti FFC si sono occupati nel corso degli anni di Infezione respiratoria e quindi di **Microbiologia**. Un filone promettente nella ricerca di **nuovi agenti antibatterici** è quello dei “**peptidi antimicrobici**“. Sono molecole con struttura proteica a catena molto corta, presenti in tutti gli organismi, dalle piante all'uomo. In laboratorio hanno dimostrato spiccata attività antibatterica ad ampio spettro. Di qui l'idea di sfruttare quelli prodotti naturalmente dall'organismo umano o di produrne di artificiali. Un gruppo di ricercatori dell'Università di Siena ha messo a punto un composto chiamato **M33,** peptide contro l'infezione respiratoria da *Pseudomonas*, che si è di-

Sopra, Sala del Centro Convegni della Banca Popolare di Verona

A destra, giovani ricercatrici

(Foto di Nello Benedetti)

mostrato efficace in animali da esperimento e che ha la possibilità di entrare nell'ambito delle terapie in FC.

L'area che più mira a colpire la malattia alla radice include la ricerca di farmaci capaci di correggere o potenziare la proteina CFTR mutata. Il gruppo dei ricercatori del Gaslini, in collaborazione con la CF Foundation Americana Telethon e la Fondazione Italiana per la Ricerca CF, ha prodotto importanti risultati in questo campo. La scoperta delle **diidropiridine** e degli **ariltiazoli,** rispettivamente **potenziatori e correttori di CFTR-DF508,** e della **proteina TMEM16A**, la proteina canale per il trasporto del cloro, "motore di riserva" per svolgere tale funzione. Gli studi proseguono, anche con un gruppo dell'Università di Bari, e nel corso degli ultimi anni hanno messo in luce la complessità delle interazioni fra proteine diverse, soprattutto a riguardo del meccanismo di salvataggio di CFTR difettosa per effetto di DF508, la più frequente delle mutazioni CFTR.

> " Creare consuetudine delle coppie a consultare gli esperti in fase preconcezionale "

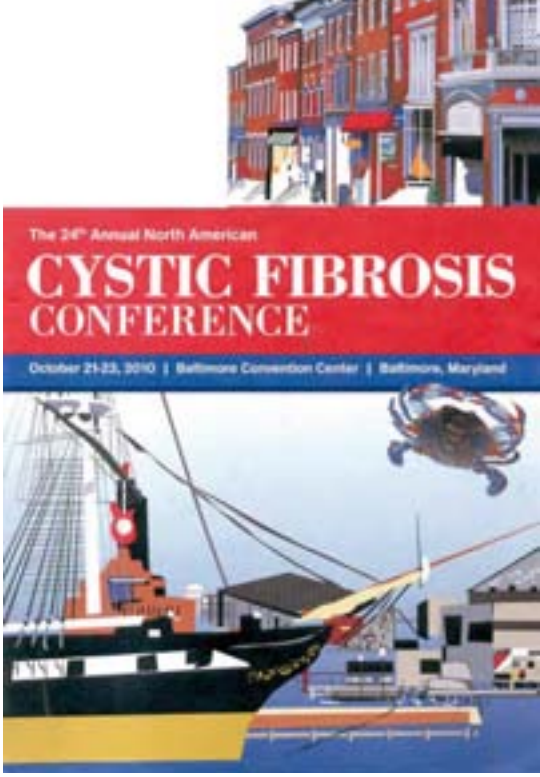
Sempre nella direzione di "salvataggio" della CFTR difettosa, ma comunque utilizzabile, è da segnalare l'avvio di uno studio importante sui c**haperoni,** molecole che agiscono come "accompagnatori" protettivi della proteina mutata, impedendone la distruzione da parte del meccanismo intracellulare addetto al "controllo di qualità".

E si può ben dire che la ricerca di base non conosce stop: questo è anche il significato dello studio di nuovi farmaci diretti al "trattamento" delle mutazioni stop, quelle che arrestano la sintesi della proteina CFTR. Nel progetto svolto in collaborazione fra i laboratori di Ferrrara, Bari e Haifa sarà sperimentato in laboratorio il **G418** una molecola che si ritiene un potente soppressore di segnali di stop, capace quindi di "riavviare" la normale sintesi della proteina.

Interessanti risvolti pratici può assumere anche la ricerca del gruppo veronese che mira alla messa a punto di metodi non invasivi, "a misura di bambino", per **controllare gli effetti dei nuovissimi farmac**i mutazione-orientati. La ricerca intende realizzare un test per valutare il funzionamento della proteina CFTR sui monociti (un tipo di globuli bianchi). Il test si realizza con un semplice prelievo di sangue e potrebbe sostituire indagini ben più complesse e di difficile esecuzione. Se la misura del funzionamento di CFTR che il nuovo test fornisce fosse molto chiara, potrebbe anche distinguere i portatori dai non portatori e dai malati.

Sperimentato con successo il lancio del **test per il portatore FC** in Sardegna, regione che ha alle spalle una esperienza importante di prevenzione nel campo della talassemia. Alle coppie che si recavano in ospedale per il test per il portatore di talassemia veniva offerta la possibilità di eseguire il test per il portatore di FC. Il modello del servizio sperimentato presentava una serie di requisiti ideali: era collocato in una struttura pubblica, le coppie vi si recavano prevalentemente in epoca preconcezionale, trovavano personale esperto che forniva informazioni sul test FC sia prima che dopo la sua esecuzione; il test stesso aveva un'accuratezza molto elevata (identificazione del 94% delle mutazioni CFTR). Pensando ad una prospettiva di estensione graduale dell'esperienza su scala nazionale, certamente non tutte le regioni italiane potranno dire di possedere i requisiti del **modello Sardegna**. Quello che manca e che in Sardegna sembra esserci è soprattutto la consuetudine delle coppie alla consultazione degli esperti in epoca preconcezionale (e non a gravidanza avviata). Ma l'esperienza sarda dimostra che la strada da percorrere è questa, creare conoscenza diffusa della malattia e promuovere l'offerta del test FC in servizi già esistenti e attivi. ■

Novità negli studi di nuove terapie FC al Congresso di Baltimora



Baltimora, una graziosa città sorta sulle alture che circondano la testata di un lungo estuario sull'oceano atlantico, divenuta un porto ricco di storia patria. Molto vicina alla capitale degli States, Washington, compone armonicamente casette e palazzi ottocenteschi con moderni grattacieli. Il Centro Internazionale Congressi è una spaziosa costruzione ricca di gigantesche sale e aree di incontro che si affaccia sul porto. Qui si sono riunite, per il 24° Congresso annuale Nordamericano della Fibrosi Cistica (21-23 ottobre, 2010), quasi 4 mila persone, provenienti non solo dal Nordamerica ma anche dal Sudamerica, dall'Europa e dall'Australia.

Anche quest'anno si è ricavata l'impressione di un vasto mondo di scienziati interessati a offrire soluzioni ai problemi della fibrosi cistica, sia sul piano assistenziale che su quello delle terapie. Naturalmente sono prevalsi gli studi di base, quelli dedicati a comprendere i meccanismi che stanno sotto a questa complessa malattia e ad individuare princìpi potenzialmente attivi nel correggere alcuni di tali meccanismi errati. Ma sta crescendo sempre più, e in maniera sempre più qualificata, il numero di studi rivolti a sperimentare sul malato la sicurezza e l'efficacia di molecole derivate dai lunghi percorsi della ricerca di base. Il Congresso naturalmente ha portato anche un mare di esperienze e di proposte in vari campi e discipline, di ricerca, diagnostica e assistenza. Ci limiteremo qui a fornire solo un panorama riassuntivo essenziale dello stato di avanzamento sugli studi clinici di nuove terapie.

1. Studi su terapie attive sulla proteina CFTR difettosa

– Riattivazione sintesi di CFTR impedita da mutazioni stop

PTC 124 (Ataluren). Il farmaco che riattiva la sintesi di CFTR interrotta a causa di mutazioni stop. Sono stati comunicati solo dati generali e metodi di studio di un progetto di fase III in corso presso 40 siti CF distribuiti in Europa, USA e Israele. Non comunicati risultati, nemmeno preliminari.

– Correttori di CFTR

Si tratta di farmaci che, attraverso meccanismi ancora poco conosciuti (e molti studi di base hanno portato nuove conoscenze su questi), sono in grado, in varia misura, di favorire la maturazione di CFTR difettosa per mutazione DF508 ed il suo trasporto alla membrana apicale delle cellule epiteliali: la proteina difettosa infatti arresta il suo percorso di sintesi nel cosiddetto reticolo endoplasmico, dove viene degradata e rimossa. Parecchi di questi composti sono stati individuati e sono in fase di studio preclinico. Quello più promettente sinora sembra il **VX-809**.

Comunicati i risultati preliminari di uno studio di fase II su 89 pazienti adulti omozigoti per la mutazione DF508 trattati per 28 giorni con il farmaco (sottogruppi con dosi diverse), confrontati con un gruppo placebo. Il farmaco è risultato ben tollerato. Osservata modesta riduzione del contenuto di cloro nel sudore dipendente dalla dose. Non modifiche sostanziali del FEV1 e non evidenziata CFTR con studi appropriati su biopsie rettali. Quindi, si modifica, ma limitatamente, il marcatore principale della malattia, il test del sudore. Probabilmente non basta far maturare la CFTR, bisogna potenziarne l'azione: è stato pianificato uno studio che combina insieme il correttore VX-809 con il potenziatore VX-770.

– Potenziatori di CFTR

Si tratta di piccole molecole, somministrabili per bocca, capaci di rendere funzionante più o meno la proteina CFTR difettosa a causa di mutazioni soprattutto di classe III. Il più promettente di questi potenziatori è stato sinora il **VX-770.** L'unico studio clinico di fase II con potenziatore VX-770 è quello già concluso su pazienti omozigoti per la mutazione G551D. Questa mutazione di classe III (compromette la regolare apertura del canale CFTR) è piuttosto rara in Italia ma abbastanza diffusa negli anglosassoni. La scelta di questa mutazione è partita dagli studi in vitro condotti su cellule bronchiali di un malato FC con genotipo DF508/G551D. Nel congresso è stata molto valorizzata la potenzialità informativa delle colture primarie di cellule bronchiali umane, che permette di prevedere assai bene gli effetti clinici di una molecola curativa del difetto di base. Nei malati G551D il farmaco ha ridotto la concentrazione di sale nel sudore, migliorata la funzione CFTR misurata con PD nasale: si sa che il farmaco riduce anche il riassorbimento di sodio e aumenta la frequenza del battito ciliare. Anche la FEV1 è migliorata nei pazienti trattati. Nel congresso è stato comunicato che sono stati avviati tre studi clinici di fase III con il farmaco: adolescenti e adulti con G551-CFTR; bambini di 6-12 anni con G551-CFTR; adulti omozigoti per DF508-CFTR (il farmaco risulta in vitro attivo anche su CFTR- DF508).

Di interesse uno studio che ha testato in vitro l'attività di VX-770 su CFTR interessata da diverse mutazioni, con vario grado di potenziale terapeutico: altre mutazioni di classe III, alcune di classe IV (anche se con minore effetto rispetto alla classe III), ed anche di classe II (solo DF508 e la rara S549R).

2. Studi su terapie attive su canali diversi da CFTR

Si tratta per ora di farmaci capaci di incrementare la funzione di canali del cloro alternativi al CFTR attivati da ioni calcio (forse compensativi del ca-

nale CFTR difettoso). Tra questi rientra anche il canale recentemente scoperto il TMEM16A. Il **Denufosol** è il farmaco con queste caratteristiche che finora ha mostrato effetti clinici sul malato FC. Al congresso sono stati portati ben 19 contributi (studi in vitro e studi clinici). In particolare, sono stati presentati i dati di un sottogruppo di pazienti adolescenti (12-18 anni) inclusi in uno studio già concluso di fase III (studio *Tiger-1)* con Denufosol tetraidrato, somministrato per aerosol alla dose di 60 mg 3 volte al giorno. Lo studio era condotto per 24 settimane in doppio cieco verso placebo, seguite da 24 settimane in aperto, cioè non in doppio cieco controllato. Alla fine delle 48 settimane complessive, la FEV1 era migliorata in media dell' 8,8% rispetto ai valori di partenza (ridotte anche le esacerbazioni rispetto al placebo nella fase cieca). Il farmaco è stato sperimentato anche su pazienti giovani (oltre 5 anni) con un impegno minimale di malattia e di terapie (FEV1 maggiore di 75%). Anche qui 24 settimane di farmaco in doppio cieco controllato verso placebo, seguite da 24 settimane con Denufosol in aperto. La FEV1 si avvantaggia del 6,4% rispetto al placebo e, dopo le 48 settimane complessive (includenti anche i pazienti della fase aperta), si ottiene un miglioramento medio, rispetto ai valori di partenza, del 12%. Ne deriva l'indicazione all'impiego di questo farmaco anche in fase precoce di malattia.

3. Studi su terapie "reidratanti" delle secrezioni bronchiali

Mannitolo (Bronchitol)**.** È un alcolzucchero che ha la capacità di attrarre acqua e che con questo meccanismo può rendere più idratate e quindi più scorrevoli le secrezioni bronchiali CF. Risultati di discreto interesse da un secondo studio di fase III (USA, Canada, Argentina, Europa): conferma i risultati di un primo trial. Con l'inalazione di mannitolo polvere 400 mg x 2 per 6 mesi in 295 pazienti (doppio cieco controllato verso placebo), la FEV1 mostra una differenza rispetto al placebo di +6,5% in media. È stato condotto anche uno studio di seguito di 18 mesi in aperto (non cieco né placebo) nei soggetti già trattati in doppio cieco controllato: 198 pazienti mantengono incremento di FEV1 che è in media dell'8% rispetto ai valori di partenza.

4. Studi con formulazioni aerosoliche di vecchi antibiotici

Si tratta di antibiotici di sperimentata attività nelle infezioni da *Pseudomonas aeruginosa*, somministrati abitualmente alcuni per bocca, altri per via parenterale (vena o intramuscolo). Visti i successi ottenuti con tobramicina (Tobi) nel controllo dell'infezione polmonare cronica in CF, l'industria si è cimentata largamente per offrire possibilità alternative alla tobramicina per la stessa infezione. I risultati degli studi comunicati sembrano per tutti questi antibiotici piuttosto promettenti.

Amikacina aerosol (Arikace). Uno studio di fase II (105 pazienti) ha proposto una formulazione aerosolica dell'antibiotico inglobato in particelle lipidiche (liposomi), con la capacità di una migliore penetrazione nell'albero bronchiale ed una prolungata dismissione dell'antibiotico. 28 giorni di trattamento con vari dosaggi, una somministrazione al di. L'effetto su FEV1 è risultato dose-dipendente, essendo quella di 580 mg la dose più efficace: 13% l'incremento rispetto ai valori di base. Lo stesso farmaco è stato testato in altro studio aperto con 6 cicli di 28 giorni ciascuno in 6 mesi. Dati preliminari nei pazienti che hanno già ricevuto 4 cicli hanno mostrato incrementi di FEV1 del 12%, che pressoché si mantengono anche alla fine dei 2 mesi successivi senza terapia.

Levofloxacina aerosol (Aeroquin). Uno studio di fase II con dosi diverse di questo chinolonico, somministrato 2 volte al giorno per 28 giorni: 11% l'incremento di FEV1 rispetto a placebo con la dose massima di 240 mg. Anche la **Ciprofloxacina** in formulazione aerosolica con particelle lipidiche (liposomi) ha iniziato un suo percorso di studio.

Fosfomicina/Tobramicina. Uno studio ha voluto vedere se il guadagno di funzione respiratoria ottenuto dopo 28 giorni di aerosol con Aztreonam-lisina (Cayston) si mantengono con 28 giorni successivi di trattamento con il doppio farmaco aerosol. Ciò avviene in effetti: con il solo placebo invece, i risultati precedentemente ottenuti con cayston si annullano.

Tobramicina in polvere inalatoria. Uno studio di fase III confronta la tobramicina polvere (112 mg) con tobramicina soluzione (Tobi 300 mg). Dopo 3 cicli di trattamento di 28 giorni ciascuno, gli effetti della polvere sulla FEV1 sono sovrapponibili a quelli della soluzione. Il vantaggio sarebbe la brevità di somministrazione con la polvere (4-5 minuti) rispetto alla soluzione (18-20 minuti).

Aztreonam-lisina (Cayston) verso Tobi. 93 centri (europei soprattutto) hanno partecipato ad uno studio in aperto. 273 pazienti con FEV1 inferiore a 75% (136 Aztreonam, 132 Tobi). 3 cicli di 28 giorni intervallati da 28 giorni senza farmaco avrebbero dimostrato una qualche superiorità del Cayston rispetto al Tobi.

Non possiamo concludere questo succinto report senza accennare che il congresso ha portato anche informazioni preziose sui **nuovi modelli animali**, indispensabili per testare in fase preclinica le nuove proposte terapeutiche. Ai topi transgenici con malattia CF si sono aggiunti i maialini ed ora il furetto, privati del gene CFTR: entrambi i modelli hanno rivelato caratteristiche più vicine all'uomo e riproducono più fedelmente la malattia CF dell'uomo.

G.M.

Il porto di Baltimora.
Pagina a fianco in alto, il manifesto del Congresso

Iniziative per il miglioramento di qualità nei centri FC italiani al Congresso di Rimini

Dal 18 al 21 novembre scorso si è tenuto a Rimini il XVI Congresso Italiano della Fibrosi Cistica (il VI della Società Italiana FC-SIFC). Oltre 200 i partecipanti, rappresentativi di tutte le categorie professionali attive nel campo dell'assistenza ed in parte in quello della ricerca in fibrosi cistica. Anche quest'anno, ricchezza di contributi, scambio di esperienze, produzione di documenti, proposte di lavoro in comune, riunioni di gruppi di lavoro. Molti giovani, molta presenza di operatori non medici (infermieri, fisioterapisti, psicologi, dietisti, assistenti sociali, biologi, microbiologi, genetisti ed altri ancora). Presentato da Roberto Buzzetti e distribuito al Congresso il 2° volumetto di informazione per i pazienti FC, edito a cura di FFC ("Fibrosi Cistica: parliamone insieme – L'adolescenza").

Tra le sessioni più informative va sottolineata quella relativa ai problemi clinici e assistenziali del paziente adulto, con le implicazioni relative alle complicanze, alle tematiche del trapianto polmonare, alla necessità di attivare centri/servizi per adulti. Di notevole interesse la sessione dedicata al trapianto polmonare, con partecipazione di chirurghi trapiantologi e del responsabile del Centro Nazionale Trapianti: affrontate le tematiche della decisione al trapianto, della ventilazione invasiva e non invasiva, della scarsa disponibilità di donatori e della possibilità, non ancora sperimentata in Italia, della donazione da vivente o di quella da donatori non più viventi. Stimolante la sessione dedicata al Registro Italiano dei pazienti FC: dopo lunghissima gestazione (il registro si è interrotto nel 2004) sembra siamo arrivati a mettere a punto l'implementazione del nuovo registro (strumento prezioso per migliorare l'assistenza nei centri e per supportare iniziative di ricerca clinica) appoggiato presso l'Istituto Superiore di Sanità. Si dovrebbe partire con l'inserimento dei dati forniti dai centri già nei prossimi mesi e vi sono in agenda precise scadenze per trasmettere dati anche al registro europeo e fornire informazioni aggregate ai centri.

> " Riparte finalmente il registro nazionale dei pazienti FC "

Preziosissima infine l'iniziativa del cosiddetto "Accreditamento dei Centri FC". Essa si basa sulla elaborazione fatta da apposita commissione della SIFC, con la collaborazione di una rappresentanza dei malati (LIFC), di un manuale che definisce gli standard di cura cui dovrebbero attenersi i centri: vi sono compresi una serie di requisiti cui i centri dovrebbero rispondere. Il processo di "accreditamento" si basa su un percorso di miglioramento graduale della qualità dell'organizzazione, della struttura, delle prestazioni di cura. I centri che intendono aderire a tale percorso accettano un sistema di confronto e di visite fatto tra pari, e quindi di valutazione fatta insieme. Lo

A sinistra, Matteo Marzotto con la Presidente SIFC Carla Colombo, consegna a Priscilla Cocchi (al centro) il premio "Annalisa Marzotto" per la migliore ricerca clinica

Sotto, Giuseppe Magazzù, di Messina, nuovo Presidente eletto a Rimini dall'Assemblea della Società Italiana FC

scopo finale è quello di incrementare la qualità anche tramite scambio di esperienze e suggerimenti, in cui i centri con maggiore efficienza ed efficacia di prestazioni diventano riferimento accettato per lo sviluppo. È una sfida cui la Società Italiana FC tiene molto e le premesse sono promettenti, anche se il percorso proposto è difficile e rimane da vedere quanto i centri si sentiranno di aderirvi concretamente.

Nella cerimonia di inaugurazione del Congresso, Matteo Marzotto, portando il saluto della Fondazione, ha

> “ Accreditamento dei Centri FC per potenziarne la qualità assistenziale ”

consegnato, assieme alla presidente SIFC Carla Colombo, la targa 2010 di benemerenza nel campo CF alla prof.ssa Annamaria Giunta. Ha inoltre consegnato il Premio “Annalisa Marzotto” alle due migliori ricerche presentate al Congresso. Per la ricerca di base, premiato il Gruppo di Valeria Casavola dell’Università di Bari: uno studio (finanziato da FFC) sulle proteine che collaborano a mantenere attiva la CFTR sulla membrana epiteliale; premio assegnato a Maria Teresa Mancini. Per la ricerca clinica, premiato il Gruppo di Silvia Campana, del Centro FC di Firenze, per uno studio (finanziato da FFC) sullo Stafilococco meticillino-resistente (MRSA); premio assegnato a Priscilla Cocchi.

L’assemblea della SIFC ha rinnovato le cariche sociali eleggendo nuovo presidente il prof. Giuseppe Magazzù dell’Università di Messina, direttore del Servizio Fibrosi Cistica di Messina, cui la Fondazione Ricerca FC porge calorosissimi rallegramenti ed auguri, confermando piena disponibilità per proficua collaborazione.

G.M.

A Roma: 50 anni di lotta alla FC in Italia e future prospettive

L’Associazione Laziale Fibrosi Cistica, aderente alla Lega Italiana FC, ha celebrato a Roma il 27 novembre scorso i suoi 35 anni di attività. Lo ha fatto organizzando un convegno, presso la Pontificia Università Lateranense, rivolto soprattutto ai pazienti e familiari del Lazio, sul tema “Novità nella cura della fibrosi cistica”.
Dopo la consegna di riconoscimenti a figure importanti nell’attività dell’Associazione Laziale, è stato offerto un profilo storico di quell’Associazione (S. Mattia e C. Natalizi), seguito da una panoramica di ciò che è cresciuto in 50 anni in Italia nella lotta alla malattia (G. Mastella). Aggiornamenti sulla ricerca verso cure innovative sono stati portati da G. Van Goor (le nuove molecole della Vertex), da L. Galietta (sviluppo di conoscenze sul difetto di base e sulla sua possibile correzione). Abbiamo appreso molte cose interessanti dell’attività di assistenza e di ricerca del Centro Regionale Laziale FC di Roma per la voce della sua direttrice S. Quattrucci, mentre M. Lucarelli ha illustrato i grandi passi compiuti dagli studi di genetica CF negli ultimi decenni.
Una giornata piena, molto partecipata, in un’atmosfera carica di speranza e di voglia di fare. ■

Sopra, Maria Benedetta Sofia Iole con i genitori, al Battesimo nel Battistero di San Giovanni in Laterano: nata da mamma Valeria, trapiantata di polmoni. Un momento emozionante del Convegno di Roma

Sotto, relatori al Convegno di Roma: da sin. Marco Lucarelli (Genetica, “La Sapienza”, Roma), Serena Quattrucci (Centro FC, Roma), Frederick Van Goor (Vertex Pharmaceuticals, San Diego CA), Luis Galietta (Ist. “G. Gaslini”, Genova), Gianni Mastella (Fondazione Ricerca FC)

Domande&Risposte

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

Desiderio di gravidanza e ruolo del Centro FC

Sono una ragazza con FC , io e il mio compagno stiamo cercando un figlio. Per adesso le mie condizioni di salute non sembrerebbero controindicare una gravidanza. Vorrei sapere però se, nel caso le mie condizioni peggiorassero ed io e il mio compagno volessimo ugualmente rischiare e procedere per esempio verso una fecondazione assistita, il centro FC potrebbe impedirmelo. È necessaria l'autorizzazione del Centro in cui mi curo per affrontare una fecondazione oppure io e il mio compagno siamo liberi di decidere nonostante l'assenza di consenso?

Letizia

I medici del centro presso cui una donna FC è assistita non possono esercitare nessun tipo di opposizione od ostacolo rispetto alle decisioni che la paziente e il suo compagno vogliono prendere in tema di riproduzione. Questo, sia quando la decisione fosse per avviare una gravidanza per vie naturali, sia di ottenerla con un fecondazione "in vitro", sia eventualmente di interromperla. Sono tutte decisioni che spettano solo alla donna e al suo partner. I medici del centro hanno il compito di informare la donna e il partner su tutti gli aspetti della gravidanza, riferendo quello che oggi i dati scientifici permettono di dire: come la si affronta, come viene controllata, come evolve, in quali condizioni cliniche della donna si ritiene rappresenti un rischio per la sua salute e in quali si sa invece essere associata ad un buon andamento sia per la donna che per il bambino, e così via. Queste informazioni vengono date perché la coppia possa decidere con consapevolezza, conoscendo cioè il problema, e però in piena autonomia. I medici del centro possono discutere, approfondire quello che non fosse chiaro, offrire l'aiuto dello psicologo, in particolare nei casi in cui la decisione fosse difficile. Ma non possono decidere al posto delle persone a cui spettano queste decisioni e alla fine hanno il compito di assistere la donna qualunque fosse la sua decisione.

Nel caso in cui i medici del centro fossero interpellati dal centro per la fecondazione assistita, sono tenuti a riferire i dati scientifici oggettivi del problema, a riportare i parametri clinici in base ai quali oggi, molto in generale, si può ritenere dal punto di vista medico FC una gravidanza "indicata" o "controindicata", e dire in quali rientra quella donna. Sarà compito del centro di fecondazione assistita prendere atto delle informazioni fornite dal Centro FC, vedere come si integrano con la procedura della fecondazione, discutere con la donna di entambe le questioni. Suggeriamo su questo argomento la lettura della risposta pubblicata su questo sito (1); e dell'articolo, a cui abbiamo collaborato, pubblicato di recente sulla rivista "Orizzonti FC" (2) e che è proprio su questo tema, la libertà della donna di decidere una gravidanza.

Aggiungiamo un'informazione che non è stata chiesta ma che ci sembra importante: si parla di ricorso alla fecondazione assistita nel caso di un peggioramento dell'andamento della malattia. Ci viene il dubbio che si pensi che con la fecondazione assistita sia possibile per la donna FC "evitare" i rischi della gravidanza. La procedura della fecondazione assistita prevede che ci sia la produzione di un embrione "in provetta", ma il suo successivo immediato impianto in utero. E se l'impianto riesce, la gravidanza si avvia e ha caratteristiche del tutto simili a quella iniziata attraverso un rapporto sessuale. Quindi avrebbe per la donna con FC le stesse implicazioni di una gravidanza naturale. La sola pratica per evitare che la donna con FC, dopo una fecondazione assistita, affronti una gravidanza sarebbe quella dell'utero in affitto, permessa solo in pochi paesi. E non abbiamo capito se per caso l'orientamento fosse questo. Il nostro suggerimento è di rivolgersi con fiducia ai medici del centro, chiedendo tempo e attenzione per una decisione importante. Non pensarli in partenza come "nemici", ma alleati nella battaglia, che è contro la malattia FC, non contro le decisioni della persona malata.

> " Libertà della donna di decidere una gravidanza "

1) www.fibrosicisticaricerca.it, *Domande e Risposte*: "Criteri per un buon esito della gravidanza in donne con FC", 03/09/2010
2) www.sifc.it, Orizzonti FC 2010:6(1), pag. 60-69 "Gravidanza a rischio: il caso di M"

G. Borgo

Diagnosi tardiva di FC e previsioni sul decorso clinico

Ho 22 anni e mi fu diagnosticata la FC a 19 anni, con le seguenti mutazioni: DF508 e 2789+5G>A, test del sudore = 60. Nessun caso in famiglia, si ipotizza che un cugino sia sterile (unico sintomo) a causa di questa patologia. Ho sufficienza pancreatica; all'ultimo ricovero di qualche mese fa l'elastasi-1 fecale era di 216. Fin dalla nascita, lievi manifestazioni polmonari con tosse più o meno produttiva, curata sempre per allergia. Alla diagnosi, i vecchi medici curanti tutti stupiti perché non se l'aspettavano. A 5 anni ebbi una pancreatite (unico episodio). Ho fatto due cicli antibiotici: uno 3 anni fa (quando mi fu diagnosticata la malattia) e uno quest'estate per una riacutizzazione. Il FEV1 è sugli 80%. Potreste cortesemente fare una previsione nel confronto ad altri casi simili?

Lina

Il nostro commento sulla storia clinica che ci è riferita è che essa assomiglia ad altre storie di soggetti diagnosticati da adolescenti o adulti: i sintomi respiratori sono modesti, tant'è vero che, pur avendo alle spalle un lungo periodo privo di cure specifiche, lo stesso la funzionalità respiratoria si è mantenuta buona; non c'è insufficienza pancreatica (e proprio perché il pancreas funziona va incontro ad una pancreatite nell'infanzia, cosa non rara in FC con sufficienza pancreatica); la diagnosi di FC, quando arriva, provoca molto sconcerto perché l'idea ancora più diffusa, anche fra i medici, è quella di una malattia che deve essere per forza sempre molto grave. Di qui l'opinione "…sta troppo bene per avere la FC…", che talvolta contribuisce a ritardare la diagnosi. Invece oggi sono sempre più frequenti le diagnosi

di forme "atipiche" o lievi di FC, caratterizzate da sintomi più contenuti rispetto alle forme "classiche". Negli uomini il sospetto di FC può nascere quando cercano un figlio, il figlio non arriva e gli accertamenti mettono in luce un particolare tipo di infertilità. Nelle ragazze o nelle donne non c'è l'infertilità come sintomo d'apertura e il sospetto della malattia viene posto ad un certo punto, per varie ragioni: in questo caso è stata un'infezione respiratoria forse di particolare intensità, per cui è possibile che sia venuta a galla la determinazione della famiglia o del soggetto stesso ad andare a fondo del problema.

Circa la richiesta di fare un confronto fra una storia di questo genere e casi simili, e di qui tracciare una previsione del futuro, rimandiamo alla risposta "Ancora sulla mutazione 2789+5G>A". La risposta riporta quanto si sa in base a studi su casistiche di malati con la stessa mutazione 2789+5G>A. Da questi studi si ricava l'ipotesi che sia un genotipo associato a malattia FC per lo più con decorso benigno. Più di così non si può dire, ne può servire, all'interno di un gruppo di soggetti con lo stesso genotipo, fare un confronto caso contro caso. Infatti, le differenze nel decorso della malattia fra individui con lo stesso genotipo ci sono, ma non sappiamo ancora bene a che cosa sono dovute; e le previsioni che si fanno in base al genotipo derivano dalla valutazione dell'insieme dei soggetti e sono quindi applicabili solo grossolanamente a tutti i casi. Per fare previsioni a livello individuale dovremmo conoscere che cosa determina le differenze individuali.

G. Borgo

VX-770 attivo su più mutazioni di classe III?

In una vostra risposta riguardante l'effetto del farmaco VX-770, ancora in sperimentazione, avete detto che potrà essere di beneficio anche ad altre mutazioni di classe III; quali sono i requisiti di una mutazione per essere suscettibile a questo farmaco, o meglio perchè alcune mutazioni si ed altre no, visto che le mutazioni in questione dovrebbero avere caratteristiche tra loro simili? In questo caso, quando il farmaco sarà messo in commercio verrà studiato per valutarne l'efficacia in mutazioni diverse da quelle ora in studio? Grazie

Lia

Sarebbe bello poter rispondere in modo esauriente a questa interessante domanda, che si pongono comunque i ricercatori attivi in questo campo. Non si conosce in realtà abbastanza bene il meccanismo con cui agiscono i potenziatori della proteina CFTR mutata: vi sono studi in corso, compresi alcuni supportati dalla Fondazione Ricerca FC. Il poter conoscere questi meccanismi, ed in particolare conoscere i siti della proteina cui si legano e su cui agiscono questi nuovi farmaci potrà aiutare a prevedere su quali tipi di CFTR mutata sarà possibile utilizzare tali farmaci.

Finora conosciamo risultati positivi ottenuti con il potenziatore VX-770, sia in vitro che in vivo, per la CFTR mutata a causa della mutazione G551D. Vi sono già segnali, da sperimentazioni di laboratorio, che qualche effetto di VX-770 può essere ottenuto anche su CFTR mal funzionante per altre mutazioni di classe III, con caratteristiche quindi simili a quelle di G551D. È vero che le mutazioni di questo gruppo determinano una disfunzione CFTR che le rende simili tra loro (tutte disturbano la regolare apertura del canale per il cloro), ma esse determinano difetti diversi nei vari siti della proteina ed è possibile che i potenziatori siano più efficaci verso un difetto piuttosto che verso un altro. Ma rimane tutto da vedere. Al momento c'è abbastanza convinzione che si potrà cimentare questo farmaco anche su CFTR mal funzionante a causa di altre mutazioni di questo gruppo di classe III (e forse anche di mutazioni di classe IV).

G.M.

Vacanze, viaggi, sport e cure

Mi trovo in un momento di grande preoccupazione e confusione: il mio ragazzo è affetto da FC con condizioni diciamo buone; cicli di terapia ogni 3 mesi, FEV1 64%, ma non pratica sport e nell'ultimo anno ho notato un notevole peggioramento (cicli di terapia quasi vicino ad 1 ogni mese). Tali peggioramenti sono dovuti al fatto che al rientro da ogni vacanza c'è un netto improvviso calo di condizione fisica: aumento della tosse, diminuzione dei valori spirometrici, aumento sostanziale di PCR nel sangue, e questo accade in ogni periodo dell'anno e con qualsiasi mezzo utilizzato per viaggiare (auto, nave, aereo o treno). Mi chiedo e vi chiedo: quanto può influire negativamente e/o positivamente un viaggio in una persona affetta da fc? Cosa è consigliato e sconsigliato nell'organizzazione di un viaggio e nel soggiorno stesso? Infine vorrei chiedervi quali sono gli sport maggiormente utili a migliorare la condizione fisica di un malato FC e quali sono le cose giornaliere che potrebbero comunque sopperire alla mancanza di attività sportiva.

Sara

È improbabile che sia la vacanza di per sé (o il tipo di mezzo usato per andare in vacanza) a procurare questo effetto sfavorevole. Ci viene invece da ipotizzare che la vacanza e il viaggio rappresentino periodi in cui è ancora più difficile del solito praticare le "cure quotidiane": aerosolterapia e fisioterapia in particolare (ma anche altre terapie forse), che vengono spesso sospese o quasi in questa circostanza. Se c'è nel ragazzo una condizione di infezione respiratoria cronica, ci sono pochi dubbi che sia rischioso sospendere le terapie di base, fosse anche solo per una settimana; e che sia questa sospensione ad aprire la strada ai sintomi di una esacerbazione infettiva. Tanto più che sembra di capire che non c'è niente che venga fatto a supporto di queste: infatti il ragazzo ha molta difficoltà a praticare qualsiasi attività fisico-sportiva. Se l'ipotesi fosse vera, il consiglio che si può dare è quello di organizzare vacanze in cui si possa prevedere il tempo e il luogo da dedicare alle cure; e mettere questo come criterio prioritario nelle scelte. Ad esempio, programmare un periodo "stanziale", cioè fermi in una località dopo il viaggio; e chiedersi se sia meglio per questo periodo di sosta un appartamento o l'albergo, comunque un posto in cui non sia difficile fare aerosol e fisioterapia, e così via. Preferire mete "tranquille" a mete "estreme"; e località con clima gradevole e temperato (sconsigliati sempre i climi molto caldi). Insomma vacanze "relax" piuttosto che vacanze stressanti sul piano psico-fisico.

Per quanto riguarda gli sport più utili per migliorare la condizione fisica di chi ha la FC, non ci sono quelli più utili di altri, qualsiasi sport può andare bene (ad eccezione degli sport estremi). Bisogna capire in base alla storia che il malato presenta, alle sue attitudini, alle sue abitudini, che cosa è da preferire. Attenzione che prima di pensare alla pratica abituale di uno sport, chi è per natura sedentario dovrebbe essere accostato ad una fase di transizione in cui impara semplicemente a fare "attività fisica": camminare invece che usare la macchina anche per piccoli spostamenti, fare le scale invece che usare l'ascensore, andare in bicicletta, e così via. Tutto questo con gradualità e costanza. Queste sono le cose giornaliere che possono "aprire la strada" alla pratica di una eventuale attività sportiva. Attività sportiva che comunque si "affianca" alle cure quotidiane, e non può sostituirle.

G. Borgo

Rachele Perbellini intervista:

Alessandra Polissi

Dipartimento di Biotecnologie e Scienze Biologiche Università La Bicocca Milano

"R" come respiro e ricerca "S" come strada e come sogno

Un SMS per fare strada alla ricerca e restituire un respiro regolare a chi ancora lo sogna

Preludio

«Che si fa di solito per strada? Si sogna». Parola di Céline, che nella sua tesi di laurea appuntava: «È uno dei luoghi più meditativi della nostra epoca la Strada». Era il 1924 quando venne proclamato dottore in Medicina, a Parigi, eppure il suo pensiero fluisce nel nostro Ventunesimo secolo come sangue arterioso, rosso, vivo, non tanto per il colore della piccola edizione Adelphi, quanto per le lingue di fuoco che ancora sprigionano dalla sua scrittura. La strada, come luogo della ricerca, è quella che risalgo saltando sul primo treno per Greco-Pirelli, direzione Bicocca. Milano. La mia ascesa verso "le grandi verità" celiniane occupa quattro piani di dislivello soltanto: da piazza della Scienza in verticale verso il Dipartimento di Biotecnologie e Scienze Biologiche. Ad attendermi, oltre la porta numero 4019, la professoressa Alessandra Polissi.

Ricerca chiama ricerca

Cosa ci fa un'ex ricercatrice Glaxo in un'università pubblica, senza che passi giorno a ingegnarsi per trovare i finanziamenti che sostengano il proprio lavoro? «Qui ho un'indipendenza di ricerca decisamente maggiore, con più difficoltà ma con più soddisfazioni», spiega. Non lo fa per un ritorno di tipo economico, bensì perché «forse le conoscenze che sviluppo possono essere utili». C'è molta umiltà nelle parole che sceglie e pure nella sua gestualità composta.

«Gli investimenti statali sono via via diminuiti in termini di consistenza numerica ed emissione annuale di bandi» fino a posizionare l'Italia all'ultima carrozza del treno. Non serve la sua testimonianza per scoprirlo. Però rincuora sapere che c'è chi lavora ogni giorno perché il progresso avanzi, apra brecce su nuovi orizzonti e generi un futuro migliore per l'uomo di domani e quello di oggi, se possibile.

Ma quanto tempo, quanto ingegno, quanta pazienza è necessario immettere per garantirsi un fondo per la ricerca? «L'80% delle energie spese sono per trovare finanziamenti, delle linee alternative al pubblico, istituzioni private più affidabili di quelle statali, le cui promesse restano scarse e, ahimè, spesso aleatorie».

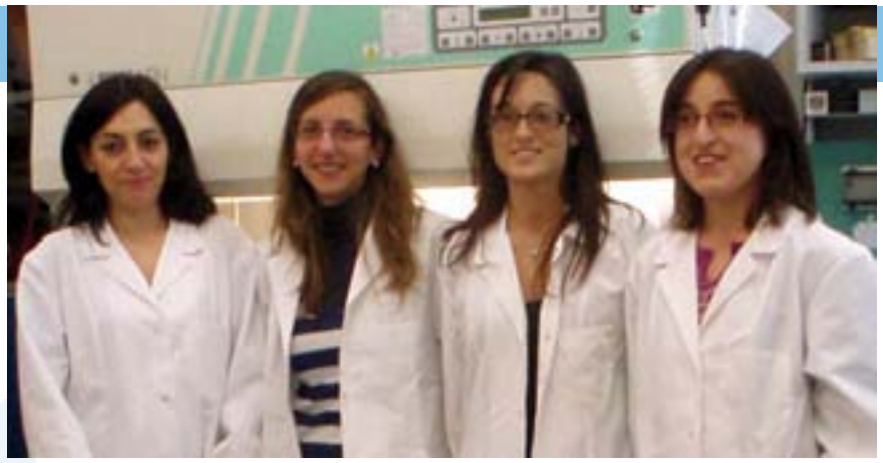
> **L'80% delle energie spese sono per trovare finanziamenti**

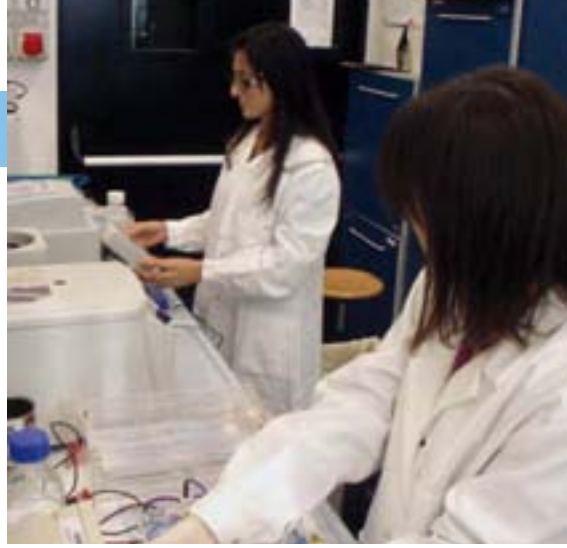
«Non si accende un vulcano con una candela»

A dispetto della miopia dei governanti, dimentichi che «la formazione e la ricerca sono le basi portanti dello sviluppo di una nazione», ancora c'è chi – mi siede di fronte – si spende quotidianamente per crescere menti fervide di sogni, brulicanti di curiosità e febbricitanti nell'attività. Come fa? «Mandando i giovani ai convegni e all'estero, internazionalizzando gli studi e le conoscenze, abbattendo le procedure burocratiche, creando ambienti di lavoro armonici, democratici, flessibili e informali» e trasmettendo la passione per una professione, quella di ricercatore, che lascia precari, come tutte le scelte d'amore e non dettate da necessità – che non sia quella di fare il lavoro in grado di realizzare un'esistenza, naturalmente.

La formula della ricerca che incuba idee feconde e schiude micromondi sconosciuti fino a ieri «è racchiusa in ambienti stimolanti, che mettono insieme competenze molto diverse per sviscerare un particolare problema. In questo senso la coordinazione della ricerca diventa assai preziosa: perché delle informazioni che a me non dicono nulla possono essere estremamente utili a chi sta facendo ricerca in un settore diverso ma affine». Spiega la professoressa: «Molto sta nel creare gruppi con una certa massa critica. Se si hanno la capacità e la bravura di selezionare dei buoni ricercatori e di metterli in una condizione ottimale in cui operare poi i risultati si vedono. In generale più uno investe maggiori sono i ritorni, ma le risorse non sono infinite ed è una curva che può andare a saturazione. Quello che mi sento di dire è che nel piccolo noi possiamo fare molto».

In Italia «la situazione della ricerca è a macchia di leopardo»; in America «si investe parecchio, ma la vera sfida arriva dall'Asia: Cina, Corea, Singapore, Malesia hanno investito in modo massiccio in università e nuove tecnologie». Là bisogna guardare e imparare, se non i metodi, la lungimiranza.





Sopra, foto a sinistra, parte del gruppo di ricerca di A. Polissi, in particolare, partendo da sinistra: Paola Sperandeo, Marta Coppola, Elisa Maccagni e Federica Falchi

Pagina a fianco, Alessandra Polissi

Sull'essere ricercatore

Prima di addentrarmi nello specifico del progetto che la professoressa Polissi sta sviluppando insieme alla sua equipe, ci sono ancora delle domande che vorrei porle.

Il fatto di essere donna le ha impedito qualche via sulla strada della realizzazione professionale? «Nessuna particolare preclusione alla ricerca al femminile. Anche il direttore del Dipartimento in cui opero è una donna. Il dottorando è l'unico maschio del laboratorio. Dopotutto, nel corso di laurea, la percentuale di studentesse è decisamente dominante».

Chiedo se abbia mai incontrato un paziente affetto da fibrosi cistica. «Noi non abbiamo il contatto diretto con la clinica. Posso avere informazioni dalla letteratura medica, ma fisicamente non entriamo in ospedale. Mi definisco un piccolo artigiano che cerca di lavorare con serietà».

Ripenso a Céline e a Il dottor Semmelweis – uno degli eroi scientifici dell'Ottocento, debellatore della febbre puerperale e prescrittore di mezzi profilattici a cui l'antisepsi moderna non ha avuto nulla da aggiungere – che «non si sarebbe mai messo sul cammino delle ricerche se non vi fosse stato spinto da un'ardente pietà per la rovina fisica e morale dei suoi malati».

Se non il bagno nella realtà, che altro alimenta la passione e attribuisce senso a quello che si fa? Le viene in aiuto Alessandra, una ricercatrice tutta sorriso: «C'è l'idea di aiutare a scoprire qualcosa d'importante. Inoltre, osservare gli sviluppi della ricerca è un problema di gradini: c'è una scala in mezzo. Noi cerchiamo di seguirlo il paziente, anche se da lontano. Lo scopo è di arrivarci in modo indiretto!». Insomma, al di là del rigore dei metodi sperimentali, è ancora l'entusiasmo a infebbrare il desiderio di scoperta.

Progetto Polissi

Veniamo ora al progetto di ricerca finanziato dalla Campagna SMS 2010, di cui la professoressa Polissi è la responsabile. A cosa tende? «L'idea è di sviluppare una nuova classe di antibiotici in grado di bloccare la sintesi e il trasporto di una struttura essenziale per i batteri, che si trova alla loro superficie». Il nemico da sconfiggere? Il batterio *Pseudomonas aeruginosa*. La struttura su cui agire? Una molecola detta lipopolisaccaride, responsabile dell'elevata resistenza agli antibiotici. Il piano d'azione? Colpire un complesso di proteine, che trasportano dall'interno all'esterno della cellula il lipopolisaccaride, così da inibire le funzioni dei batteri e ucciderli.

Prova a semplificare la professoressa: «Studiando bene la sagoma della serratura è possibile forgiare una chiave che riesca a chiudere la porta ai batteri». In questo il *razionale drug design* ovvero la progettazione razionale di farmaci diventa indispensabile, come pure un gruppo di ricerca interdisciplinare. A tentare di mettere assieme i pezzi del puzzle, infatti, cooperano: chimici organici, microbiologi, genetisti batterici, bioinformatici e biologi strutturali.

L'idea è di sviluppare una nuova classe di antibiotici

Quello che ancora mi sfugge è il motivo per cui spesso gli antibiotici siano poco efficaci. Dice la professoressa: «Il problema delle multiresistenze non riceve la giusta attenzione e percezione degli organi competenti e dell'opinione pubblica». Qualcosa mi è già più chiaro: nessuna sensibilizzazione al problema, nessuna risorsa da spendere per risolverlo. Poi prosegue: «Negli ultimi vent'anni si è pensato che le infezioni batteriche fossero ormai sotto controllo grazie agli antibiotici, dunque la loro prescrizione veniva fatta con leggerezza e senza considerare che nel ciclo vitale dei batteri esiste la propensione particolare a scambiare l'informazione genetica e quindi a disseminare le resistenze agli antibiotici». In pratica, mentre gli antibiotici davano battaglia alla popolazione batterica, quella, nel mezzo dello sterminio, già elaborava il modo per riprodursi rinvigorita, sviluppare resistenze e rendersi inattaccabile.

Perché il destino di un figlio sia il desiderio di un padre

Di lavoro ce n'è e poiché, come mi raccontano le ragazze del laboratorio e insegna il dottor Semmelweis, «il metodo sperimentale non è che una tecnica infinitamente preziosa, ma deprimente, che richiede al ricercatore un sovrappiù di fervore per non crollare prima di raggiungere il suo scopo», l'augurio è che alla ricerca non manchi il respiro e ai suoi uomini il sentimento. Perché «senza sentimento niente grandi creazioni» e l'entusiasmo si esaurisce allontanandosi dal sogno. In noi c'è ragione di sperare che la strada che corre «dal desiderio di un padre al destino di un figlio» incontri l'orizzonte del sogno e il destino di un figlio diventi il desiderio di un padre, in fine. ■

Le pentrassine per prevenire e curare infezione e infiammazione FC

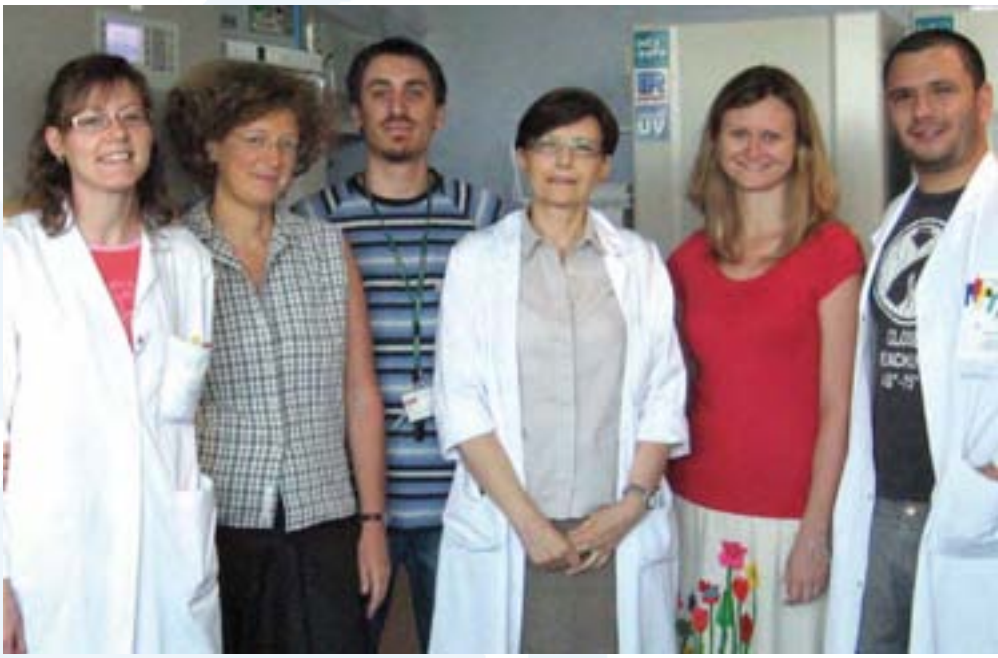
Cecilia Garlanda
Laboratorio Immunopatologia Sperimentale, Istituto Clinico Humanitas, Milano

Mi sono laureata in Medicina Veterinaria nel 1990 e ho iniziato la mia attività professionale presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel 1990, dove ho lavorato fino al 2005, nel gruppo diretto dal prof. Alberto Mantovani. Dal 2005 dirigo il Laboratorio di Immunopatologia Sperimentale, presso l'Istituto Clinico Humanitas, costituito attualmente da due studenti di dottorato, due postDoc e due tecnici. In particolare, Federica Moalli, biotecnologa PhD, Eduardo Bonavita, studente di dottorato e Nadia Polentarutti, tecnico, partecipano attivamente agli studi sulle infezioni polmonari associate alla fibrosi cistica e sul potenziale sviluppo terapeutico di molecole dell'immunità identifi cate dal gruppo. Il Laboratorio di Immunopatologia Sperimentale è uno dei 12 laboratori di ricerca del Centro di Ricerca e Didattica dell'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano, la cui Fondazione sostiene la ricerca clinica e di base in ambito immunologico e le sue possibili applicazioni cliniche per la cura delle malattie infi ammatorie croniche e autoimmuni, oncologiche, cardiovascolari e neurologiche.

La principale area di interesse del mio Laboratorio riguarda l'immunità innata e la regolazione delle risposte infiammatorie. Il laboratorio si occupa di pentrassine, una super-famiglia di proteine che riveste un ruolo fondamentale nella risposta infiammatoria e nel sistema immunitario innato: i meccanismi dell'immunità innata sono i più antichi nella storia evolutiva e continuano a costituire la prima linea di difesa nei confronti degli organismi patogeni. In particolare, studiamo la pentrassina lunga PTX3, molecola identificata dal gruppo del prof. Alberto Mantovani, ora Direttore Scientifico dell'Istituto Clinico Humanitas, all'inizio degli anni '90. PTX3 è coinvolta nel riconoscimento di microrganismi patogeni e nella regolazione delle risposte infiammatorie: questi dati hanno incoraggiato lo studio di PTX3 nel contesto delle infezioni dei pazienti con Fibrosi Cistica per lo sviluppo delle sue proprietà anche dal punto di vista clinico. La scoperta che la deficienza di PTX3 negli animali causava elevata suscettibilità ad infezioni, quelle che spesso interessano i pazienti con Fibrosi Cistica, ha indirizzato il lavoro del gruppo e quello di stretti collaboratori, in particolare il gruppo diretto dalla dr.ssa Alessandra Bragonzi dell'Ospedale San Raffaele, a studiare le proprietà terapeutiche di PTX3 in modelli di infezioni polmonari negli animali che mimano la situazione clinica dei pazienti. Questi studi, finanziati dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, hanno rivelato una promettente capacità di PTX3 di controllare l'infezione cronica causata da *Pseudomonas aeruginosa* e l'infiammazione polmonare degli animali. *Pseudomonas aeruginosa* costituisce un serio problema clinico per i pazienti, ci proponiamo quindi di proseguire gli studi preclinici sul potenziale terapeutico di PTX3 verso questo ed altri patogeni che infettano i pazienti.

Questi studi potrebbero costituire la base per futuri studi clinici sull'utilità della somministrazione di PTX3 come agente profilattico e/o terapeutico nei pazienti con Fibrosi Cistica. ■

> Questi studi hanno rivelato una promettente capacità di PTX3 di controllare l'infezione cronica causata da *Pseudomonas aeruginosa*



Da sinistra, Elisa Barbati, Cecilia Garlanda, Fabio Pasqualini, Nadia Polentarutti, Federica Moalli, Eduardo Bonavita

Verso il pieno le adozioni dei progetti FFC 2010

La Campagna di Adozione dei progetti selezionati per un finanziamento a giugno 2010 dal Comitato Scientifico della Fondazione ha raggiunto ai primi di dicembre 2010 un successo insperato. Dei 23 progetti 2010, cui si deve aggiungere il progetto CFaCore 2009-2012, 17 sono stati già adottati totalmente, 3 parzialmente, mentre 4 rimangono completamente ancora da adottare. Sull'importo complessivo dell'investimento FFC per questi progetti, che ammonta a € 1.785.000, gli impegni di adozione (in buona parte già versati) assommano a € 1.406.978, pari al 79% dell'intero investimento. Di seguito la lista dei progetti adottati e da adottare con i relativi adottanti. Un caloroso grazie agli adottanti da parte della Fondazione Ricerca FC.

FFC #1/2010
Studio molecolare e funzionale del canale epiteliale del sodio (ENaC) in soggetti con FC e FC atipica
Responsabile: Cristina Bombieri (Dip. Scienze della Vita e della Riproduzione – Sezione di Biologia e Genetica, Univ. di Verona)
Costo: € 60.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Imola** (€ 10.000), **Delegazione FFC di Rovigo** (€ 20.000), **Amici per la Ricerca 2010 Bassano del Grappa e Loifur Srl** (€ 30.000)

FFC #2/2010
Nuovi modelli cellulari e nuove molecole terapeutiche rivolte alle mutazioni "stop" del gene CFTR
Responsabile: Monica Borgatti (Dip. Biochimica e Biologia Molecolare. – Univ. Ferrara)
Costo: € 40.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Ferrara con la collaborazione del Gruppo di Sostegno di Comacchio**

FFC #3/2010
Un approccio basato sulle cellule staminali pluripotenti indotte (iPS) per rigenerare l'epitelio polmonare affetto da fibrosi cistica.
Responsabile: Roberto Loi (Dip. Tossicologia – Sez. Oncologia e Patologia Molecolare – Università di Cagliari)
Costo: € 50.000
Adottato totalmente da: **Philip Watch – Morellato & Sector Group**

FFC #4/2010
Nuovi candidati terapeutici per correggere il traffico intracellulare della proteina CFTR-DF508 mutata
Responsabile: Alberto Luini (TIGEM, Napoli)
Costo: € 45.000
Adottato totalmente da: **Lega Italiana FC - Associazione Siciliana - Onlus**

FFC #5/2010
Ricerca di inibitori dei chaperoni (complesso HSP70/HSC7) utili per correggere la DF508-CFTR
Responsabile: Mauro Mazzei (Dip. Scienze Farmaceutiche, Università di Genova)
Costo: € 100.000
Adottato totalmente da: **Philip Watch – Morellato & Sector Group**

FFC #6/2010
Nuovi marcatori biologici per la valutazione dell'efficacia di nuove terapie della fibrosi cistica
Responsabile: Paola Melotti (Centro Regionale Fibrosi Cistica, OCM Verona)
Costo: € 55.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Verbania** (€ 8.000), **Associazione Trentina FC Onlus** (Gruppo di Sostegno FFC) *(in ricordo di **Silvia Sommavilla**)* (€ 10.000), **Consorzio Promotre s.c.r.l.** (€ 15.000), **Antonio Guadagnin e Figlio** di Montebelluna (€ 10.000), **Alessandra Boccanera** (€ 12.000)

FFC #7/2010
Proprietà strutturali delle componenti intracellulari della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator)
Responsabile: Oscar Moran (Istituto di Biofisica, CNR, Genova)
Costo: € 90.000
Adottato parzialmente da: **Delegazione FFC di Cosenza 2** (€ 8.000), **Work in Progress Communication "Sapore di Sale 2010"** (€ 12.000)
Adottabile parzialmente per € 70.000

FFC #8/2010
Interazione fra attività di CFTR e infezione da Pseudomonas nelle cellule epiteliali respiratorie e ruolo della proteina NHERF1
Responsabile: Anna Tamanini (Lab. Patologia Molecolare, Lab. Analisi Cliniche ed Ematologiche, Az. Ospedaliera Universitaria Integr., Verona)
Costo: € 30.000
Adottato totalmente da: **Delegazione FFC "Bottega delle Donne" Montebelluna TV**

FFC #9/2010

***Staphylococcus aureus*: fattori patogenetici e ruolo nella progressione dell'infezione cronica polmonare in pazienti con fibrosi cistica**

Responsabile: Daniela Maria Cirillo (Emerging Bacterial Pathogens Unit, Div. of Immunology, Transplantation and Infectious Disease, Scientific Institute H. S. Raffaele, Milano)

Costo: € 70.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Milano** (€ 52.000), **Associazione "Gli Amici di Claudia"** Onlus di Cerignola (€ 8.000), **Delegazione FFC di Bergamo Villa d'Almè** (€ 10.000)

FFC #10/2010

Studio di nuove molecole (lattonasi termostabili) per combattere il sistema di aggregazione di Pseudomonas aeruginosa in fibrosi cistica

Responsabile: Giuseppe Manco (Ist. Biochimica delle Proteine, CNR Napoli)

Costo: € 65.000

Adottato parzialmente da **Audemars Piguet SpA** (€ 15.000)

Adottabile per € 50.000

FFC #11/2010

Sviluppo di nuovi approcci terapeutici contro le infezioni microbiche nei pazienti con fibrosi cistica: analisi biochimica di frammenti di parete cellulare

Responsabile: Antonio Molinaro (Dip. Chimica Organica e Biochimica, Università Napoli)

Costo: € 80.000

Adottato totalmente da: **Pastificio Rana SpA**

FFC #12/2010

Segnali intracellulari dell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa* come bersaglio di nuovi farmaci

Responsabile: Paolo Pinton (Dip. Medicina Sperimentale e Diagnostica, Univ. Ferrara)

Costo: € 60.000

Adottabile

FFC #13/2010

Il trasporto di un componente della membrana cellulare (lipopolisaccaride) di *Pseudomonas aeruginosa* come bersaglio per lo sviluppo di nuovi farmaci antibatterici

Responsabile: Alessandra Polissi (Dip. Biotecnologie e Bioscienze, Università Milano Bicocca)

Costo: € 70.000

Adottato totalmente dai **Donatori SMS solidale 2010** con il supporto di **Vodafone, Tim, Telecom Italia, Wind, Italia "3"**

FFC #14/2010

Strategie non convenzionali per il trattamento dell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa*: inibizione dell'omeostasi del ferro e del quorum sensing

Responsabile: Paolo Visca (Dipart. Biologia, Univ. Roma Tre, Roma)

Costo: € 50.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Vittoria Ragusa** (€ 30.000), **Delegazione FFC del Lago di Garda con i Gruppi di Sostegno di Chivasso, dell'Isola bergamasca e della Valpolicella VR** (€ 20.000)

FFC #15/2010

Valutazione dell'utilità di approcci terapeutici mirati ad aumentare i livelli di glutatione nelle vie aeree dei pazienti con Fibrosi Cistica per controllare le infezioni batteriche polmonari ed il danno indotto da batteri

Responsabile: *Andrea Battistoni* (Dip. Biologia, Univ. di Roma Tor Vergata, Roma)

Costo: € 55.000

Adottabile

FFC #16/2010

La modulazione del metabolismo degli sfingolipidi come bersaglio terapeutico per la malattia polmonare in fibrosi cistica

Responsabile: Maria Cristina Dechecchi (Lab. Patologia Molecolare, Lab. Chimica Clinica ed Ematologica, Az. Ospedaliera Universitaria Integr., Verona)

Costo: € 60.000

Adottato totalmente da: **Assistgroup** (€ 30.000), **Latteria Montello SpA** (€ 20.000) **Delegazione FFC di Imola** (€ 10.000)

FFC #17/2010

Caratterizzazione molecolare della trimetilangelicina (TMA) e di analoghi strutturali in fibrosi cistica: effetti anti-infiammatori e potenziamento dell'attività biologica del CFTR

Responsabile: Roberto Gambari (Dip. Biochimica e Biologia Molecolare, Univ. Ferrara)

Costo: € 60.000

Adottato totalmente da: **Delegazione FFC di Torino**

FFC #18/2010

La pentrassina lunga PTX3 nella resistenza alle infezioni e come candidato agente terapeutico nella fibrosi cistica

Responsabile: Cecilia Garlanda (Fondazione Humanitas per la Ricerca, Milano)

Costo: € 80.000

Adottato totalmente da: **Coca Cola Light Tribute to Fashion**

FFC #19/2010

Analisi metabolomica mediante spettrometria in risonanza magnetica nucleare: un nuovo approccio alla comprensione dell'infiammazione ed al monitoraggio della terapia farmacologica in bambini e giovani adulti con fibrosi cistica

Responsabile: Paolo Montuschi (Dip. di Farmacologia, Facoltà Medicina, Univ. Sacro Cuore, Roma)

Costo: € 45.000

Adottato totalmente da: **Comune di Cernobbio Festival Città di Cernobbio** (€ 15.000), **Delegazione FFC di Lecce** (€ 15.000), **Lega Italiana FC Associazione Lucana - Onlus** (€ 15.000)

FFC #20/2010

Identificazione di nuovi potenziali agenti terapeutici per la fibrosi cistica ad attività multipla selettiva

Responsabile: Annamaria Naggi (Ist. di Ricerche Chimiche e Biochimiche "G. Ronzoni", Milano)

Costo: € 45.000

Adottabile

FFC #21/2010
La risposta infiammatoria Th17 nella fibrosi cistica: nuove acquisizioni per la terapia dell'infiammazione e lo studio di polimorfismi genetici
Responsabile: Luigina Romani (Dip. Medicina Sperimentale e Scienze Biomediche, Univ. Perugia)
Costo: € 80.000
Adottato totalmente da: **Coca Cola Light Tribute to Fashion** (€ 7.500), **Francesca Guadagnin** (€ 8.000), **Delegazione FFC di Belluno** (€ 64.500)

FFC #22/2010
Interazioni tra piastrine e leucociti nell'infiammazione della fibrosi cistica: possibili sbocchi terapeutici
Responsabile: Mario Romano (Dip. Scienze Biomediche, Univ. Chieti-Pescara, Chieti)
Costo: € 60.000
Adottabile

FFC #23/2010
Lo screening neonatale della fibrosi cistica in Italia. Indagine valutativa sugli aspetti tecnico-scientifici, organizzativi e psico-relazionali
Responsabile: Teresa Repetto (A.O.U. "A. Meyer", Centro Regionale Toscano Fibrosi Cistica, Firenze)
Costo: € 35.000
Adottato totalmente da: **"I Familiari e Amici di Luisa" Alghero** (€ 12.000), **Delegazione FFC di Latina** *(in ricordo di **Alessandro Lombardi**)* (€ 23.000)

Progetto FFC CFaCore 2009-2012
Attivazione e supporto di un servizio di ricerca su modelli animali per la rete italiana di ricerca sulla fibrosi cistica
Responsabile del servizio: Alessandra Bragonzi
Sede del servizio: Ospedale San Raffaele, Milano
Costo: € 400.000
Adottato parzialmente da:
Amici della Ricerca di Milano (€ 39.000),
Star Management Srl (€ 10.000),
Credito Bergamasco SpA (€ 30.000),
Comitato Correggio (€ 70.000),
Fidenza Village Outlet (€ 10.000),
Delegazion e FFC Villa d'Almè Bergamo (€ 12.000),
Delegazione di Bologna con Saima SpA *(dedicato a **Vanessa Savini**)* (€ 60.000),
Donatori Campagna SMS 2009 con il supporto di **Vodafone, Tim, Telecom Italia, Wind, Italia "3"** (€ 40.978),
Donatori Campagna SMS 2010 (€ 90.000, quota provvisoria)
Adottabile parzialmente per € 38.022

Oltre 12 mila contribuenti hanno donato il 5 X mille a FFC

Sono stati oltre 12 mila i contribuenti che hanno destinato il 5 per mille dell'IRPEF alla Fondazione Ricerca FC nella denuncia dei redditi 2008 presentata nel 2009. Questo ha comportato un versamento di euro 445.000 alla Fondazione da parte dell'Agenzia delle Entrate, ricevuto nel novembre scorso. Vi è stato un incremento di contribuenti che hanno scelto la Fondazione ed anche un incremento complessivo della quota di pertinenza rispetto all'anno precedente (circa 100.000 euro). Ciò testimonia la stima che moltissime persone nutrono nei confronti della Fondazione e degli obiettivi che essa persegue. Questa è stata soprattutto opera delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno FFC e dei tanti amici che essi hanno coinvolto nella scelta.

Nell'impossibilità di poter ringraziare una ad una tutte le persone che questa scelta hanno fatto, vorremmo sperare che questo Notiziario rechi loro comunque la riconoscenza di quanti operano nella Fondazione e delle molte persone che ci sono vicine ed alleate nella grande sfida della ricerca per offrire un domani migliore ai malati di fibrosi cistica e alle loro famiglie.

Purtroppo è notizia degli ultimi giorni che nella legge finanziaria dello Stato che va in questi giorni all'approvazione delle Camere, la quota del 5 per mille dei nostri tributi verrà ridotta nel prossimo anno ad un quarto, corrispondente quindi all'1,25 per mille del tributo.

Riteniamo che questa sia una iniziativa dannosa e alquanto demotivante, con la consapevolezza che FFC, al pari di altre Onlus, di fatto supplisce a servizi sociali di interesse pubblico: nel nostro caso supporta l'attività di ricerca, che notoriamente lo Stato promuove e finanzia in misura assai limitata, particolarmente la ricerca su problemi di salute che riguardano una limitata, anche se particolarmente sfortunata, quota di popolazione, come nel caso della fibrosi cistica. Sono in corso iniziative sinergiche di protesta, ma non sappiamo se al momento di andare in stampa avranno sortito l'esito di emendare la proposta di legge finanziaria. ■

L'orizzonte non è un punto: è un continente

Intervista a Matteo Marzotto dedicata ai giovani con fibrosi cistica

di Rachele Perbellini

Dall'altra parte della scrivania sta un uomo che sembra poter fare di ogni desiderio un regalo. Non è Santa Claus, ma con lui condivide la passione per il Circolo Polare Artico, le notti piene di stelle e l'idea che i limiti esistano soltanto nell'anima di chi è a corto di sogni. Il suo orizzonte non è un punto ma un continente: quello affacciato su mondi che l'umanamente possibile può e sa schiudere.

Matteo, essendo figlio del conte Umberto Marzotto e di Marta Vacondio, non è circondato da aiutanti folletti in livrea rossa, ma da donne e uomini che hanno il suo stesso obiettivo: sconfiggere la fibrosi cistica. È stato il suo volto a renderla una malattia quasi familiare e ad aprire la via a una divulgazione più allargata, ma introducendo il suo contributo alla Fondazione ci mette molta discrezione: «I risultati si fanno tutti assieme – dice. «Non in modo casuale, ma pensato. Mai come quest'anno ho visto succedere cose perché c'era gente che voleva farle succedere. Io qualche volta non riesco ad andare fisicamente agli eventi a causa dei miei tre lavori, ma nessuno deve sentirsi trascurato, né pensare che sono impermeabile a certi saluti. Sento sempre tanto affetto intorno a me e invece sono io grato a loro e cerco di ripagarli nel modo più attivo possibile».

Pensa soprattutto ai ragazzi: «Trovo che conoscere le loro sensibilità, la loro forza, il loro maggior sentire e minore aver paura sia un privilegio. Il loro affetto è ricambiatissimo e direi che mi sento di essere fortunato per aver trovato un modo per poter essere utile». Dopotutto, almeno attenendoci a quanto sta scritto ne Il dialogo della salute, «bisogna avere in sé la forza dell'amore per essere amati. Dare e non chiedere». Questo Matteo lo deve avere imparato molto bene, da come sposta tutta la riconoscenza fuori di sé.

Poi aggiunge: «Non è il caso che mi sopravvalutino. Ho tutti i dubbi, le incertezze, i timori. Qualche volta sono più stanco e non riesco ad essere abbastanza chiaro, dire tutto quello che vorrei, ringraziare quanti lo meritano». Quindi ripete di nuovo, dopo averlo già fatto, in poche battute, per tante volte quante sono le dita di una mano: «Vorrei che non mi sopravvalutassero».

> *« Sento sempre tanto affetto intorno a me e invece sono io grato a loro »*

In fondo anche lui, mentre conviveva con la sofferenza della sua adorata sorella Annalisa, non riusciva ad asserire la realtà. Scrive nel suo Volare alto: «Per difenderci dal dolore neghiamo la realtà e neanche ce ne accorgiamo. Finii per trovare normali il suo respiro sofferto, la tosse infinita e cattiva, le terapie quotidiane, i viaggi per le cure, le emergenze, gli accorgimenti con cui cercava di scongiurare le crisi. Dentro di me ero convinto che si sarebbe andati avanti, fra terapie e crisi, ancora per molti anni, anzi per sempre».

Anche lui, come ogni individuo, nella notte accende a sé un lume e per affrontare serenamente situazioni difficili si è costruito una torre di controllo tutta sua, basata su «poche regole imprescindibili da osservare scrupolosamente». È il vocabolario dell'azione nel rigore quello che usa nel lavoro e nella vita. "Impegno", "fatica", "addestramento", "attenzione" e "pazienza" vi ricorrono continuamente. Nelle sue parole le regole sembrano fatte per spingere il limite più in là più che per essere trasgredite. Domando se al cavaliere splendente la cotta di maglia non stia mai stretta, non pizzichi, non pesi. «Certo! – esclama. «Ma per me esiste un piacere nella fatica e nel rigore, nel risultato raggiunto grazie all'applicazione del rigore».

«Temo la deriva», avevo letto nel suo libro. Spiega: «Sono per non mollare mai perché ho paura dell'inerzia. Ho paura dell'oblio». Lo trovo molto umano e quando aggiunge: «Ho paura che lasciarmi andare mi piaccia», azzardo: «Non credi possa esistere un'incoscienza che aiuti a

volare?». «L'equilibrio sta nel mezzo – accorda. «Bisogna dimostrarsi la capacità di rientrare nel rigore dopo averne evaso le regole. Allora sei al massimo controllo».

Matteo è anche un pilota di elicottero. Ha accumulato migliaia di ore di volo e quando scrive: «Se nella vita istituzionalizzi il rischio, il rischio non è volare, ma rischiare volando», il mio pensiero va ai nostri ragazzi. Forse si potrebbe dire che il rischio non è vivere con la FC, ma trascurarla. «La loro particolare condizione – dice Matteo – richiede manutenzione. Per i malati FC è importante sottoporsi alle terapie con impegno e rigore – le due parole magiche ritornano sempre. «L'esempio da seguire è quello dei campioni dello sport, che preparano il loro corpo alle medaglie o al campionato. Il malato FC lo prepara a superare fasi acute e crisi debilitanti. Il rispetto puntiglioso delle terapie allunga la vita e ne migliora la qualità».

« esiste un piacere nella fatica e nel rigore »

Molti guardano all'America come alla terra delle cure straordinarie, i medici onnipotenti e le strutture fantascientifiche; anche Annalisa, nella seconda metà della sua esistenza, venne curata là, in primo luogo perché a Minneapolis ci viveva e poi per il rapporto quasi figliale che aveva stretto con il suo medico, il dottor Warwick, che «la ricorda come un esempio di coraggio, determinazione e positività all'interno del Centro». «Ha sempre voluto provare tutto» dice Matteo, che sulla sanità italiana scrive: «Il nostro è uno dei pochissimi paesi che assiste i malati FC in maniera organica organizzata e gratuita». Riguardo al rapporto medico-paziente, invece, ribadisce: «Deve essere fiduciario. Il paziente non è un cliente, ma un interlocutore che mette la sua vita nelle mani del medico», figura irrinunciabile, la continuità di rapporti col quale garantisce l'ottimo per l'equilibrio della mente e del corpo dell'assistito.

« il rischio non è vivere con la FC, ma trascurarla »

C'è un passaggio del libro in cui racconta: «Ero cresciuto osservando con curiosità amorevole quella sorella la cui attività principale era curarsi». Cosa faceva Annalisa nel resto del tempo? «Era una grande lettrice; suonava il pianoforte (s'intendeva di musica); era un'ottima cuoca e un'entusiasta della vita. Mi ha insegnato a godere di ogni momento». Infatti, quando domando a Matteo chi lo abbia aiutato a conoscersi e migliorarsi; quali siano stati i suoi lampionai, risponde: «Il mio uomo di riferimento è mio nonno Gaetano». Poi fa il nome della sorella, quindi del Papa polacco. Spiega: «Sono attratto dalla capacità dell'espansione dell'anima sopra il tempo e le mode; dalle persone di ascesi assoluta, le anime infinite».

Mi pare di vederlo, assorbito dal «silenzio assordante» di «un mare infinito di sabbia», dentro un «cielo tempestato di stelle da orizzonte a orizzonte». Matteo apre le braccia verso l'alto e mi spiega che tra le dune non c'è inquinamento di sorta: «Nel deserto vedi le stelle sull'orizzonte. Una stella non la vedi tramontare. C'è la stella e la Terra». Chissà se laggiù i desideri si avverano prima, se ci si sente meno soli, perché, spiego a Matteo, c'è chi, nonostante tutto, si sente ancora molto solo in compagnia della malattia.

«Io mi sento solo, anche – risponde a sorpresa. Per proseguire: «Credo che la solitudine sia una condizione ineluttabile dell'essere al mondo. Credo che loro, che si conoscono molto bene, sentono il peso del tempo, ma la condizione legata alla temporaneità non è superabile. Un senso di riflessione è che la condizione umana è comunque debole e abbastanza sconosciuta. L'uomo non sa cosa succede. Un malato sa che ha qualche limite in più, ma chi non ha la fibrosi cistica non si sente meno solo. La loro condizione va vissuta con la concentrazione all'obiettivo, che è di stare bene».

Squilla il telefono. Tempo scaduto. Non è il Circolo Polare Artico a chiamare Matteo, che vola comunque altrove. E mentre scendo veloce le scale, il suo sguardo che mi accompagna, penso che «ciò che mi commuove di più in questo piccolo principe è la sua fedeltà a un fiore, è l'immagine di una rosa che risplende in lui come la fiamma di una lampada» e non manca d'infondergli l'energia per fare sempre meglio e di più. ■

L'AMBROGINO D'ORO A VITTORIANO FAGANELLI

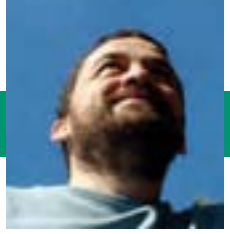
NOSTRO AMATO PRESIDENTE

Ne siamo tutti fieri e felici per questo importante riconoscimento della Città di Milano. Ricordiamo ai non milanesi che l'Ambrogino d'Oro è il più alto riconoscimento per l'impegno civile dei cittadini ambrosiani.

Il Sindaco Letizia Moratti al Teatro Dal Verme, martedì 7 dicembre, festa di sant'Ambrogio patrono della "Città della Madonnina" consegnerà la medaglia d'oro a Vittoriano Faganelli per essersi "particolarmente distinto nell'impegno sociale a sostegno della FFC, l'Onlus nazionale, fondata a Verona assieme a Matteo Marzotto e al prof. Gianni Mastella, che ha aperto una via tutta italiana della ricerca per la cura della malattia genetica grave più diffusa: la fibrosi cistica".

Il comunicato stampa dell'evento ne parla come *"Uomo ingegnoso, tenace, generosissimo, disposto a spendersi fino all'inverosimile in nome della causa divenuta l'imperativo della sua esistenza, e pronto a difendere, in ogni momento della complessa vita di una Onlus, la coerenza degli obiettivi prefissati, Vittoriano Faganelli predilige il lavoro di squadra e non ama mai emergere sugli altri, per i quali rappresenta invece un ideale, rassicurante pater familiae".*

Il prossimo notiziario dell'anno nuovo si aprirà con una intervista a questo nostro Presidente di poche parole, ma di tanti, importanti fatti. La sua storia è anche quella delle più importanti battaglie fatte e vittorie ottenute per la fibrosi cistica.



di Rachele Perbellini

Sto sul fronte della valanga. E ancora vivo

39 anni, la passione per l'alpinismo e il fiato corto per la fibrosi cistica. Eppure Marco si dimentica di essere malato e regala a chi lo incontra un pezzo della sua montagna incantata, quella sulla quale ogni giorno costruisce la sua felicità

In corridoio mi raggiunge la voce di Bice: «È arrivato Marco!». E mi domando che faccia avrà l'adulto che da bambino mangiava un kilo di miele alla settimana, storceva il collo davanti alle fette biscottate con il burro e faceva osservare alla nonna preoccupata: «Questo bambino è troppo salato e cresce come i gerani quando li tieni dentro d'inverno». «Sai che filano… – mi aveva spiegato Bice. «Allo stesso modo Marco cresceva molto ma non in maniera armonica. Era molto lungo e un po' patito. Un bambino esile. Aveva 7 anni quando diagnosticarono la malattia. Allora iniziarono a spiegarsi alcune cose: mangiava tutto quel miele e detestava il burro perché assorbiva solo gli zuccheri e inconsapevolmente andava a cercare le cose che facevano bene al suo organismo. Inoltre, scoloriva la parte superiore del lenzuolo, dove mettevo dentro il piumino, perché aveva una concentrazione di cloro nel sudore particolarmente elevata [si tratta di uno dei parametri che individuano la fibrosi cistica]».

Varco la soglia della cucina e sta lì, di fronte a me, con gli occhi pieni di cielo e la mano tesa. È alto e slanciato e ha la barba dalla sua. Non sembra affatto malato. So di cosa parleremo e mi sento già abbastanza a disagio senza dovermi chiedere se avrà voglia di rispondere. Marco si muove sciolto, con gesti misurati, da signore. Ha imparato a fare economia di parole. È uno che pensa, perciò quando parla gliene bastano poche.

Esordisco con una premessa: le mie domande saranno quelle dell'uomo della strada, di un profano, insomma. So che la fibrosi cistica è una malattia genetica grave che interessa soprattutto polmoni e pancreas. È degenerativa e le cure attuali ne rallentano solo il decorso, ma non la guariscono. Ho letto anche che la durata media di vita è di 36 anni. So che Marco ne ha 39, è sposato, lavora ed è tra i pazienti più vecchi. Quello che mi piacerebbe conoscere sono le domande che si faceva da bambino, come si sono trasformate durante l'adolescenza e la giovinezza e quali risposte è arrivato a darsi in età adulta.

« Le domande sui massimi sistemi le ho evitate »

«Sapevo di mia sorella morta per la stessa malattia», attacca Marco. Parla piano. Con tono gentile. «Per me, l'equazione è sempre stata malattia uguale morte. Mamma ha iniziato molto presto a collaborare con l'Associazione Veneta Mucoviscidosi, quindi in casa c'era materiale informativo. Naturalmente leggevo tutto. La mortalità era sempre scritta e così, a forza di leggerlo, sono diventato malato epistemologico. Sapevo che la malattia portava a una morte rapida e scomoda. Ho sempre avuto l'idea che la mia vita sarebbe stata comunque breve. Amo lo sci alpinismo. Lo uso per farti una metafora. Hai presente gli sciatori inseguiti da una valanga? Ecco, io sto sul fronte della valanga e per ora non mi sono fatto ancora travolgere». Decisamente no, mi dico. E intanto Marco continua: «Anche perché quando avevo 10 anni l'aspettativa di vita era di 16. Quando ne compii 16 era cresciuta a 20. Ora ne ho 39 e l'età media è di 36. Penso che la stessa sorte non tocchi a tutti. Mi dico: "Sei un sopravvissuto"».

Parla come un libro stampato e davvero ne deve avere letti molti o per lo meno quelli che contano. Cita Diceria dell'untore di Gesualdo Bufalino. «La montagna incantata di Thomas Mann l'hai letto?». «No, – rispondo – era in un'edizione troppo costosa ed è finita che non l'ho mai comprata». Entrambi raccontano la malattia come situazione esistenziale e hanno la stessa forza e la stessa poesia delle parole di Marco. «Il tuo cervello ti dice che stai male e le domande sono semanticamente sempre le stesse ma ontologicamente sempre diverse perché le cose cambiano nelle diverse fasi della vita. Comunque le domande sui massimi sistemi le ho evitate perché credevo di sapere le risposte».

Lo incalzo: «So anche che vi dovete sottoporre a una terapia continua». Sorride. «In 30 anni di cure sono passato dai semplici antibiotici per bocca presi ogni tanto e la fisioterapia giornaliera, agli antibiotici in infusione continua e all'ossigenoterapia notturna alla necessità. In questa fase della mia vita faccio circa 3 ore al giorno di fisioterapia respiratoria ed aerosol vari – per lo meno dovrei. Nei mo-

Dall'alto in senso orario: Marco sul monte Serva; sulla neve con alle spalle il Pelmo; con la moglie Irene nel giorno del loro matrimonio; con il padre mentre cura le arnie

menti di riacutizzazione, poi, il tempo da dedicare alla malattia raddoppia. Penso a una persona sana, allo sforzo che deve fare semplicemente per ricordare di prendere una pastiglia, la sera, per pochi giorni. L'idea di sottomettersi a una regola del tipo cura le è intollerabile. Io prendo tra le 30 e le 40 pastiglie al giorno. La terapia a vita porta via tante energie mentali e ne richiede altrettante per mantenere la lucidità. Più sto male più divento cinico e irriverente».

Non è difficile credergli. Marco è abbastanza diretto da non amare le perifrasi. Chiama ogni cosa con il suo nome e non si fa sconti. Me lo aveva anticipato Bice, la sua mamma. «Se gli dicevano fai così così e così, cascasse l'universo faceva così così e così». Prosegue Marco: «Bisogna scenderci a patti con la vita. Avrei voluto essere più alto, avere un fisico più atletico. Superata l'adolescenza te ne fai una ragione e te la metti via».

Conosce a memoria le Dolomiti. Di tutte le cime cita nomi e altezze. Molte le ha pure scalate. Mi mostra le foto che ha scattato: roccia, azzurro e alti pascoli. Mi indica il punto in cui si è fatto il bagno sotto una cascata e quello di un sentiero sfuggito alla sua esperienza. «E questo è un raperonzolo di montagna – dice puntando il dito verso lo schermo. «Cresce solo sulle rocce. L'ho incontrato e gli ho fatto una foto. Vedi? Cresce su un cucchiaio di terra». Senza guardarlo penso alla delicatezza di quelle parole. Intanto mi mostra altre fotografie. «Questo è il lago di Misurina dall'alto. Guardando quell'isola a forma di cuore ho pensato potesse essere di buon auspicio per il mio matrimonio».

Ritorno alle domande sui massimi sistemi del mondo: «Dunque capitano anche cose belle: si scalano le montagne, ci s'innamora e ci si sposa. Nonostante la terapia continua ci sono dei momenti in cui riuscite a dimenticare di essere malati?». Silenzio. Marco mi guarda. Sembra perplesso. Un po' serio un po' divertito. Passa tutto dietro il suo sguardo perché il viso resta immobile. Poi dice: «Io non sono sicuro di pensare a me stesso come a una persona malata». Lo fisso senza punti d'appoggio. Lui lo chiama spirito di sopravvivenza, dimostrandosi lucido una volta di più. Non si può spendere tutto il tempo a meditare sulla morte, l'accidentalità della vita, la precarietà del respiro. Se ne esce di senno. Ma, certo, quando Irene (sua moglie) gli chiede se è felice la sua risposta è sempre la stessa, perché sì, lo è, ma non come vorrebbe. «Perché so di non poterle promettere di più del presente, assicurarle di esserle sempre vicino». Ma chi può?

« Bisogna scenderci a patti con la vita »

Mi mostra altri scatti. C'è il lago Barcis e in lontananza anche l'Antelao. Marco insegna: «3264 metri. Un giorno vorrei ritornarci. Molto probabilmente lo farò davvero. Penso di rifarlo soprattutto quando sono in difficoltà a fare le scale di casa e ho bisogno di uno sprone alto quanto le mie difficoltà». È la sua montagna incantata. Senza accorgermene, ne trasporto un poca in città, dove mi attende un'altra montagna incantata, che in questi giorni, la sera, ripongo sul comodino.

Pensavo che avrei raccontato una storia di malattia. Invece mi accorgo di avere scritto una storia di vita. Dentro gli occhi la tenacia di vivere di Marco, che questa volta, ma solo nella mia immaginazione, se ne sta disteso sull'erba faccia al cielo e mi risponde rubando le parole a John Fante: «Sto sulla riva dell'acqua e sogno». Sostenere la ricerca, mi dico, è l'unico modo per restituire sogni di vita, anzi, semplicemente sogni. A tutto il resto poi, ci penserà la vita, appunto. ■

di Rachele Perbellini

Il dovere di malato: vivere

33 anni, un trapianto di polmoni avvenuto 9 anni fa e la battaglia quotidiana a una malattia, la fibrosi cistica, che nega le cose più semplici ma non ancora i sogni

Marcia mi raggiunge nella sede della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi cistica di Verona. Neanche 40 kili di luce purissima. È minuta, quasi inconsistente. Sta tutta concentrata in quegli occhi grandi, scuri, a mandorla, che mi guardano diretti e in cui brilla l'energia di mille soli, la stessa che le sprizza da ogni riccio.

Parliamo delle ore, finché non scappa a prendere il treno che la riporterà a Milano. Rileggo le sue parole e non trovo traccia del tempo sospeso in attesa del trapianto, della sensazione angosciosa di sentirsi soffocare, del peso di una terapia quotidiana. E allora mi chiedo: forse che si può ferire la luce? Sarebbe come tentare di afferrare le ombre.

A Marcia la fibrosi cistica la diagnosticarono quando aveva 2 anni. A 8 lasciò Lisbona perché «in Portogallo non c'era modo di curarsi adeguatamente». La sua mamma, che lavorava al Ministero degli Affari Esteri, fece il concorso e nel 1986 si trasferirono in Italia. Obiettivo: vivere, il meglio possibile, dando battaglia alla malattia.

«Quando la diagnosi avviene in età precoce – dice Marcia – la malattia diventa una cosa della quotidianità. Cresciamo, ci sviluppiamo e tutto quello che siamo è legato alla fibrosi cistica. Sono normali le medicine, l'ospedale, la terapia, qualche attenzione in più. Non è niente di così particolare né speciale. A seconda dell'evolversi della malattia, poi, ti fai le domande. Col tempo si acquista sempre più coscienza, ma avviene per gradi, con naturalezza. C'è da dire che ora i bambini vengono seguiti molto meglio. Il bambino di 9 anni di oggi non è la bambina di 9 anni che ero io. In generale la situazione è molto migliorata».

Ma che cosa significa vivere con la fibrosi cistica? «Fare aerosol, fisioterapia respiratoria, terapia antibiotica, flebo, ricoveri ospedalieri. Un malato di FC vive e cresce con le terapie, che diventano una parte importante e molto impegnativa delle sue giornate. Difficile farne a meno, visto che è l'unico modo di stare bene, infatti, non si tratta di terapie da fare e medicine da prendere solamente durante un periodo in cui non si sta bene: sono cose da fare sempre. Chi ha la fibrosi cistica non può lasciare la malattia a casa e anche in vacanza deve fare il suo dovere di malato. È una compagna di vita con cui bisogna imparare a convivere con la massima serenità possibile. Accettarla non significa smettere di desiderare una vita diversa. Un malato di FC desidera soprattutto riuscire a mantenersi nelle migliori condizioni possibili per poter un giorno vedere che anche per lui c'è una cura che gli permette di condurre una vita normale, non più dipendente dai farmaci, i medici, gli ospedali. E per vita normale intendo una vita in cui non si è costretti a scegliere tra la malattia e i propri desideri».

> ***« Accettarla non significa smettere di desiderare una vita diversa »***

La prima volta in cui Marcia si trovò a fare i conti con quello che la fibrosi cistica non le permetteva di fare fu quando dovette scegliere la scuola superiore: «Fin da bambina la mia aspirazione era stata diventare infermiera. Dovetti rendermi conto che il sogno di aiutare e curare tante persone, per me, era una cosa impossibile. Io stessa ero malata e avevo bisogno di curarmi, perché la fibrosi cistica non ti lascia molto spazio. Fa anche la prepotente». Al punto che, gli ultimi anni delle scuole superiori, Marcia si trovò a dover decidere se studiare o curarsi.

«Nella sfortuna di essere malata ho avuto una grande fortuna: trovare, nei momenti più decisivi e difficili della mia vita, le persone migliori», in quel caso degli insegnanti molto disponibili, che le permisero di diplomarsi. Se Marcia avesse nascosto la propria malattia, come non è raro avvenga, avrebbe negato ai sani la possibilità di capire e intervenire, ai malati il sostegno umano e della ricerca e a se stessa la possibilità di ottenere il diploma.

Che differenza passa nel rapporto tra malato e malato e con un amico sano? Marcia parte da lontano, ma non troppo: «In reparto una volta si

conviveva di più. Ora ci sono molte norme d'igiene e si cerca di creare meno contatti possibili tra pazienti. Si è un po' più distaccati. Comunque, quando ci si trova lì dentro, ognuno sa che cosa è l'altro. Siamo persone che abbiamo moltissimo in comune. La malattia è molto difficile da condividere con una persona che non ce l'ha. Chi ha la stessa cosa ti capisce in modo diverso. L'amico malato sa cos'è tossire molto; avere tanto catarro, la difficoltà a trovare le vene; faticare a tenere un ago cannula per più di 2 giorni; non riuscire a respirare; faticare a salire le scale. Sono le piccole cose che fanno la malattia. L'amico sano è quello che si preoccupa, si aggiorna, ti aiuta fisicamente, però la sua comprensione della malattia non sarà mai così profonda».

Quando Marcia ebbe un forte calo della funzionalità respiratoria cominciò a usare l'ossigeno. «Avete mai visto qualcuno con una bombola a tracolla e le cannette nel naso tipo ospedali da telefilm? Ecco, ce le avevo anch'io. Solo che portavo la bombola in uno zaino e degli occhiali giganti che nascondevano le cannette. Arrivata a quel punto non avevo molta scelta – dice. «In quella condizione avrei potuto rimanere in una situazione stabile, ma non sapevo per quanto tempo». Decise per il trapianto di polmoni, pure una soluzione non definitiva, ma l'unica ancora praticabile.

Nella sua battaglia quotidiana alla malattia, l'incrollabile fiducia nella vita. «Mi sono sempre detta che sono fatta per vivere, magari sgomitando un po', ma per vivere». La prospettiva di nuovi polmoni le prometteva una vita migliore: «Non ho mai pensato di non farcela. Vivevo giorno per giorno con la consapevolezza di essere in una situazione molto critica, ma con la certezza che prima o poi sarebbe arrivato anche il mio momento».

Un anno e 10 mesi di attesa nelle parole di Marcia scivolano a filo d'acqua. «Ho cercato di fare tutto quello che ancora mi era possibile fare: uscivo con gli amici, andavo al cinema, svolgevo le commissioni quotidiane, passavo un po' di tempo con il fidanzato. Una settimana prima dell'intervento, che ho fatto nel luglio del 2001, ero al mare con mia mamma e mia zia che mi facevano fare il bagno e uscire la sera. In rianimazione la mia abbronzatura era invidiata dalle infermiere!».

« Mi sono sempre detta che sono fatta per vivere, magari sgomitando un po', ma per vivere »

La telefonata, in fine, arrivò. Marcia pose una condizione: «Vengo purché non mi tagliate i capelli». Il chirurgo rise e accettò. L'operazione riuscì. Marcia ci era arrivata in buone condizioni e recuperò in fretta: «Conta molto l'approccio che uno ha verso la malattia – spiega –, al di là del fatto clinico, che non siamo noi a poterlo cambiare. L'atteggiamento con cui si affrontano le cose cambia molto le prospettive. Io volevo ritornare a vedere le persone che mi erano state vicine anche quando stavo peggio. Volevo vedere la gente, ritornare a fare le cose, lavorare. Dovevo recuperare il tempo perso. Una delle prime cose che feci dopo il trapianto fu di comprarmi la bicicletta. Era una cosa che ormai non me la ricordavo più». Mentre la pensa, il suo viso s'increspa di luce poi ammorbidisce di dolcezza e mi pare di vederci l'espressione del bambino che scarta l'involucro colorato e luccicante di una caramella. Lei continua: «Abituarsi a rifare le cose di tutti i giorni diventava un gioco. Prima sono tornata a fare quelle di sempre, poi ho iniziato a farne di nuove e che non avevo mai fatto».

Nel verbo "fare", declinato in tutte le persone, i modi e i tempi, ripetuto per un limite che tende all'infinito, sta scritta la fame di vita di Marcia, che mi dice: «Non c'è niente di sicuro e matematico», ma, come insegna il filosofo di Gorizia: «Esser nati non è che voler continuare», perché «se mi è possibile una qualche speranza, c'è qualcosa per me». Michelstaedter Marcia non l'ha letto, ma sa come fare di sé stessa fiamma e che «chi teme la morte è già morto». Per questo vive, a tutta vita, e vivrà. ■

Pagina a fianco: Palazzo della Gran Guardia di Verona, Marcia tra Bagatta e Vittoria Cabello alla cena di gala per il decennale della Fondazione

A destra, Marcia con la mamma

Campagna d'Autunno della Ricerca Italiana per la Fibrosi Cistica

L'ONDA ROSA DEL CICLAMINO

nelle piazze il 16 ottobre

Per fare un progetto ci vuole un fiore

La notte di sabato 16 ottobre è tutto pronto, anche il tempo, purtroppo, armato delle peggiori intenzioni: il bollettino dà precipitazioni su tutta la penisola. Le isole non fanno eccezione. Ci si alza col naso levato e lo sguardo volto al cielo, dunque, per captare il giro di vento che rovescerà la pioggia o aprirà le nuvole.

Alla giornata della solidarietà per la ricerca FC sarà anche mancato il sole, ma non il colore. Sono le 7.30 del mattino quando nelle piazze italiane si spande la marea fiorita che rifluirà soltanto la sera di domenica 17 ottobre. Allora i manifesti con i volti di Gianluca e Matteo si saranno sciolti, stormi di palloncini avranno nidificato il loro messaggio in case ignare dell'esistenza della fibrosi cistica fino al giorno prima e i ricercatori potranno dormire sogni tranquilli, ché, al risveglio, migliaia di piante si saranno trasformate in oro zecchino.

Messaggi in palloncino

Tra i protagonisti della giornata: i bambini. Per l'occasione si sono improvvisati facchini, trovarobe e strilloni. C'è stato chi, come Alessandro, il nipote di Nora, ha trasportato tutti e centotrenta i vasi ordinati e ha recuperato una bombola d'aria compressa per gonfiare quattrocento palloncini. Chi, in quel di Pesaro, con la loquacità dei suoi quattro anni, attirava l'attenzione dicendo: «Mi compri il ciclamino?». E non lasciava allontanare nessuno senza che le tornasse almeno un sorriso.

Cristina, una giovanissima mamma, sul filo dell'etere che unisce la Sardegna a Verona, racconta: «Mia figlia Alessia, di cinque anni e mezzo, aveva sete. Le ho dato due euro. È andata a farsi un giro ed è tornata senza avere bevuto perché aveva lasciato i soldi nella cassetta delle offerte. "È più importante metterli là perché mamma guarisca", ha detto. Voleva raccogliere fondi per un fratellino, perché le ho detto che quando i medici troveranno una cura che faccia stare meglio la mamma, arriverà. Chiedeva a tutti: "Signora, le posso lasciare un volantino?" e a me: "Quando lo rifacciamo?"».

Emanuela, invece, dalla Valle Scrivia, in provincia di Alessandria, fa sapere: «I bambini hanno voluto scrivere un messaggio all'interno dei palloncini per comunicare il loro pensiero riguardo la FC, ma soprattutto la speranza nella ricerca, che come i palloncini possa andare lontano».

La tela di Aracne

Ed è proprio per sospingere il più in alto e il più lontano possibile i desideri liberati dai bambini, che per mesi si è lavorato a tessere una rete fitta di amici pronti a donare tempo, energie e fantasia. All'insostituibile affacendarsi di Delegazioni e Gruppi di sostegno, si sono aggiunti l'entusiasmo in ebollizione di un numero sorprendente di nuovi volontari e la collaborazione, con la presenza in quarantuno piazze, di Round Table Italia – gruppo di professionisti di età non superiore ai quarant'anni, che promuove iniziative a favore della collettività.

Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione del Lago di Garda, tre volte mamma, nonché coordinatrice di trentasette piazze (!), riporta quello che è stato un sentire diffuso: «La gente comincia a venire perché ci conosce. È il primo anno che lo sentiamo forte». Poi aggiunge: «Il coinvolgimento degli altri è stata la cosa più entusiasmante. Dicevo: "Grazie!" e mi sentivo rispondere: "Di che? Grazie a te che fai qualcosa per tutti!". Queste cose ti ripagano – conclude Eleonora.

Le fa eco Susy, da Lucca: «La pubblicità in tv ha fatto la sua. Nonostante piovesse, sono venuti a mancare i fiori e i gadget. Vendevo anche la mi' nonna se ci fosse stata!». Qualcuno pensava d'incontrare scetticismo e invece ha trovato interesse: «Addirittura un signore è venuto sabato ed è tornato domenica per chiedere quello che non aveva trovato in Internet». «Se sono sicuri che i soldi vengono dati a qualcuno che li consegna al posto giusto sono generosi – riflette Bruna. Bice la sa lunga a riguardo: «Sono venute persone che mi hanno portato offerte che avevano raccolto da altri dopo avere visto lo spot. Non eravamo più invisibili. Ho ripetuto "grazie" un'infinità di volte e mi è sempre stato risposto: "Ma io non ho mica fatto niente. È una maniera di vivere con gli altri"». Quindi puntualizza: «Mi hanno sgridato perché ho mandato poca roba. Con le piante perenni abbiamo creato un giardino fantastico». In paesi abbarbicati nelle balze delle Dolomiti come Zoppè e San Vito di Cadore, Zoldo Alto o Cencenighe Agordino, infatti, la neve arriva presto e brucia i ciclamini, Bice, dunque, da anni propone delle alternative adatte al rigore del luogo.

Contributi amatissimi e assai preziosi sono venuti dalla Protezione Civile Siciliana, la Polizia e i Carabinieri di Arezzo e dalla Croce Rossa di Lucca, che si è volontariata nel numero di trenta pionieri; ha dotato i nostri volontari di gazebo, tavolo e panche per allestire lo stand e li ha rifornitì di palloncini e sacchetti bianchi vuoti, una volta esauriti quelli con il logo ffc. Soprattutto, ha messo a disposizione un mezzo per il trasporto dei ciclamini. Racconta entusiasta Susy: «Grazie al loro permesso siamo potuti entrare nella zona a traffico limitato (ZTL), che ti sequestrano anche la casa se ci vai senza permesso! I ragazzi della Croce Rossa sono stati fondamentali per tutto: il volantinaggio, l'animazione dei bambini, il montaggio e lo smontaggio sotto l'acqua. Sono stati giorni di puro fuoco, ma, via, lo rifaremo!».

Anche Paola Ferlini, responsabile della "Delegazione della Madonnina", mi spiega che «per entrare nel centro storico di Milano serve una marea di permessi». Anche lei è stata una turbina di energia pulita. Racconta: «Ho cercato di coinvolgere più persone e l'entusiasmo si è diffuso a

macchia d'olio. A smistare ottocento ciclamini un po' di paura ci è venuta. Temevo che le persone non fossero interessate, invece Milano mi stupisce sempre. Quasi tutti ci conoscevano. La gente ci ha cercato: quello che è stato fatto di comunicazione è stato visto. Fare comunicazione per essere riconosciuti ha funzionato».

Nei paesi che non erano mai stati raggiunti dalla divulgazione sulla malattia, l'intuizione di affidare la gestione dei banchetti a persone conosciute per integrità e altruismo, si è dimostrata efficace. «La conoscenza diretta dice tanto – osserva Francesca Musardo, responsabile della Delegazione di Lecce. «Per ogni paese ho cercato di trovare gente del posto. Abbiamo trasmesso un senso di fiducia. Abbiamo fatto tanta informazione, regalato tanti palloncini. Ho trovato tanta risposta in tutti: le persone più impensabili mi hanno dato aiuto. Non eravamo proprio anonimi, ci facevamo notare!».

Napoli – l'isola di sole

L'elogio della quantità incontra il suo picco qualitativo nell'istrionismo di Antonio Molinaro, professore presso l'Università di Napoli Federico II e responsabile di uno dei progetti di ricerca finanziati dalla Fondazione. Come sia andata che con un "TA-DA" abbia raccolto un gruppo di volenterosi, lo racconta Gabriella, una delle nostre segretarie.

«Tra le piazze scoperte c'era Napoli, con la quale ho un particolare legame affettivo, visto che c'è nato mio marito. Ho iniziato a fare diverse telefonate tra conoscenti miei, fra i quali c'era anche Toni. Gli ho esposto il problema. Mi ha detto immediatamente di sì: "E che problema c'è? Facciamo o' bankariello". Me lo aspettavo da lui: si è sempre dimostrato un ricercatore che va oltre la ricerca, ma è andato anche oltre la mia immaginazione. Si è mobilitato nonostante fosse incasinatissimo col lavoro, perché fino al giorno prima era in Finlandia per un convegno e subito dopo sarebbe partito per Bruxelles come coordinatore del primo programma europeo sulla fibrosi cistica. Addirittura mi ha chiesto: "Ma non si può fare anche di domenica?". Il sabato mattina aveva già venduto tutte le piante. Con un banchetto minuscolo ha raccolto millesettecentosessanta euro».

A questo punto decido di chiamarlo. Dice: «Siamo stati oggettivamente molto fortunati: due giorni di bel tempo e un congruo numero di persone in via Scarlatti. L'operazione bankariello è stata condotta da un'equipe variegata assai eterogenea formata da docenti, dottorandi,

dottori, studenti e cultori della materia. Gli studenti si sono impegnati tantissimo per attirare l'attenzione: hanno improvvisato un piccolo spettacolo di mimo, intrecciato palloncini, pórto girasoli e ciclamini. Chi aveva appena fatto l'esame di genetica e sapeva tutto di FC ha indossato il camice, come pure il laureato in chimica, che parlava di batteri e infezioni. Si fermava la gente, si descriveva la problematica, si spiegava che si sono fatti passi da gigante circa l'innalzamento dell'età media e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Si davano dati tangibili. Per formazione culturale ho sempre avuto paura dell'astrazione totale dalla realtà. Passare dal banco di laboratorio al letto di ospedale è stata una cosa che mi ha sensibilizzato tantissimo – forse anche per questo Antonio si è buttato mani e piedi nell'avventura: per dare ai suoi ragazzi una possibilità di contatto con la realtà.

Ha poi concluso: «È stato per noi un piacere e un onore. È importante, per chi fa ricerca, sapere di poter servire alla gente; avere dato per una volta un senso di realtà al nostro lavoro».

Aneddotica a forma di fiore

La motivazione della staffetta contro il tempo, nella corsa esasperata all'ultimo permesso, per arrivare a controllare che ogni cosa sia a posto prima dell'evento, Massimo Magnaguadagno, il geologo ipercinetico, responsabile della Delegazione di Fermo, la scopre nell'abbraccio di un'adolescente. Racconta: «Abbiamo incontrato persone malate che hanno trovato conforto nel trovarci presenti. A Perugia, a una ragazza di sedicidiciassette anni che sembrava una turista, volevo lasciare dei volantini prima che se ne andasse. Mi ha abbracciato forte commossissima e mi ha detto: "Grazie per quello che fate". Aveva la fibrosi cistica. È questo quello che mi ripaga più di tutto il resto. Vale tantissimo».

In Piazza Brà, a Verona, è arrivato in bicicletta, da Trento, il papà di una ragazza affetta da FC rinata dopo il trapianto. È Eleonora a fotografare la scena: «Ha buttato nel cestino a fianco quello che non gli serviva e si è messo due ciclamini nello zaino. Aveva quegli occhi che ti guardano e hanno capito tutto di te: perché sei lì e che speranze hai».

Non tutti, però, avevano il desiderio di raccontarsi. Susy, facendo la cronaca delle giornate di Lucca, osserva: «Tante persone arrivavano in silenzio. Dicevano: "Un ciclamino". Poi: "So tutto, so tutto" e come venivano in silenzio andavano in silenzio. Tanta gente voleva sapere e tanta sapeva e non voleva farsi vedere».

A Lecce ci si sono messi pure gli abusivi. «Avevano visto la pubblicità e hanno pensato di organizzarsi spacciandosi per la FFC. Quando l'ho saputo ho passato il mio brutto quarto d'ora. Abbiamo fatto denuncia ai vigili, che sono intervenuti. Abbiamo tribolato un po', però bello – dice Francesca.

La cornetta non riesce a contenere l'emozione di Salvatore La Lota, né la mia penna a fermare il corso delle sue parole. «Abbiamo dipinto di Matteo Marzotto quindici città, affiggendo mille manifesti gratuiti. La più lontana delle piazze distava duecento kilometri da dove abito. Abbiamo venduto milleduecento piante, raccolto settemilasettecento euro netti. Conto su persone calde, nel cui dna la parola sofferenza non esiste. Il direttore del Tg3 Sicilia, Vincenzo Morgante, ha fatto fare un servizio sul tg regionale delle quattordici, quando ha il massimo ascolto. Il 16, di pomeriggio, mi ha chiamato in una certa concitazione: "L'ha visto? L'ha visto?". Voleva sapere com'era andata. Era entusiasta e si scusava per non essersi interessato e mobilitato prima. "Sarò a sua completa disposizione" ha detto. Se la gente non vede non crede – aggiunge Salvatore. Quindi, come per argomentare la sua tesi, prosegue: «Vedere fermare una macchina e dire: "Mi dia due piante, ho appena visto un servizio su Rai 3"; sentire la gente ripetere: "Abbiamo visto una persona che lo ha annunciato" ricarica di energia».

La sensibilità però non abita in tutti. Un gruppo di amici si è rivolto a Bruna Nadal, nuova efficacissima leva volontaria, in questi termini: «Noi abbiamo investito tutto in vino alla faccia della vostra ricerca». A lei non è mancata la gentilezza: «Vi auguro di avere tanta salute e figli sani che non abbiano bisogno della ricerca». Poi Bruna ha trovato sostegno in «un signore con un bambino malato di cuore che le ha comprato un ciclamino dicendo: "Perché tutti hanno diritto di avere un'aspettativa di vita migliore"». Anche questo fa bene al cuore.

"Costa poco...fare molto"
fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus
Sabato 16 ottobre
nelle piazze
IL TUO
CICLAMINO
PER GUARIRE
Insieme
per guarire

2011: Odissea nello spazio del volontariato

Di gente piena di voglia di fare qualcosa «credendo in un modo di agire pulito» ne abbiamo incontrata, parola di Paola Ferlini e non solo. Altra ce n'è che aspetta una ragione per passare all'azione.

Ai «volenterosissimi e disponibilissimi» che si sono dati a trecentosessanta gradi diciamo: grazie! A tutti auguriamo di avere cura dei superlativi, per cincuplicare l'entusiasmo, le forze, le energie. Fino al prossimo traguardo… Alla prossima piazza che fiorirà di rosa. ■

IL TIRRENO
CHE EMOZIONE
TRAVOLGE LIVORNO ...
LA PAM
CONTRO LA
FIBROSI CISTICA
ASCOLTA IL PARLA
IL CUORE

La Campagna in TV

Immagine dello spot TV FFC

Lo spot TV

È stata la prima campagna in cui le tre reti RAI, i canali Mediaset e Sky hanno mandato in onda contemporaneamente lo Spot TV creando una sinergia che ha prodotto una visibilità elevata. Spot trasmesso negli orari di punta e all'inizio o all'interno di trasmissioni molto seguite. Lo spot è stato diffusamente trasmesso anche da moltissime emittenti TV locali dal 10 al 24 ottobre.

I siparietti

Soddisfazione anche per i "siparietti" (comunicazione della Settimana della ricerca e/o dell' SMS solidale fatta all'interno di trasmissioni) in trasmissioni "gettonate": "Domenica cinque" con Barbara d'Urso , "Ti lascio una canzone" con Antonella Clerici, "Geo&Geo" con Sveva Sagramola, "Uno Mattina" con Ciriaci, "Bontà loro" con Maurizio Costanzo, "Chi vuol essere milionario" con Gerry Scotti, "Mattina in Famiglia" con Tiberio Timperi, "Momenti di Golf" con Mario Camicia e " Amici" con Maria De Filippi.

Le trasmissioni

Si sarebbe potuto essere più presenti nelle trasmissioni con testimonials per un approfondimento sulla malattia e sulla ricerca. Per motivi di palinsesto in due note trasmissioni, all'ultimo momento, è stata rinviata la nostra partecipazione.

Siamo stati ospiti a Rai News 24 Ippocrate (salute e medicina) con il Prof. Mastella, mentre Matteo Marzotto è stato intervistato a Sky TG 24. Su Sky Sport il giornalista Mario Camicia ha trasmesso uno SPOT per l'SMS solidale pensato proprio per gli appassionati di Golf, realizzato da Assist con il nostro convincente golfista Paolo Faganelli. Molte le interviste nelle TV locali ai responsabili di Delegazioni FFC.

I lacri… mogeni

Finita male con i lacrimogeni la partita di calcio Italia-Serbia a Genova. Niente sfi lata con tanto di striscione con l'SMS solidale dei giovani del Coni, niente grande lancio dell'Sms solidale allo stadio, niente approfondimento sulla Settimana durante la telecronaca. Disperazione del nostro Daniele La Lota che aveva dedicato molto tempo ed energie per organizzare tutto ciò!

I risultati della Campagna

Diamo i numeri di una buona comunicazione:

- i visitatori nel sito FFC +60%;
- Spot TV trasmesso da Rai, Mediaset, Sky e da 200 TV locali;
- Spot radiofonico trasmesso da 118 radio;
- l'SMS solidale (10-24 ottobre) con un ricavato del 400% rispetto al 2009, il risultato migliore finora raggiunto, circa 160.000 €, adottati due progetti FFC;
- il ciclamino della ricerca nelle 300 piazze ha fruttato più di 200.000 €;
- nuove donazioni in continuo arrivo;
- tanti nuovi volontari;
- tanto entusiasmo per tutti e il sogno di una cura risolutiva più vicino.

Alcuni noti conduttori di trasmissioni televisive che hanno parlato di FC

FACEBOOK RIVIVISCE
per la Settimana della Ricerca

Dopo quasi due anni di silenzio siamo tornati!

Tolte le ragnatele e data una mano di vernice con l'aiuto di Valentina di Intesys, la pagina Facebook della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (questo l'input corretto per scovarci) ha ripreso a pubblicare. Ancora ci stiamo lavorando, ma entrerà presto a pieno regime più colorata e animata di sempre. Naturalmente molto dipenderà dai nostri amici, ma la partecipazione vivacissima scatenata dalla Campagna nazionale lascia sperare che i 5000 che ci hanno raggiunto non mancheranno di seguirci e sostenerci.

Ci sarà posto per tutte le foto che il Notiziario non può contenere e per i commenti meno istituzionali. Si vorrebbe diventasse il volano di quanto verrà caricato nel sito e soprattutto un mezzo per amplificare gli eventi che Delegazioni, Gruppi di Sostegno e volontari continuano a organizzare con passione.

Per intanto mettete bene a fuoco gli obiettivi, scegliete con cura i soggetti e se ancora non avete trovato una scusa per aprire un account Facebook, quella di venirci a trovare potrebbe essere quella buona!

Dire grazie a...

Vicepresidente, Presidente e Direttore Scientifico della FFC brindano alla salute di tutti voi

Campagna nazionale atipica questa del 2010: per movimentazione complessiva, entusiasmo e risultati ottenuti. Ne conseguono dei ringraziamenti d'eccezione. Procediamo con un nostro ordine. Nel disordine vedete un po' se vi trovate

Per aver concesso l'SMS solidale

Tim, Vodafone, Wind, 3Italia, Telecom Italia e per la preziosa collaborazione a Deborah e Luca, Sabrina e Serino, Viviana e Teresa, Caterina e Valeria.

Per avere trasmesso lo spot TV o aver fatto in modo che altri lo facessero

Rai, Mediaset, Sky, La7.

Assist e il suo elenco di 80 Emittenti Areali: Tv Mille, Trc, Vmt, Tele Studio Modena, Tele Libertà, Tv Parma, Tele Reggio, Tele Quattro, Tele Friuli, Tele Studio Srl – Ts Live, Imperia Tv, Più Blu Lombardia, Tele Milano, Tele Unica, Telesettelaghi, Quinta Rete, Tele Studio Torino, Sesta Rete Piemonte, Editrice 21, Studio Nord Piemonte, Studio Nord Lombardia, Rete Canavese, Rete Saint Vincent, Primantenna, Tele Radio Monte Kronio, Teletirradio, E 20 Sicilia, Tele Etruria, 102 Tv, Teleippica, Rttr, Tevere Tv, Tele Arena, Tv Teramo, Onda Tv, Trsp, Tv Atri, Rtc - Telecalabria, Tele Mia, Connectiva, Calabria Tv, Telebenevento, Cds Tv, Tele Ischia, Italia 2, Tele Città Vallo, Telearcobaleno 1, Tele Libera, Media Tv, Teletibur, Tele Golfo, Tele Obiettivo, Tele Radio Orte, Tele Sanremo, Studio 1 Tv, Tele Sol Regina, Energy Channel, Tele 2000, Tele Monte Rosa, Alta Italia Tv, Quadrifoglio Tv, Canale 7 Puglia, Telesardegna, Catalan Tv, Alpa 1, Tgr, Videosicilia, La Effe Tv, Tele Iblea, Antenna 1, Teleradio Sciacca, Tele Vallo, Antenna 6, Tv1, Canale 39, Tele Idea, Tele Nuovi Orizzonti, Rete Sole, Eden Tv, Tvm – Canale 6.

Marco Velludo e la sua Velludo Multimedia Srl; Alessandro Rispoli di Autostrade per l'Italia.

Segreterie, Redazioni e uffici programmazione delle Tv Locali di seguito, che hanno collaborato con puntualità e generosità, talvolta addirittura sollecitando risposte e spedizioni: Grp Televisione, Quarta Rete, Rete 7, Teleritmo, Telesubalpina, Vco Azzurra Tv, Videonovara, Antenna Blu Television, Tele Biella, Primocanale, Telegenova, Antenna 2, Antenna 3, Espansione Tv, Lodi Crema Tv, Lombardia Tv, Primarete Lombardia, Radioteleclusone, Solregina Po, Telecolor, Telelombardia, Telenova, Telereporter, Odeon Tv, 7 Gold Telepadova, Antenna Tre Nordest, Canale 68 Veneto, Tele 1, La8 – La9 Uniontrust, Rete Azzurra, Telebelluno, Chioggia Tv, Telecittà, Telenuovo – Retenord, Televenezia, Tva Vicenza *e in particolare a Gabriele Piccolo*, 7 Gold, È Tv Emilia Romagna, Rete 8 – Vga, Telecentro, Teleducato Parma, Telesanterno, Teletricolore, Canale 10, Granducato Tv, Linea Uno, Noi Tv, Rete Versilia News, Rtv38, Sesta Rete, Tele Iride, Telecentro 1, Telecentro 2, Teleriviera, Teletirreno, Toscana Tv, Tv Prato 39, Tv9, Tvl, Tvr Teleitalia, Videofirenze, 7 Gold Teleadriatica, È Tv Marche, Tv Centro Marche, Tvrs, Videotolentino, Quinta Rete, Tef Chanel, Trg – Tele Radio Gubbio, Umbria Tv, Gold Tv, Ies Tv, Lazio Tv, Latina Tv, Montegiove Tv, Rete Oro, Rete Sole, Romauno, Super 3, T9, Telecivitavecchia, Teleroma 56, Teletevere, Teleuniverso, Canale 7 Tv, Canale 9, Lira Tv, Napoli Canale 21, Napoli Tivù, Quarto Canale Tv, Tv Oggi Salerno, Amica 9 Tv, Antenna Sud, Ciccio Riccio Tv, Delta Tivù, Studio 100 Tv, Tele Dehon, Tele Radio Padre Pio, Teleblu, Teledauna, Telefoggia, Telenorba 7, Telenorba 8, Teleregione Color, Trc – Teleradiocolle, Trcb, Tele Rama, Calabria News24, Reggio Tv, Rete Kalabra, Telediogene, Video Calabria 8, 7 Gold Telerent, Antenna Sicilia, Antenna Uno, D1 Television, D2 Chanel, Tele Marte, Tele Radio Ciclope, Tele Studio 98, Teleacras, Telecolor, Tgs – Telegiornale Di Sicilia, Video Mediterraneo, Video One, Video Sicilia, 5 Stelle Sardegna, Antenna 1 Sardegna, Sardegna Uno.

Le emittenti radio nazionali e non, pure distintesi per sensibilità

Radio Deejay, Radio Capital, Radio24, Tam Tam Network, Radio Lattemiele, Radio Bella E Monella, Radio Birikina, Radio Company, Radio Kiss Kiss Italia, Radio Nbc, Circuito Non Solo Musica, In Blù, Radio 101, Radio Valle D'aosta 101, Bluradio, Radio Amica, Radio Centro 95, Radio Flash 97.600, Radio Piemonte Stereo, Radio Veronica One, Babboleo News, Babboleo Suono, Radio 103, Radio Genova Sound, Radio Nostalgia, Radio Onda Ligure 101, Ciaocomo Radio, Radio Canalicum San Lorenzo, Radio Lombardia, Radio Meneghina, Radio Popolare, Radio Reporter, Radio Studio Più, Radio Zeta, Rtt La Radio Del Trentino, Radio Italia Anni 60, Radio Nbc Rete Regionale La Radio Delle Alpi, Radio Vanessa, Radio Bcs Chioggia, Radio Adige, Radio Base Popolare, Radio Belluno Garibaldi, Radio Club 103, Radio Cortina, Radio Marilù, Radio Stella Fm, Radio Clodia, Radio Padova, Radio Peter Pan, Radio Più, Radio Rcs L'onda Veronese, Radio Sorriso, Radio Verona, Ciao Radio, Radio Bruno, Radio Parma, Radio Budrio, Radio Dolce Vita, Radio Gamma, Radio International, Radio Nettuno, Radio Sabbia, Radio Studio Delta, Radio Blù, Radio Fermo, Radio Linea, Rgm Hit Radio – Radio Gubbio, Radio Subasio, Dimensione Suono, Dimensione Suono Roma, Dimensione Suono Roma 2, Radio Centro Suono, Radio Globo, Radio Mambo, Radio Volcri, Radio Cuore Oristano, Onda

Radio, Radio Studio 93, Radio Rock, Radio Ciao, Radio Kiss Kiss Napoli, Radio Marte Stereo, Ciccio Riccio Fm, Tele Radio Stereo, Ram Power, Radionorba, Radio Rama, Radio Salentuosi, Radio Potenza Centrale, Radio Juke Box, Rlb – Radio Libera Bisignano, Rgs – Radiogiornale Di Sicilia, Radio Cuore, Radio Lattemiele Sassari, Radiolina, Radio L-1, Radio 35 Net, Radio Diva Fm, Radio Live Music, Radio L'isola Che Non C'è, Radio Sirio, Radio Power Station Avola, Radio Torre Macauda, Credi Radio, Radio Studio Centro, Radio Rts, Radio Florlevante Bari Nord, Radio Conegliano, Web Radio Goldenradio Hitradio, Radio Luna One, Radio Farfalla The Net (Radio On Facebook), Radio 5, Canale 100 Bari, Rover Radio, Radio Amica, Radioesse, Nuova Rete, Radiomontekanate, Radio Inn.

Un grazie enorme ad Alessandro Rampani, Presidente AIRL – Associazione Italiana Radio Locali.

La stampa che ha parlato della Campagna

Inserto Salute di Repubblica, la Repubblica, Corriere della Sera, Il Sole 24 Ore, Famiglia Cristiana, Gente, Chi, Oggi, Il Messaggero, il Riformista, Libero, Il Tempo, Panorama, L'Arena, Il Giornale di Vicenza, Giornale di Bergamo, Corriere dello Sport Stadio, Corriere Adriatico – Ascoli, Corriere di Novara, Corriere di Verona, Corriere dell'Umbria, Corriere Medico, No profit, Gazzetta di Parma, Il Messaggero – Umbria, il Resto del Carlino – Ancona, il Resto del Carlino – Ascoli, Il Giornale di Reggio, Provincia di Biella, La Provincia di Como, Leggo – Roma, 15La Cronaca – Ed. Cremona e provincia, il Cittadino – Brianza nord, La Nazione – Perugia, il Giornale dell'Umbria, La Voce di Romagna – Rimini, la Voce di Mantova, Latina Oggi, Otto Pagine, Vero Salute, Salute!, Natural Style, Tu Style, Viversani & belli, Romance, Confidenze tra amiche, Vero.

I giornalisti

Alessandro Calvi de "Il Riformista", che per tutta la Settimana nazionale ci ha dedicato l'ultima pagina del quotidiano a titolo silenzioso e gratuito; il direttore di Rai 3 Sicilia, Vincenzo Morgante, per l'esuberante interessamento; Marco Mazzocchi, Onorio Abruzzo, Gaetano Prisciantelli, Valentina Sartore, Giacomo Marinelli Andreoli, Valerio Giardinelli, Tiziana Foresti, Donatella Boldo, la redazione di Spinea News e il responsabile Paolo Favaretto, D'amato Nadia, La Lota Giuseppe, Mario Camicia.

I siti web

savonaeponente.com, abitarearoma.net, ippopotamofelice.it, conna.it, informaitalia.eu, informaveneto.eu, informavicenza.eu, lacasadibyron.eu, sportingpress.eu, studiopalladio2000.eu, studiogiada.eu, unicaradio.it. A Milano: per il container bestlocation.it; gli allestimenti lamifiori.it, kartell.com, manlionoto.it, cnsspa.com; per la comunicazione mgpirovano.com, urbanscreenlab.net, xlr8srl.it, igpdecaux.it, himedia.it.

E ancora: salute24.it, rivieraoggi.it, italia-news.it, asca.it, yahoo.it, adnkronos.it, primapress.it, liberonews.it, imgpress.it, alguer.it, politicamentecorretto.com, portadimare.it, fidest.it, repubblica.it, lastampa.it, adrenalinik.com, foianoinpiazza.it, wellme.it, corriere.it, whymoda.it, focus.it, ansa.it, bologna2000.it, corrierealpi.gelocal.it, mariadefilippi.mediaset.it, romagnanoi.it, romagnaoggi.it, corrieredinovara.it, sanremonews.it, motorionline.it.

I 5000 amici della nuova pagina FFC di Facebook e i nostri Amici vecchi e nuovi

Paolo Faganelli e i golfisti dello spot tv, Claudia di Eradesign srl, Elita Lucchin, il presidente della FIGC Giancarlo Abete, l'AVO di Mirano (Associazione Volontari Ospedalieri), il sindaco della città di Melilli Giuseppe Sorbello e Giulia Cazzetta, il direttore del centro commerciale "I Portali di San Giovanni la punta" Sergio Cuccari per la grande collaborazione e lo spazio concesso, il Centro Savonese del volontariato, le FTV Vicentine e l'impegnatissima Sonia Cobalchini, l'infaticabile Gianluigi Resta del CNA di Pesaro, Sauro Santamaria responsabile del CSI di Fermo, la scuderia Ferrari club di Pesaro, i ragazzi di Rosso Passione, Cucco Fabio dello studio grafico Infograf, Ficiarà Milvia e Milvana di Garden idea verde, la serra Vivaio incontri nel verde, la Fioreria Fiammengo Matteo e Luigi, la Macelleria Giacobbe, il Bar Macciò e Stelvio, la ditta Caffè Moak, l'azienda agricola Cunsolo, l'OBI Mestre per aver fornito tendaggi e gazebo, Manuela Polli, Donati Pasticceria e Mirko Donati per il suo lavorio notturno. I carissimi amici di Massimo Magnaguadagno, che senza far domande si sono movimentati da quasi tutta Italia: senza di loro le Marche non avrebbero raggiunto il successo. Troiani Simone e Pasquali Laura, Strovegli Fabiano, Michela Del Prete, Roberto Properzi, Postacchini Sabina, Cesarini Lorenza, Manuela Cangiotti, Marco Conti, Magnaguadagno Sammy, Mataloni Michela, Zanini Ermete, Lambertini Margherita, la piccola Emma, Cascone Massimo, Matteucci Mara, Bianco Paolo, Bianco Claudia, Marino Loredana, Biondi Paola. I ragazzi della Croce Rossa di Lucca che hanno affiancato Susy Pieretti e il marito Mirko Francesconi: Lodovici Veronica, Fabio Bocca, Lodovici Ramona, Fulvetti Paolo, Pacini Niccolò, Andreini Chiara, Tommasi Andrea, Pais Maria Vittoria, Carmassi Marco, Elisabetta Neri, Ruberti Davide, Santi Silvio, Pardi Federica, Lisa Granuzza Di Vita, Deledda Federica, Ricco Mattia, Delle Piagge Francesco, Levanovich Alex, Guglielmo Marco, Micheli Sara, Carola Marika, Rasla Sara, Bianchi Elisa, Dell'Immagine Arianna, Colombina Federica, Guglielmo Margherita, Lombardi Martina, Falco Fanny, Barsuglia Giulia, Fedele Marta, Raciti Diletta, Cadringher Veronica. Per l'operazione bankariel-

lo: Rosa Lanzetta, Cristina De Castro, Alba Silipo, Antonio Molinaro, Mary Leone, Concetta Elefante, Flaviana Di Lorenzo, Eleonora Fregolino, Ludovico Pontoni, Felice De Martino, Federica Serino, Francesca Serino e Simone Molinaro. Tra le Dolomiti: gli Alpini di Falcade, Laste, Roccapietore e Castion; i dipendenti della Luxottica di Agordo e Cencenighe; le signore di Rivamonte, Caviola e San Tommaso Agordino; gli amici dell'edicola di Bice; Farra, Puos d'Alpago e gli amici dell'Alpago; tutto San Vito e Zoppè di Cadore; i dipendenti dell'ospedale di San Martino; la Scuola Media Serale Nievo; le Poste e la Polizia Postale di Belluno; l'editor Marco Menegus; l'asilo di Salce e il Circolo dipendenti del comune di Belluno. Ida Pandico, Nunzia Arvonio, Liliana De Simone, Beatrice Russo, Lavinia Russo, Antonietta Fusco per Cicciano. Un particolare ringraziamento ai ragazzi della LUISS di Roma. Gli insostituibili amici sardi Fabiana e Micaela, Roberto Dessì, fonico di Radio Barbagia e il grande Andrea Bolognese, speaker radiofonico di Radio Diva Fm. Cristina Sbabo di Radio Stella Fm. Tutti i collaboratori di Paola Ferlini con grandissimo affetto ed in particolare Claudio, Franca, Marianna, Silvia, Giulia, Gigi, Nicola, Laura, Riccardo, Guido, Miki, Antonella, Maurizio, Barbara, Danilo, Giorgio, Simone e Manlio. I volontari siciliani, la Protezione Civile di Noto, l'associazione "Ne combiniamo di tutti i colori", Puglisi Michela e Puglisi Luisa, Pannuzzo Adriano, Fazzino Mariagrazia e Carrubba Marila, Sottile Pina e Pirri Mariarita, Pirracchio Valeria, Baglieri Gina, Modica Salvatore, Limongelli Gianluca, La Lota Giovanni, Licata Delia, Mantescu Florina, Amato Angelita e amici, l'avvocato Di Falco Salvatore presidente fiera Emaia, Licata Adriana, La Lota Martina, Stimolo Alessia. Carla, Isabella, Morena e Marta, in piazza a Bologna. Anna Rita Marzano, Valentina Barbagli, Sara Bozzi, la principessa Francesca Vassallo, Salvatore Vassallo e Vittorio Bertini per Arezzo. Stefania, Laura, Giorgia e Arianna a Brugherio. Maura Fiamma, Carmen Porcu, Maria Vittoria Porcu, Elena Carboni e Caterina Pisanu con Edoardo in pancia ad Alghero. Natalia, Anna, Lorella, Pina, M. Teresa, Patrizia e Lory, Silvana e Assunta, Paola, Francesca, Marco e Carmen in quel di Lecce. I fantastici di Tempio Pausania: Paolo Pedroni, Cinzia Arras, Gianna Pedroni, Antonella Magnani, Francesca Fanti e Massimo Barneschi. Luca, Rosy e Dario Antoniazzi presenti a Thiene. Petra Zanuso e il suo gruppo Scout di Cornedo Vicentino. Mirka a Monselice di Padova. Botti Monica Laura e Botti Sara a Desenzano del Garda. Giusy Lomonaco, Ida De Casare e Teresa Cervino. Annamaria Anelli, Silvana Guterrez, Stefania Coronati, Ernesto Russo, le studentesse del Liceo Pedagogico Manzoni che hanno collaborato con Adriana De Santis, come pure Maria Teresa Eramo e Felicetta Ventresca, Michele Fabietti e Barbara Chieregatti, Elisa Campagna, gli studenti della Scuola Media Leonardo Da Vinci, quelli dell'Istituto Marconi di Latina e del Liceo Scientifico Majorana. Antonella Lurescia presso Pavona. Elisa Solaroli e Ivan Andalò a Imola. Verde Antonio e collaboratori a Ravenna. Vittoria Colombo, Davide Trento, Monica Saragaglia a Olona. In Valle d'Aosta: Danila Letey, Sara Dematteis, presidente della AFCVDA onlus, Rossana Olzer, il marito Pino e il piccolo Andrea.

Tutti i magnifici responsabili delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno FFC

Claudio Fogli, Gabriella Pansini, Bergamaschi Mina, Emanuela Martinelli, Brignoli Jonn, Pachera Pasquina, Crocè Eleonora, Baroncini Roberta, Bissoli Federico, Antoniazzi Dario&Annamaria, Scagnolari Cristina, La Bottega delle Donne, Pozzobon Gino, Bice Menegùs Gallo, Claudia Rinaldi e Lorenzo, Ballarini Morena, Goldin Giovanni, Bergamaschi Silvia, Laura Capirossi, Bechis Maria Elena, Nerini Nives, Baroncini Patrizia, Paola Ferlini, Tina Mallia, Sandra Garau, Elena Forgnone, D'Isola Marco, Andrea Giorgetta, Mauro Mazzei, Polenzani Marianna, Fissi Nora, Alberti Donatella, Peraboni Stefania, Diana Nicolini, Scuola Taglio e Cucito Rita Pasquato, Taccardi Peter, Fornaro Katia, Pianazzola Michele, Valente Luca, Bendazzoli Augusto e Monica Valerio, Bedin Federico, Pozzati Sara, Cavalieri Miriam, Nostran Andrea, Pelz Marco, Rizzo Cristina, Carli Roberto, Tommasiello Nadia e Colombo Luca, Frigerio Luca, Valentini Cristina, Marcato Mirko, Angelinetta Antonella, Umberto e Giusy Poleo, Vittorelli Barbara, Alessandra Salvi, Cresti Vinicio, Emmerich Emanuela, Antonio Alati, Fucetola Maria Rosaria, Papa Daniela e Stefania, Mascioli Ida, Inge Saxon Mills, Francesco Minervini e Alessandra, De Santis Adriana, Cenni Ilaria, Massimo Magnaguadagno, Rosazza Massimiliano, Tiziana Cecconi, Vanda Dello Russo, Tamborra Francesca, Soriano Maria Immacolata, Assunta Gioia, La Lota Salvatore, Lombardo Armanda e Sabrina Gagliano, Colucci Francesco, Pantella Caterina, Coscarella Alessandra, Musardo Francesca, Calderone Salvatore, De Palma Annabella, La Monaca Maria, Foglia Maria Teresa e Loche Cristina.

I giovani di Round Table Italia, in particolare Marco Bianchini, il presidente nazionale; Carlo dalla Vecchia, vicepresidente, e il nostro infaticabile alleato Paolo Duco, consigliere nazionale.

Le Associazioni Regionali della LIFC di Friuli VG, Valle D'Aosta, Emilia Romagna, Toscana, Basilicata, Sardegna e Sicilia.

Il Team della Sede FFC con Patrizia, nostro ufficio stampa, con Valeria e Francesca. Gianluca Grecchi il nostro testimonial.

Il volontario ignoto e quanti stiamo dimenticando pur avendoli nel cuore.

A ***Vittoriano, Gianni, Matteo*** e ***Tecla,*** sempre e comunque.

Federico, Claudia, Giorgia, Danny e Michele a nome di tutti i giovani con fibrosi cistica

ringraziano

GALLERIA EVENTI

autunno 2010

Edizione ridotta

Abbiamo deciso in questo Notiziario di dare spazio soprattutto a coloro che hanno lavorato per rendere la Campagna d'Autunno della Ricerca italiana per la FC l'evento principale della FFC per la sensibilizzazione sulla malattia e per la raccolta fondi per guarirla. Sono state una Grande Campagna e una Grande Settimana per la Ricerca! L'entusiasmo con il quale tutti hanno lavorato, il coinvolgimento di molti nuovi volontari, l'alleanza con tante associazioni non profit, la collaborazione dei Comuni, l'appoggio dei media, delle TV nazionali e locali, delle radio, gli amici sempre più numerosi di facebook, hanno creato una sinergia vincente! Per la prima volta eravamo in tutte le principali piazze italiane con il "ciclamino della ricerca". Il tempo non è stato al nostro fianco, ma la gente è venuta a cercarci lo stesso e il ricavato dei ciclamini ha superato i 200 mila euro.
L'SMS solidale, nonostante la impari gara con altre "potenti" onlus, è stato inviato da più di 160 mila persone, che hanno così adottato non uno, ma due progetti di ricerca: abbiamo quadruplicato il ricavato dello scorso anno! Tutto questo in un Paese, purtroppo ancora in grave crisi economica, ma che ci sta conoscendo sempre di più e che ci aiuta.

In questa galleria abbiamo messo solo alcuni eventi che hanno avuto molto eco sulla stampa e/o nei quali FFC è stata scelta come Charity Partner. Nel prossimo Notiziario troverete tutti gli eventi organizzati dalle nostre Delegazioni e Amici nel periodo Autunno-Inverno 2010. Per conoscere in tempo reale tutte le iniziative in programma e per vedere le foto più significative degli eventi connettersi a: ***www. fibrosicisticaricerca.it***

Coca-Cola light

Foto a destra, alcune delle macro-bottiglie (alte 1 metro e 80) di Coca-Cola light messe all'asta: 90 mila euro il ricavato per l'adozione di un progetto di ricerca

Sotto, Matteo e Marta Marzotto

Nella pagina a fianco in alto, Claudia Dweck,Presidente di Sotheby's Italia, eccezionale battitrice dell'asta per la FFC, con Matteo Marzotto e Caterina Balivo, presentatrice della serata

Milano, 21 Settembre 2010

Tribute to Fashion, l'evento realizzato da **Coca-Cola light** in collaborazione con il **Comune di Milano**, ha inaugurato la Settimana della Moda milanese e il calendario di manifestazioni di "Milano loves Fashion" con un *Charity Party* a favore della FFC. Nel Cortile d'Onore di Palazzo Marino, trasformato in un giardino incantato, sono state installate come vere e proprie opere d'arte le macro-bottiglie di Coca-Cola light "vestite" da tre grandi nomi

della moda italiana: *Giorgio Armani, Salvatore Ferragamo e Gianfranco Ferré*.

Le 18 macro-bottiglie (alte 1 metro e 80) di Coca-Cola light sono state battute all'asta dal Presidente di Sotheby's Italia, Claudia Dweck. Il ricavato di 90 mila euro è servito per l'adozione totale del progetto di ricerca FFC #18/2010 e parziale del progetto FFC #21/2010.

Ha animato la serata una splendida Caterina Balivo che è riuscita a coinvolgere e motivare il pubblico presente ad essere generoso. Soddisfatto anche Matteo Marzotto che ha ringraziato organizzatori e donatori. Molti i personaggi del mondo della moda, dell'arte, dello sport e del jet-set: Roberto Bolle, ospite d'onore, Mario Boselli, presidente di Camera Nazionale della Moda Italiana, Maria Sole Brivio Sforza, Valeria Mazza, Elio Fiorucci, Rosita Celentano, Marco Mordente, giocatore della squadra di basket Armani Jeans, Marta Marzotto, Camila Raznovich, Randi Ingerman e tanti altri nomi di spicco italiani e internazionali.

Eurochocolate

Perugia 15-24 ottobre

Quest'anno a Eurochocolate c'era anche la FFC, grazie al nostro grande sostenitore-amico Giovanni Rana, presente a Perugia per festeggiare il primo anno di nascita dei "Tortelli freschi al cioccolato".

Quel dessert che ha unito la pasta con il cioccolato è stato definito da Gianluca Rana "Il dolce buono dentro e buono fuori" perché l'intero ricavato della vendita era, ed è, a favore di due onlus: la FFC e l'ANDOS (Associazione Nazionale Donne Operate al Seno).

Ad oggi sono stati adottati ben due progetti di ricerca per complessivi 110 mila euro: il progetto FFC #15/2009 e il progetto #11/2010.

Se si aggiunge a questo importante risultato la grande pubblicità mediatica e la sensibilizzazione fatta al milione di golosi che anche quest'anno hanno invaso la magnifica Perugia non ci resta che ringraziare Giovanni, Gianluca e la nostra grande amica Antonella Rana. Un grazie particolare anche al Comune di Perugia e agli organizzatori di Eurochocolate che hanno autorizzato un gazebo informativo sulla FFC. Ovviamente per Natale, e non solo, per il dessert non ci sono dubbi: vogliamo quello che è "buono dentro e buono fuori"!

Sopra, Giovanni Rana con la sua mitica 500 spegne la candelina di compleanno dei "Tortelli freschi al cioccolato" la cui vendita ha permesso l'adozione di ben due progetti di ricerca della FFC: ovviamente la torta è fatta di tortellini!

Sotto, Giovanni Rana con Antonella Rana, prima a sx, e le due rappresentanti delle onlus alle quali è andato il ricavato della vendita del dessert: Susy per la FFC e Anna Maria Nalini, Presidente ANDOS per il distretto di Verona

Pubblicità dei Tortelli freschi al cioccolato

Premio Universo Non Profit

Roma, 14 ottobre 2010

Un Auditorium della Conciliazione in festa per la **prima edizione del Premio Universo Non Profit**, promosso da **UniCredit Retail Italy Network** e **UniCredit Foundation**. Un premio pensato per dare visibilità e premiare le **migliori eccellenze del Terzo Settore**, quelle "Organizzazioni che, nel perseguimento quotidiano dei loro scopi sociali e nei diversi ambiti di intervento, riescono a coniugare la solidarietà con ottimi livelli di servizio e alti standard di efficienza organizzativa e gestionale". Quattro le onlus scelte dal Comitato e tra queste la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. La premiazione, un assegno di 20 mila euro, è stata preceduta da un dibattito, moderato dal noto giornalista Enrico Mentana, sull'aiuto da parte dello Stato alle onlus e suo controllo e del ruolo delle Fondazioni come Unicredit. I partecipanti: il Ministro del Welfare Sen. Maurizio Sacconi, il Deputy CEO di UniCredit Roberto Nicastro e il Presidente Agenzia per le Onlus Stefano Zamagni. Da parte del Ministro, lodi ai volontari, speranza che gli italiani rimangano generosi e zero interventi da parte di uno Stato che sempre più delega importanti e delicati servizi alla persona al Terzo Settore. Nicastro, invece, informa della nascita di una Banca Unicredit a servizio delle onlus per soddisfare i loro bisogni istituzionali.

Sopra, Tecla Zarantonello, Settore Comunicazione FFC, ritira l'importante premio e riconoscimento "Universo Non Profit" assegnato alla FFC. Da sinistra: Roberto Nicastro DG di UniCredit, Francesco Minervini della Delegazione FFC di Roma, Maurizio Carrara Presidente UniCredit Foundation, Gabriele Piccini Country Manager Italia UniCredit, Enrico Gava Responsabile rete Universo Non Profit

A destra, Flavia Colussi, dipendente UniCredit, con sua figlia, che con l'iniziativa "Gift Matching Program" ha ottenuto da Unicredit Foundation una integrazione di 73.600 € per 3 progetti adottati

Premiati anche alcuni dipendenti di Unicredit che si sono attivati in maniera eccellente per l'iniziativa "Gift Matching Program" che Unicredit Foundation dal 2003 ha attivato per i propri dipendenti. Iniziativa che prevede una integrazione da parte della Fondazione Unicredit delle donazioni che un gruppo di dipendenti (almeno una quindicina) hanno devoluto ad una organizzazione non profit, con una cifra pari a tale donazione.

Flavia Colussi, Adolfo Avella e Francesca Pescetto sono i dipendenti Unicredit che hanno promosso l'iniziativa per adottare dei progetti di ricerca FFC, ottenendo da Unicredit Foundation l'integrazione di ben 108.497 euro. Un grazie particolare per il loro impegno che siamo sicuri non solo rimarrà, ma aumenterà tanto da essere premiati nella seconda edizione di Premio Universo Non Profit!

Gran Ballo Viennese

A fianco, Francesco Minervini, a Palazzo Venezia, porta il saluto e il ringraziamento della FFC per essere stata scelta come charity partner del "Gran Ballo Viennese"

Pagina a fianco in alto, fanciulle in attesa del loro primo giro di valzer da ricordare

Roma, 16 ottobre 2010

Indietro nel tempo per rivivere atmosfere magiche. Le 28 fanciulle (tra i 16 e i 23 anni), di bianco vestite dallo stilista Bona, per il loro primo valzer si sono fatte condurre dagli splendidi Atleti del Gruppo Sportivo della Polizia di Stato "Fiamme Oro". Stiamo parlando del Gran Ballo Viennese che, oltre ad essere un evento di grande prestigio che si propone di far rivivere le splendide atmosfere della Vienna dei valzer di Strauss, è anche un'importante serata charity. Evento voluto dalla Città di Roma, dall'Ambasciata d'Austria in Italia, dalla Città di Vienna,

in collaborazione con il Ministero per i Beni e le Attività Culturali, è stato organizzato e prodotto da Elvia Venosa che in questa quarta edizione ha curato anche la direzione artistica. Il Comitato organizzatore quest'anno come charity partner ha scelto FFC.

Applauditissimi oltre ai protagonisti del Gran Ballo, Sabrina Brazzo, prima ballerina del Teatro alla Scala ed étoile internazionale e Andrè De La Rochè, danzatore e coreografo acclamato come uno dei migliori ballerini jazz al mondo. Grande anche l'orchestra diretta dal Maestro Andrea Toschi.

Vorrei...

Roma, 23 novembre 2010

Entusiasmo alle stelle da parte degli organizzatori della quarta edizione del *Vorrei...* romano e "il migliore in assoluto", secondo Marco Ierva, il direttore artistico che ne ha curato tutte le edizioni, "pronto per essere portato in Rai per un grande spettacolo per la Ricerca durante la Settimana Nazionale". Anche Francesco Minervini, responsabile della delegazione FFC Roma che ha organizzato l'evento, in collaborazione con Tiziana Rocca Comunicazione Srl, ama molto l'idea di lavorare su questo ambizioso progetto. Alessandro Sena, attore, amico della FFC e organizzatore dell'evento così ha sintetizzato per noi la serata: "Una solare **Valeria Marini** e un brillante **Savino Zaba** hanno condotto una straordinaria serata che ha visto protagonisti artisti di grande talento che gratuitamente si sono esibiti a favore della Ricerca.

I padroni di casa **Matteo Marzotto**, Vicepresidente della Fondazione e **Francesco Minervini**, responsabile della Delegazione FFC romana, sono intervenuti ringraziando tutti gli ospiti e il pubblico di Roma che, generoso, anche in questa occasione ha riempito l'intero Auditorium.

La serata, curata per la regia e direzione artistica da **Marco Ierva**, si è aperta con la magnifica orchestra di 40 elementi diretta dal Maestro **Nicola Colabianchi** e dalle note cantate dal Soprano **Nausicaa Policicchio**. A seguire, l'esibizione del tenore **Alessandro Safina** e **Andrea Mingardi** in uno straordinario Miserere che ha subito infiammato la platea.

Subito dopo è stata la volta della danza che ha visto protagonista l'étoile **Giuseppe Picone**, applauditissimo nelle coreografie di

In senso orario:

Mauro Masi, direttore generale della Rai, riceve da Matteo Marzotto un premio speciale per l'impegno Sociale della Rai.

Nino Frassica con Tiziana Rocca che ha curato l'organizzazione dell'evento

I conduttori della serata Valeria Marini e Savino Zava con Alessandra Amoroso

Cristian Cellini, e il balletto dello IALS con la prima ballerina **Sonia De Micheli**.

Nancy Brilli ha letto un testo di Nelson Mandela e **Bianca Guaccero** ha cantato una credibilissima e personale versione di 'che cosa sei' di Mina. Momenti comici e divertenti sono stati quelli dell'esilarante **Valentina Persia** e di **Nino Frassica** che ha dato vita ad una singolare intervista doppia con Valeria Marini, mentre grande energia sul palco è stata scatenata dal musicista **Mario Incudine**. A seguire la cantante **Laura Valente** e l'attore **Alessandro Sena** hanno regalato un emozionante momento di musica e teatro. Matteo Marzotto ha consegnato un **premio speciale** al direttore generale della Rai **Mauro Masi**, per l'importante impegno della Rai nel campo del sociale.

A chiudere una serata ricca di ospiti e di performance di grande qualità è arrivata **Alessandra Amoroso** che, applauditissima, ha scaldato la platea con i suoi brani, primi in classifica."

Allora arrivederci al ***Vorrei... 2011***!

Da sinistra, Alessandra Amoroso, Valentina Persia e Nancy Brilli protagoniste della serata

Premio Cartagine

Francesco Minervini, responsabile Delegazione FFC di Roma, ritira il "Premio Cartagine 2010" assegnato al Prof. Mastella

5 novembre 2010

Presso il Campidoglio in Roma, si è tenuta la cerimonia di conferimento del "Premio Cartagine 2010" (X edizione). Tra i premiati, per la Sezione "Medicina e biologia", il Prof. Mastella, al quale, i componenti dell' "Accademia Internazionale Cartagine", hanno riconosciuto "l'innovazione e l'efficienza con cui svolge l'autorevole compito di Direttore Scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC)". Lo scorso anno era stato premiato Matteo Marzotto e la FFC per la Sezione "Impegno Sociale e Volontariato".

Il "Premio Internazionale Cartagine" rappresenta un prestigioso riconoscimento destinato a coloro che hanno contribuito, in Italia e all'estero, allo sviluppo e alla diffusione della cultura e del sapere nei diversi settori, nell'interesse supremo dell'elevazione e della promozione del progresso dei popoli, della ricerca della verità, della libertà, della giustizia e della pace e, quindi, della fratellanza universale.

MEMO SU FACEBOOK facebook

Nella pagina Facebook della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica troverai l'anticipazione dell'ultimo evento da non perdere!

Regali per le feste

I doni che aiutano la ricerca

Biglietto di auguri:
– rosso 16x16 cm
– blu 23x11 cm

Chiavetta USB 2 GB:
– moschettone
– cuore

Torroncini (g 350)
di Cologna Veneta

Per richiedere i regali:
– tel. 045 8123604
– fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

www.fibrosicisticaricerca.it

Eventi Felici

foto 1
Cetraro (CS)
24.07.2010
Battesimo di Marco Porroi

foto 2
Padova
21.11.2010
battesimo di Alberto Molinaroli

foto 3
Palermo
27.07.2010
Matrimonio di Francesca Riina e Vittorio Randazzo

foto 4
Misano di Gera d'Adda (BG)
09.09.2010
Matrimonio di Silvia Massone e Vittorio Randazzo

foto 5
Montebelluna (TV)
05.06.2010
Matrimonio di Marika Cervi e Giuseppe Zito

Memo

Nei momenti felici,
per essere più felici,
basta poco: essere generosi!

Contatta la Fondazione,
tel. 045 8123604
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

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: Eugenio Bertolotti, Andrea Bolla, Luigi Bozzini, Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari, Annamaria Giunta, Gianni Mastella, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore scientifico Gianni Mastella

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

SERVIZI FFC

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

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

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

Comunicazione
(T. Zarantonello, F. Lavarini, M. Cevese, R. Perbellini)
Tel. 045 8123599-3438
Cell. 348 6868753
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it
- Divulgazione scientifica (G. Borgo)
  Tel. 045 8123605
  documentazione.ffc@ospedaleuniverona.it
- Ufficio Stampa (P. Adami)
  Tel. 045 581893
  patrizia@clabcomunicazione.it

Eventi/Fund-raising
(S. Aldrighetti, L. Pompele)
Tel. 045 8123604-3599
marketing.ffc@ospedaleuniverona.it

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

Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

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

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Vicepresidente
MATTEO MARZOTTO

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Delegazioni della Fondazione

Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	347 6174356
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa d'Almè	335 8369504
Biella	349 7733526
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Como	031 6121339
Cosenza	349 0519433
Cosenza 2	347 9041138
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Imola	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	328 8957499
Livorno	0586 808093
Mantova	335 7077280
Milano	335 456809
Novara	331 7287449
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pescara	347 0502460
Roma 1	06 30889168
Roma 2	339 7744458
Romagna	338 8041788
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Sondrio-Valchiavenna	338 3133275
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
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

Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano Val Badia	0474 520127
Barletta	0883 519569
Como-Dongo	333 6846302
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Genova	010 3538371
Genova - Cavi di Lavagna	349 3152910
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Ivrea	335 7716637
Lucca	340 3436289
Milano - Brugherio	338 9521124
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Palermo - Conca D'Oro	328 3042817
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Roma - Monterotondo	349 6500536
Rovigo - Adria	377 1025710
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Trento - Ass.ne Trentina FC	328 1520540
Valle Scrivia	347 3095778
Valpolicella	339 3316451
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Venezia - S. Maria di Sala "Andrea"	347 4677611
Venezia - Spinea	338 1787189
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

Donare on-line con carta di credito è facile, sicuro, veloce

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca: IT 03 N 02008 11718 000009465517**
- **Bonifico Banca 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

Nella sfida per un domani migliore delle Persone cui la natura ha voluto negare qualche chance, la forza vincente è questa nostra grande unione di pazienti, famigliari, ricercatori, sostenitori, volontari. Una grande famiglia, decine di migliaia di Amici che ci seguono, ci aiutano, condividono le nostre ansie, ci vogliono bene.

Essi sanno che la strada è lunga e difficile ma che ciò che conta è non perdere il passo, tutti insieme con un unico traguado: sconfiggere la malattia.

A tutti noi l'augurio di un Nuovo Anno di progressi nel faticoso cammino di una Ricerca sempre più attenta alla Persona malata.

fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus
Italian Cystic Fibrosis Research Foundation