Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 35 - dicembre 2012

Paul Quinton: una cometa nella storia della fibrosi cistica

Bollettino quadrimestrale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Poste Italiane SPA -Spedizione in A. P.- DL 353/2003
(conv. in Legge 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 - NE/VR. COPIA OMAGGIO

ricerca & congressi

3 **Un Natale, quindici anni dopo**
L'editoriale

4 **Report da un congresso entusiasmante**
26° Congresso nordamericano: Orlando

6 **Medici e operatori dei centri FC a confronto**
VIII Congresso SIFC: Tirrenia

7 **Passi avanti nella ricerca italiana in FC**
X Convention d'Autunno dei ricercatori FC

8 **Il cowboy della ricerca FC**
Intervista a Paul Quinton

13 **Chi adotta che cosa**
Gara di solidarietà per le adozioni dei progetti di ricerca

15 **Nuovo strumento per clinici e ricercatori**
CFDB (Cystic Fibrosis Database)

appuntamenti & eventi

16 **Speciale X Campagna della Ricerca Italiana FC 2012**
16 Le iniziative della campagna

18 **La comunicazione**
18 Le Interviste
19 Le TV e radio locali e nazionali
20 La stampa, i siti, i cinema
21 La pagina facebook di FFC
21 SMS solidale 2012

22 **Le piazze**
22 Il tour ciclistico di Matteo Marzotto & Co.
26 I dati della campagna
28 La prima volta di LIFC e del suo presidente
29 Le mamme
30 I bimbi
31 I giovani
32 Gli Alpini
33 Le Delegazioni, i Gruppi di Sostegno FFC e altri Volontari
40 L'album delle foto ricordo
44 Eventi speciali

45 **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 Quamproject S.r.l.
Stampa Tipolitografia Artigiana snc di Mengoi Giorgio e Danilo
Via Monte Carega 8 - S. Giovanni Lupatoto (VR)

Gianni Mastella

UN NATALE, QUINDICI ANNI DOPO

Gianni Mastella, direttore scientifico FFC: "E' un Natale con molte più luci e speranze".

Quindici anni sono trascorsi da quando un gruppo di visionari, nel 1997, pensò che l'Italia fosse pronta per dare un contributo significativo alle conoscenze sulla fibrosi cistica, che accelerassero la messa a punto di terapie più avanzate e fece nascere questa Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

In questo bilancio di fine 2012 possiamo dire che quella visione è stata premiata. Oggi contiamo su una rete consistente di ricercatori che hanno permesso, con i loro studi, selezionati e finanziati dalla Fondazione, di aprire nuovi orizzonti nella terapia dell'infezione e dell'infiammazione polmonare FC e di fornire contributi non secondari allo sviluppo di molecole che hanno aperto clamorosamente proprio quest'anno la porta alle cure del difetto di base.

Nella ricerca di terapie mirate a specifiche mutazioni, la Fondazione si prepara ora a investire importanti risorse, con l'intento di aggregare gruppi e talenti di provata affidabilità e competenza in una specie di *task force*, aperta anche a costruire collaborazioni con altri Paesi. Le opportunità offerte dalle recenti scoperte ci incoraggiano a raccoglierle subito attraverso progetti strategici: ne abbiamo certamente la capacità tecnico-scientifica, anche se ancora limitata è quella economica.

Ci hanno sostenuto in questo percorso un numero sempre crescente di persone e di gruppi che hanno fatto del volontariato in favore di questa Causa una passione vincente: sono persone malate, loro familiari ed amici ma anche molte persone non toccate dalla malattia, che hanno raccolto di questa nostra comune impresa il significato propulsivo verso la preparazione di un futuro migliore per tante persone.

Con il sostegno di questa grande famiglia ci prepariamo ad affrontare le nuove e più costose sfide dell'immediato futuro.

Carica di forte significato è stata anche l'intesa sottoscritta nel maggio scorso tra Fondazione Ricerca FC e Lega Italiana FC: un impegno a tentare di lavorare insieme per il sostegno alla ricerca FC, coinvolgendo in tale direzione tutte le Associazioni regionali della Lega e tutti i Volontari della Fondazione. Un primo rilevante e positivo esperimento è stato condotto l'ottobre scorso in occasione della X Campagna d'Autunno per la Ricerca FC.

Mentre andiamo registrando i successi scientifici e le speranze che questa nostra organizzazione ha evocato via via nel tempo, l'annata che si sta chiudendo ci obbliga purtroppo anche a considerare alcuni eventi avversi.

Abbiamo perduto nel giugno scorso un grande amico e un eccezionale uomo di scienza, il prof. Antonio Cao: egli era stato presidente del Comitato Scientifico della Fondazione fin dal 2003, strenuo sostenitore di questa nostra organizzazione e ispiratore continuo del suo percorso scientifico. Lo piangiamo in questo momento, con un pensiero affettuoso alla moglie che ha condiviso con lui una lunga e intensa vita.

Abbiamo ora un nuovo presidente del Comitato nel prof. Lucio Luzzatto, anch'egli eccellente scienziato di rilevanza internazionale, che è stato, come Antonio Cao, all'avanguardia nello studio delle malattie genetiche, dirigendo prestigiosi istituti di ricerca in Italia, a Londra e a New York.

Il Comitato Scientifico si è arricchito anche di un nuovo membro, la prof. ssa Paola Bruni, preside della Facoltà di Matematica e Scienze dell'Università di Firenze, con una lunga carriera di scienziata e docente nell'ambito della chimica biologica. Al prof. Luzzatto e alla prof.ssa Bruni un caloroso augurio per il lavoro che insieme ci attende.

È di quest'ultimo periodo anche la notizia, che ci ha amareggiato, che la famiglia del nostro vicepresidente, co-fondatore e testimonial Matteo Marzotto, è sotto indagine giudiziaria per irregolarità fiscali. A fronte di questo non possiamo dimenticare quanto Matteo Marzotto sia stato per noi tutti anima generosa e sostegno della comune causa e ci auguriamo che egli possa presto chiarire la sua posizione tornando a lavorare serenamente con noi. E tuttavia egli ha voluto proteggere la Fondazione da ogni possibile ombra, chiedendo al Presidente di sollevarlo da ogni incarico ufficiale rivestito nella Fondazione. Il presidente ha accettato con rammarico e altresì doveroso rispetto la sua richiesta di essere sospeso dall'incarico ufficiale di vicepresidente della Fondazione.

È nella composizione delle tante cose buone, cui tutti abbiamo contribuito, e delle notizie tristi che ci hanno recentemente colpito che auguro a quanti seguono con interesse e passione la nostra Avventura di concreta Speranza il respiro rasserenante del nuovo Natale e del nuovo Anno.

Graziella Borgo

REPORT DA UN CONGRESSO ENTUSIASMANTE
ORLANDO (FLORIDA), 11-13 OTTOBRE 2012

Atmosfera di entusiasmo ad Orlando: la ricerca FC procede a grandi passi portando la conferma dell'efficacia di una nuova strategia terapeutica, qui già definita familiarmente "combination": l'obiettivo è quello di curare la proteina CFTR da mutazione DF508, combinando insieme un farmaco potenziatore (Kalydeco) con un farmaco correttore (VX-809 ed altri) che aiuti la proteina a maturare e a collocarsi nella sua sede di azione, la membrana cellulare.

La novità

L'entusiasmo è dovuto al fatto che la rivoluzione aperta dal nuovo farmaco Kalydeco non appare come un fuoco di paglia: il Kalydeco stesso, anche da solo, potrebbe risultare attivo in un numero molto ampio di soggetti FC; le sue indicazioni, inizialmente ristrette, si stanno allargando, in via sperimentale, a tutte quelle mutazioni che, indipendentemente dalla classe di appartenenza, consentono alla proteina CFTR di raggiungere la membrana cellulare conservando una seppur minima capacità funzionale. Questo è dimostrato attraverso numerose sperimentazioni di laboratorio e trial clinici (in parte compiuti, in parte in corso, in parte programmati a partire dal 2013): il farmaco possiede notevole capacità di miglioramento della funzionalità respiratoria, e porta quasi alla normalità i livelli del test del sudore e dei potenziali nasali. Questi effetti sono legati al dosaggio con cui il farmaco è assunto (effetto dose-dipendente, vale a dire proporzionale al dosaggio), dettaglio rilevantissimo perché conferma la non casualità e la ripetibilità del meccanismo con cui agisce. L'entusiasmo si nutre in sostanza di fatti scientifici dimostrati, non solo di speranze: il difetto genetico alla base della malattia appare aggredibile con farmaci presi per bocca, e questo è senza precedenti nella storia della FC e in generale delle malattie legate a mutazioni genetiche ereditarie.

Entusiasmo giustificato

Chi è per natura scettico può ricordare che un'analoga ondata di emozione si era propagata quando presero avvio le prime ricerche con un'altra strategia "rivoluzionaria" (primi anni 90): la terapia genica. L'idea di poter introdurre nelle cellule il gene normale perché supplisse alle lacune di funzionamento del gene mutato sembrò naturale conseguenza della scoperta del gene stesso (1989). In realtà il percorso di ricerca intrapreso per la terapia genica mostrò abbastanza presto grosse difficoltà: già nelle sperimentazioni di laboratorio (su cellule) il gene normale introdotto non si "esprimeva" (non funzionava) in maniera convincente; e si arrivò anche alla sperimentazione nell'uomo, che non superò però la fase dello studio dell'innocuità e della sicurezza (trial di fase 1 e 2) e con risultati del tutto insoddisfacienti. La terapia farmacologica delle mutazioni CFTR invece ha già superato queste fasi della ricerca ed è già passata alla sperimentazione con trial di fase 3, vale a dire su numeri consistenti di pazienti e non su piccolo numero (come nei trial di fase 1 e 2). Vale la pena ricordare che perché una nuova molecola sia approvata dagli organi di controllo e passi così alla fase della produzione e commercializzazione da parte dell'industria farmaceutica occorrono in genere almeno uno o due trial di fase 3 con risultati molto convincenti.

Caccia ai correttori di CFTR-DF508

Per essere obbiettivi è necessario completare queste notizie riportando anche le note di incertezza: i potenziatori sono a buon punto, ci sono maggiori difficoltà ad individuare il correttore che farà da partner nella "combination" e che è indispensabile per quelle mutazioni che arrestano la maturazione della proteina CFTR prima che arrivi alla membrana cellulare, come fa la più diffusa mutazione DF508. La Compagnia americana Vertex ne ha in studio una quindicina, oltre al WX-809, ma altri gruppi di ricerca, tra cui alcuni italiani finanziati da FFC, sono fortemente impegnati in questa direzione. Correggere gli effetti della mutazione DF508 nel loro complesso meccanismo di funzionamento all'interno della cellula è un obiettivo per ora raggiunto solo in maniera parziale. Ma l'orientamento è di insistere in questa direzione perché la strada della "combination" è aperta e i dati a disposizione dicono che è quella giusta.

Nuove strade per le mutazioni stop

Una valutazione di efficacia ancora in sospeso per Ataluren, il farmaco per le mutazioni "stop" che interrompono la sintesi della proteina CFTR: i risultati del lungo trial di fase III dicono che il miglioramento sulla funzione respiratoria è discreto, non brillante, come pure discreta la diminuzione delle esacerbazioni respiratorie. E questo però solo nei soggetti che non prendono stabilmente antibiotici aminoglicosidici per aerosol, perché Ataluren e aminoglicosidi all'interno della cellula (nel ribosoma) sarebbero in competizione. L'impressione è che ci sia necessità di altre conferme (nuovo trial?) prima che la FDA (Food and Drug Administration, massimo organo di controllo americano) dia la sua approvazione per la commercializzazione del farmaco. E, nel frattempo, altre molecole, alternative e sperabilmente più efficaci rispetto ad Ataluren sono allo studio anche attraverso progetti finanziati da FFC.

Centro congresso

Realismo

Altra nota realistica: nessuno ha parlato dei tempi per la realizzazione di questi farmaci, mentre sappiamo che per molti di coloro che ci leggono questo è un problema cruciale. La ricerca ha i suoi percorsi e i suoi tempi, prevederli non è facile e metterli d'accordo con le attese dei malati ancora meno. Cerchiamo di dare informazioni concrete, perché ognuno possa riflettervi: il Kalydeco descritto sopra nasce da un piano di ricerca partito circa 10 anni fa, da una collaborazione fra CF Foundation e azienda farmaceutica Vertex (con investimento di circa 80 milioni di dollari da parte di CF Foundation) e dal contributo di ricercatori americani insieme a quelli di altre nazioni in prima linea su questo fronte di ricerca (compresa l'Italia, con le ricerche del gruppo di Luis Galietta). Si può azzardare (pur sapendo che tutte le variabili in gioco non sono affatto prevedibili) che tempi e sforzi simili potrebbero produrre risultati simili nel prossimo futuro, anche se oggi la strada sembra grandemente facilitata dagli sforzi fatti negli ultimi 10 anni e dai maggiori e più diffusi investimenti che si stanno oggi mettendo in gioco.

Contributi italiani al Congresso

Stando sempre ai fatti e ai numeri, eccone alcuni di ordine generale sul Congresso nordamericano: organizzato per la prima volta nel 1986, da allora si è svolto ogni anno in una città importante degli Stati Uniti. È in assoluto la più importante manifestazione scientifica in tema di fibrosi cistica: vi partecipano scienziati, ricercatori, medici, operatori sanitari dedicati alla FC (infermiere, assistenti sociali, fisioterapisti), da ogni parte del mondo. Quest'anno gli iscritti erano circa 4000 e la sede dove questa massa di persone ha trascorso due giorni intensissimi (realmente dall'alba a dopo il tramonto: le prime sessioni sono alle 7,30, si chiude alle 19.30, con riunioni speciali successive fino alle 22) era una delle più grandiose esistenti negli USA. Purtroppo la partecipazione italiana fra gli iscritti non era numerosa (tempi di crisi?); i contributi scientifici italiani sotto forma di poster sono stati una ventina (su 600 totali, selezionati da un gruppo di esperti). Oltre la metà di questi riportavano risultati di progetti di ricerca finanziati da FFC. Invitati a parlare (l'*invited speaker* è ruolo d'indiscusso prestigio internazionale): il dottor Galietta, che ha introdotto e moderato una sessione su CFTR nel suo ruolo di "regolatrice della conduttanza"; il dott. Cabrini, che ha presentato nella sessione dedicata a "Infiammazione, Ossidanti e Citochine" una rassegna generale di ciò che oggi si sa riguardo all'infiammazione del polmone FC; la dott. Catastini, psicologa del Centro FC di Firenze, che ha parlato sulla relazione madre-bambino nelle sue prime fasi (attaccamento) e come v'influisca la diagnosi precoce di FC attraverso screening. Onore alla dott. Cigana (S.Raffaele, Milano) che è entrata nella rosa dei primi cinque migliori poster, selezionati per un "Premio al giovane ricercatore": il tema della ricerca (finanziata da FFC) di Cristina Cigana riguarda i meccanismi che permettono a Pseudomonas aeruginosa di danneggiare precocemente il tessuto polmonare. Interessante sapere che il premio in palio non è un viaggio-vacanza sulle isole davanti alla Florida, ma l'iscrizione gratuita al prossimo congresso!
Messaggio da portare a casa: non c'è da perdere tempo, si va avanti, il traguardo non è più un sogno.

Cristina Cigana (a destra), tra i finalisti del "Premio al giovane ricercatore"

Spazio Kalydeco

Il centro sul paziente

VIII CONGRESSO NAZIONALE SOCIETÀ ITALIANA FIBROSI CISTICA (SIFC)
Tirrenia, 14-17 novembre

Graziella Borgo

MEDICI E OPERATORI DEI CENTRI FC A CONGRESSO

È stato un ottimo congresso, per organicità di programma, rilevanza delle tematiche, qualità dei contributi. In aumento il numero dei partecipanti, che hanno lavorato con tempi molto intensi nell'arco di ben quattro giornate, con solo occhiate fuggevoli al bel mare di fronte alla sede del congresso.
In aumento i giovani appartenenti a varie categorie professionali: un dato assolutamente nuovo, carico di significati positivi.

Il malato FC al centro dell'interesse

Filo conduttore dei temi trattati la necessità di mettere il malato FC al centro dell'interesse, in modo che le strategie clinico-terapeutiche siano a misura dei suoi bisogni, che variano anche in relazione all'età. A questo proposito, per la prima volta, un'inchiesta svolta presso tutti i centri italiani ha messo in luce come si siano attrezzati (alcuni almeno) dal punto di vista dell'organizzazione e delle strutture per affrontare l'assistenza all'adulto con FC.

Assistenza all'adulto con FC

Ne è emerso che è un problema in parte logistico, in parte culturale, in cui abbastanza è stato fatto e molto c'è ancora da fare. È apparsa importante soprattutto la collaborazione fra i medici esperti di FC, che hanno "fatto crescere" il malato, e i nuovi curanti che lo debbono prendere in carico (internisti e/o pneumologi e/o infettivologi); questa collaborazione è da condurre nel rispetto delle reciproche professionalità, con un occhio di riguardo al mantenimento dello stile assistenziale richiesto da una malattia cronica come la FC.

Risveglio del registro nazionale dei malati

Altra novità di rilievo: il risveglio del Registro Italiano FC, dopo quasi una decina d'anni di assoluto silenzio dovuto a ragioni di varia natura. Finalmente tutti i centri FC italiani dispongono di una scheda informatizzata con cui raccogliere e inviare i dati all'Istituto Superiore di Sanità, che gestirà il Registro ed elaborerà i risultati. È già in atto anche una lodevole iniziativa di controllo di qualità dei dati stessi e ci sono le premesse perché il mondo FC italiano ritorni in possesso di uno strumento indispensabile per monitorare dati epidemiologici e assistenziali e realizzare studi che contribuiscano a migliorare l'assistenza e le cure.
Molti altri i temi affrontati, tutti attuali e interessanti per la pratica assistenziale (le complicanze che hanno aspetti di natura chirurgica, gli avanzamenti nelle tecniche radiologiche e così via).

Screening neonatale e del portatore

Dibattito su alcuni aspetti delle indagini genetiche e più in generale sugli screening: quello neonatale e quello del portatore. La diffusione di questo secondo nel Veneto sta diminuendo in maniera molto marcata l'incidenza regionale della malattia (riferita essere di 1 caso su 6000 nati dal gennaio al novembre 2012, quando era di 1 su 2700 nel 1994). Se la tendenza dovesse essere confermata e fosse possibile conoscere attraverso quali scelte delle coppie di portatori si arrivi a questo risultato (cosa che ancora non sappiamo), in futuro il tema dello screening del portatore e delle sue ricadute si riproporrà con forza. Ultime battute dei lavori del congresso dedicate alle prospettive di ricerca nell'area della terapia farmacologica del difetto di base e in quella microbiologica.

Interazione tra clinici e ricercatori

La riflessione di chiusura è stata sulla necessità-opportunità che i clinici si coinvolgano maggiormente nell'individuare i bisogni della ricerca cosiddetta di base e che i ricercatori interagiscano di più con i clinici: il tema dell'interazione fra questi attori verrà trattato con una sessione speciale anche nell'ambito della Convention FFC.

Gianni Mastella

PASSI AVANTI NELLA RICERCA ITALIANA IN FIBROSI CISTICA

Il soffitto della sala convegni del settecentesco Palazzo Erbisti sede della Convention. La bellezza apre le menti.

Nello splendido settecentesco palazzo Erbisti, nel cuore di Verona, si è svolta la X Convention d'Autunno dei Ricercatori FC (29 novembre - 1 dicembre), sul finire del 15° anno dalla nascita della Fondazione Ricerca FC. Un incontro ricco di significative presenze (circa 150 partecipanti): ricercatori maturi ma anche molti giovani, che hanno trasmesso in vari modi la loro passione per la ricerca e per questo tipo di ricerca, che intende passo passo contribuire ad una svolta, che già si è avviata, nelle cure della malattia.

È stato presentato lo stato di avanzamento di 64 progetti di ricerca, sviluppati nel corso di un triennio (2010 - 2012): 24 già conclusi a fine agosto 2012 e 40 ancora in corso o appena avviati. Questi ultimi sono stati illustrati con relazioni brevi supportate da altrettanti poster, che hanno costituito, lungo tutto il percorso del meeting, vivace punto di incontro e di discussione tra ricercatori. La Fondazione ha investito in questi progetti, unitamente al supporto a quattro servizi centralizzati (colture primarie, modelli animali, misura dell'espressione genica, database web degli studi clinici FC mondiali), la somma complessiva di euro 5.515.700 (ultimi 3 anni).

Nuovi potenziatori e correttori di CFTR mutata

Largo spazio dedicato a progetti orientati a terapie del difetto di base in diverse direzioni, nelle quali la ricerca italiana sta dando contributi di rilevanza internazionale e fortemente integrati con le nuove prospettive di cure orientate a specifiche mutazioni CFTR. Da un lato l'identificazione di nuovi farmaci potenziatori e correttori della proteina CFTR mutata DF508, dall'altro la messa a fuoco di molecole capaci di riattivare la sintesi della proteina interrotta dalle mutazioni stop. Ma anche le mutazioni dette di "splicing" (quelle che impediscono la corretta trasmissione del codice del DNA genico per la sintesi della proteina) hanno trovato interessanti sviluppi in un progetto mirato alla loro correzione, attraverso speciali "pallottole molecolari".

Peptidi antimicrobici e nuove strategie antibatteriche

Parecchi studi sull'infezione polmonare e su loro possibili trattamenti innovativi hanno trovato largo spazio nella Convention. Di rilievo alcuni studi, anche in vivo su modelli animali, sui peptidi antimicrobici, tra cui M33 e POL7001, molecole costruite sul modello di alcune sostanze antibatteriche già presenti nelle vie respiratorie: il loro interesse sta anche nella loro dimostrata efficacia su ceppi di Pseudomonas aeruginosa resistenti ad altri antibiotici. Nuovi sviluppi sono emersi riguardo a molecole in grado di sopprimere la virulenza di Pseudomonas, con la prospettiva di impedirne la colonizzazione cronica. È emerso anche che, in vitro, il glutatione dimostra un effetto di protezione contro l'aggressione di B. cepacia. Verso questo batterio altre sostanze antimicrobiche si stanno rivelando promettenti. Una prospettiva di forte attesa è la possibilità di eradicare un batterio emergente, lo Stafilococco aureo meticillino-resistente (MRSA).

Nuovi bersagli e nuove molecole per l'infiammazione

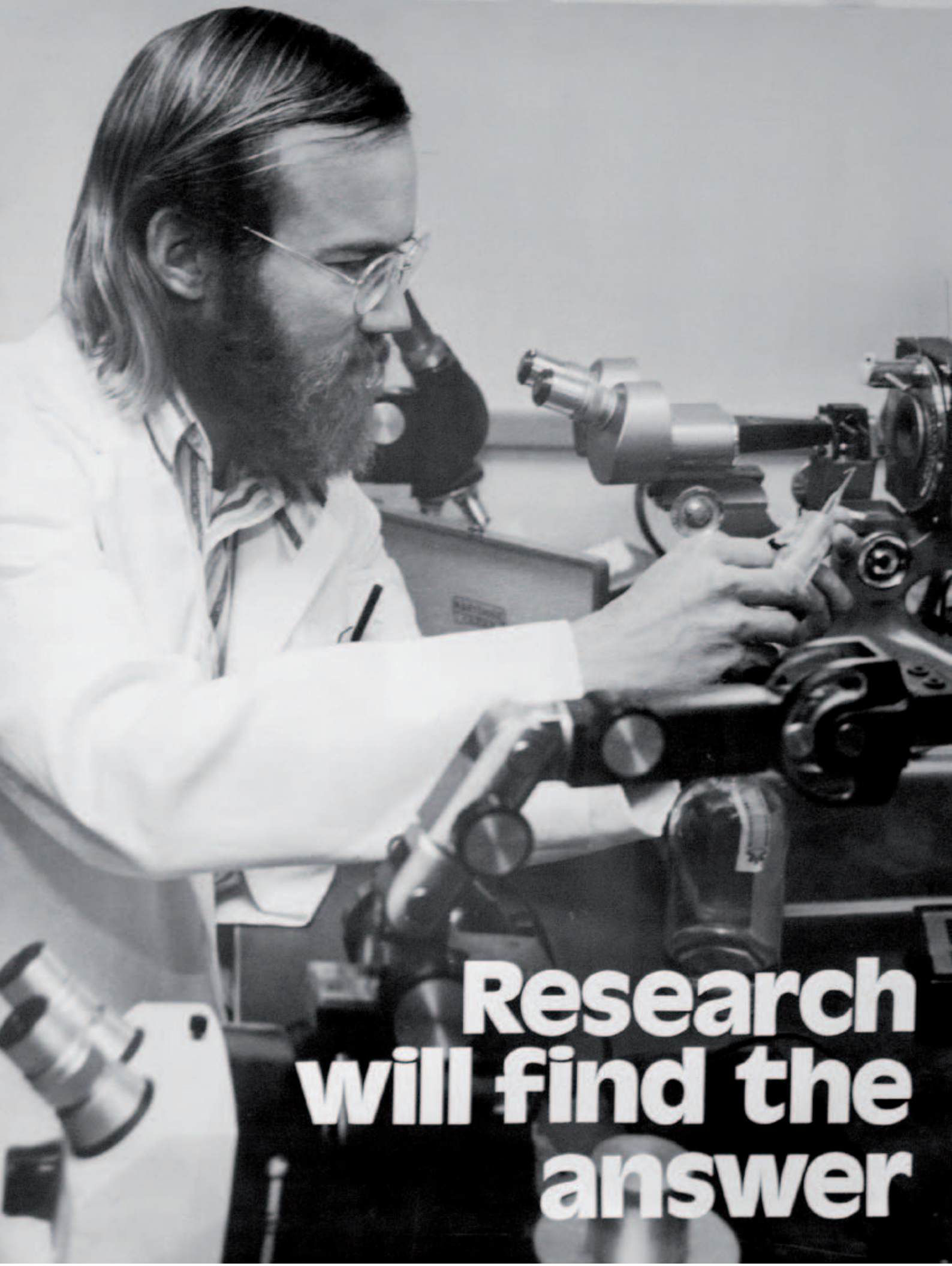
Un problema centrale nella fibrosi cistica è l'eccesso di infiammazione polmonare, più o meno indotta dagli attacchi batterici, che innesca processi cronici di autodistruzione del polmone. Su questo gli studi promossi da FFC hanno già prodotto una mole di contributi, che hanno trovato largo spazio e consenso nella letteratura scientifica. Nella Convention c'è stato molto interesse per alcune possibili strategie terapeutiche basate su nuovi bersagli della complessa cascata infiammatoria che porta all'accumulo di leucociti neutrofili nelle vie aeree. Citiamo tra le altre le prospettive terapeutiche offerte dalla trimetilangelicina, dal miglustat e da altri farmaci che riducono l'accumulo di ceramide, dalla pentraxina PTX3. Quest'ultima combina un'azione antimicrobica contro Pseudomonas aeruginosa ed una spiccata azione di contenimento dell'infiammazione polmonare. L'attesa è che queste nuove proposte trovino presto lo sbocco verso studi clinici.

Screening dei portatori

Di particolare riguardo sono apparsi gli studi mirati a progettare una diffusione dello screening dei portatori sani FC, a seguito di alcune evidenze che questo possa effettivamente contenere l'incidenza della malattia.

Confronto tra medici e ricercatori

Infine merita segnalare una sessione innovativa nella Convention: il confronto tra medici che curano malati FC e ricercatori che affrontano la malattia dai banchi di laboratorio. I clinici hanno proposto i bisogni di ricerca emersi dalla loro esperienza e da quella dei malati, mentre i ricercatori hanno cercato di evidenziare le risposte che la ricerca ha già dato e quelle che essi stanno elaborando o che meritano di essere affrontate.


Research
will find the
answer

Rachele Perbellini

Intervista a Paul Quinton, leggendario scopritore del difetto del canale del cloro in FC

IL COWBOY DELLA RICERCA CF
A CAVALLO TRA L'ANTICA E LA NUOVA FRONTIERA CON L'IDEALE DI SEMPRE: METTERE AL LACCIO LA FIBROSI CISTICA

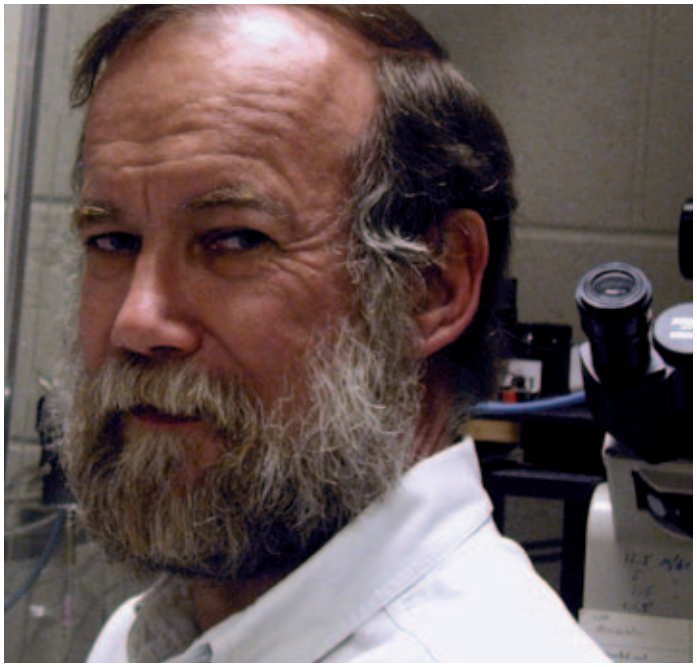
Esordisce in un giorno d'estate il piccolo Paul: il 17 settembre del 1944, ad Houston, in Texas, primo di quattro figli di una famiglia di religione battista rigidamente osservante. Nasce nello Stato della Stella Solitaria, con un difetto scritto nei geni, ma non nel proprio cielo.
Per tutta la vita Paul immagina di non vedere la luce del nuovo millennio e spera che nemmeno la fibrosi cistica ci riesca. Lui e la fibrosi cistica non sono amici. L'uno ucciderà l'altro, perché Paul è malato di fibrosi cistica, ma è anche uno scienziato che cerca la cura definitiva per sconfiggerla.
Ad oggi il duello è aperto. «Se vincerò, sarà valsa la pena di vivere per lottare – dice Paul. Se non vincerò, sarà valsa la pena di vivere per lottare. D'altra parte, come scrive Kazantzakis in *Zorba il Greco*, "la vita è fatica. Solo la morte non lo è"».

Com'eri da piccolo e cosa sognavi di fare da grande?
«Mi facevo molte domande da bambino: la mia vita era piena di cose strane. A partire dal fatto che tossissi molto, avessi sempre la bronchite e qualche linea di febbre, soprattutto in inverno. Dovevo convivere con un mal di pancia persistente ed ero pelle e ossa. Poi c'era il mistero per cui la maggior parte delle mie magliette erano macchiate di ruggine, diversamente da quelle dei miei fratelli e di mio padre, che venivano stese sullo stesso filo della biancheria; i miei vestiti, asciugando, diventavano rigidi con delle strisce bianche di sale incrostato e gli animali amavano leccarmi.
Mi piacevano i film e le storie di cowboy. Avevo un cavallo, cani, conigli, galline, maiali e una mucca con il vitellino. Dicevo di voler diventare il proprietario di un ranch. Mia madre diceva che la mia curiosità mi avrebbe fatto diventare esperto di tutto e maestro di niente; voleva facessi il missionario, ma l'idea non mi entusiasmava. Forse, alla fine, tutti diventiamo missionari».

Quand'è che la Scienza divenne la tua religione?
«Nel 1963, quando, con un progetto sulla protonazione, vinsi il volo per la Fiera Nazionale della Scienza, che quell'anno si teneva ad Albuquerque, in New Messico. La fascinazione per la chimica risale però agli anni del liceo, quando iniziai a scoprire che il mondo poteva essere descritto con simboli chimici, fisici e matematici e che una molecola, il sale per esempio, poteva sciogliersi nell'acqua e trasformarsi in due entità libere in grado di trasportare la corrente. Allo stupore si univa la tristezza di scoprire che le cose che prima consideravo come singole unità: le piante, gli animali, le persone, erano destinate a decomporsi e che solo gli elementi più piccoli erano eterni».

Come avvenne che ti fosse fatta diagnosi di fibrosi cistica?
«All'età di 16 anni, in seguito a complicazioni dovute a una bronchiectasia cronica, mi venne asportato il lobo superiore del polmone destro.
Ero uno studente del primo anno presso l'Università del Texas, ad Austin, quando l'idea del matrimonio mi portò a indagare l'impatto sulla mia salute della mia tosse cronica e di quella che era stata definita 'bronchiectasia'. Volevo sapere che aspettativa di vita avessero le persone con bronchiectasia. Studiando le patologie dei polmoni in biblioteca, scorsi una nota a piè di pagina che rimandava alla fibrosi cistica. I sintomi mi erano molto familiari, li sperimentavo da sempre, ma a farmi raggelare furono le ultime righe: "Malattia mortale; i pazienti non sopravvivono oltre i sei - sette anni d'età". La stanza in cui mi trovavo, con i suoi soffitti a volta, divenne enorme e distante. Avevo letto una sentenza di morte: la mia. Sarei morto presto. Il fatto che fossi già 12 anni più vecchio dell'età media per un paziente CF passò quasi inosservato. Andai dal mio pneumologo: non riteneva possibile avessi la fibrosi cistica, ma m'indirizzò comunque da uno specialista, il dottor Gunyon Harrison, che confermò la mia diagnosi. Avevo 19 anni e diventai il paziente più vecchio che avesse mai visto».

Che tipo di studi hai fatto?
«Quando iniziai l'università vinsi una borsa di studio in ingegneria meccanica, ma dopo un anno decisi che volevo scrivere e così cambiai: scelsi come materia principale letteratura e come materia secondaria matematica. Ero combattuto tra il vivere un'esistenza breve ma intensa come un poeta e il desiderio di indagare nel profondo i meccanismi della vita, la cosa però richiedeva tempo e studio. Poi venne *Il dottor Zivago* e il mio destino sembrò segnato. Hollywood aveva lasciato il segno: sarei diventato un medico-poeta. Seguii i corsi per iscrivermi alla facoltà di medicina. Mi pareva che essere medico significasse avere delle abilità utili ovunque».



"Non ho tempo libero. Lavoro molto e con lentezza".
"Fare lo scrittore o fare il medico? L'importante è riuscire ad essere creativi" .

Invece le cose andarono diversamente. Com'è che abbandonasti l'idea di fare il medico?

«Ero stato accettato alla scuola di medicina di Galveston, in Texas. In occasione di una visita lo dissi al dottor Harrison. Andò su tutte le furie. Iniziò a piantarmi le sue famose dita nel torace e a urlare perché cazzo volevo fare una cosa del genere. Finire all'ospedale a visitare tutti quei pazienti pieni di microbi era proprio quello di cui avevo bisogno. "Nossignore – gridò –, tu non vuoi fare il medico, tu vuoi diventare uno scienziato". E aggiunse: "Guardami, sono un guardiano dello zoo. Tu non vuoi essere un guardiano dello zoo. Tu vuoi diventare uno scienziato. Va' a parlare con quel tipo, Charles Philpott, a Rice, e prova a fare lo scienziato". Ci andai.

Il dottor Philpott aveva due nuovi microscopi elettronici per osservare le incredibili parti all'interno delle cellule. Improvvisamente passai dalla prospettiva di frequentare la facoltà di medicina indebitandomi per 10.000 dollari l'anno, a quella di essere pagato 6.000 dollari l'anno dallo Stato per diventare uno scienziato».

Zivago avrebbe approvato. Ci fu una qualche esperienza che rafforzò la tua ugenza di fare ricerca?

«L'incontro con Francisco Escamilla. Davo una mano a fargli la terapia respiratoria. Aveva quattro anni ed era malato. Sua madre era giovane, bellissima e triste. La fibrosi cistica era meschina. Avrebbe ucciso Francisco senza un motivo e torturato sua madre per sempre. Come c'era riuscita? Perché i suoi polmoni s'infettavano? Perché gli antibiotici non avevano effetto? Perché il pancreas non funzionava? E perché c'era così tanto sale nel suo sudore? E ancora più condraddittorio: che cosa c'entravano le infezioni polmonari con il pancreas rovinato e il pancreas con il sudore salato? Qual era il difetto comune a tutti questi problemi? E perché io ero ancora vivo a vent'anni e Francisco moriva a quattro? Lo volevo sapere. Divenne importante fare qualcosa. Divenne importante scoprirlo. Divenne importante contrattaccare. Solo la scienza offriva un'arma, ma non avevo idea di come combattere».

Erano gli anni Sessanta. Cosa diresti di quel periodo?

«Gli anni Sessanta furono sperimentali. Il miracolo è essere sopravvissuti. A casa prendevo i miei antibiotici e li inalavo con il nebulizzatore. Alle feste facevo lo stupido e inalavo altre cose. Nel mio nebulizzatore ho fumato ogni tipo di 'idee': miscugli di antibiotici, alcool, acido acetico, bicarbonato… Alcuni dei risultati erano chiari. Ai polmoni non piace la tequila, anche se è un antisettico, e sopportano ancora meno l'acido. Il bicarbonato funziona. La cloromicetina non nebulizza bene, ma assunta per via orale è una straordinaria sterminatrice di microbi, anche se dopo poco mi faceva sentire male tanto quanto i batteri che aveva ucciso. Le tatracicline provocano terribili dolori addominali.

Mettevo in pratica l'assioma di Benjamin Franklin: "non credere a niente di quello che senti e solo alla metà di quello che vedi". Sperimentavo, a casa come in laboratorio».

Come si è evoluto nel tempo il tuo atteggiamento nei confronti della malattia?

«All'inizio ero molto restio a dire di avere la fibrosi cistica. Semplicemente non ne parlavo. Volevo che nessuno lo sapesse ad esclusione della mia famiglia, degli amici più cari e di chi aveva realmente bisogno di esserne a conoscenza, e insistevo perché mantenessero il segreto. Giustificavo il mio atteggiamento con il fatto che non volevo che la malattia influenzasse la mia carriera professionale. Quello che ottenevo dovevo essermelo meritato, senza decisioni dettate dalla compassione. Inoltre, a quel tempo, la fibrosi cistica era una sentenza di morte e la morte spaventa le persone. Come tutti, volevo essere accettato come persona e non spaventare la gente per essere segnato. Capitò che nella metà degli anni Ottanta, mentre facevo parte del corpo docente dell'Università della California, a Riverside, accordai un'intervista a un giornalista che voleva raccontare la mia storia sul giornale. Da allora cominciai a pensare che non c'era motivo di nascondere la mia malattia: la società, d'altra parte, anche grazie al progresso della medicina e della scienza, aveva sviluppato una conoscenza della vita e della morte sufficientemente avanzata. Oggi, a distanza di anni, e a dimostrazione di quanto diceva Mark Twain, che "due persone possono mantenere un segreto se una di loro è morta", sono diventato quasi famoso per avere la FC».

Cosa fai per mantenerti in salute?

«Penso che ogni paziente CF sia unico e debba seguire prima di tutto i consigli del proprio medico. Personalmente faccio attività fisica tutti i giorni e quando posso vado anche a lavorare in bicicletta; uso regolarmente il nebulizzatore e cerco di essere rigoroso circa l'igiene e l'evitare contatti che favoriscano la trasmissione di virus e batteri in genere. Faccio quello che si

Paul Quinton in blue jeans e stivali da cowboy, la sua divisa preferita, con la quale ha partecipato anche a qualche congresso.
"La città più bella è quella che si vede da cavallo".
"Scrivo poesie, ma la vita nel ranch in Argentina è la mia vera poesia".

deve fare: qualsiasi trattamento aiuti i polmoni a mantenersi puliti».

Che tipo di rapporto hai con il tuo medico? Non dev'essere facile gestire un superpaziente come te.

«Infatti fanno quello che dico io – ride Paul – perché sono più vecchio». Poi aggiunge: «In realtà c'è un rispetto neutrale tra noi. Io dico la mia opinione, ma quella dei medici è normalmente in linea. Cerco di lasciarli fare quello che pensano sia meglio per me. Tra l'altro anche mia moglie è medico, dunque devo cercare di farli tutti contenti».

E così sei sposato. Hai anche dei figli?

«Sì, sono sposato con una meravigliosa europea (belga), premurosa e molto bella, e ho un figlio trentunenne adottato durante il mio primo matrimonio».

Qual è l'insegnamento più importante che pensi di avergli trasmesso?

«Di essere onesto e dire la verità, anche se non sempre si può, perché a volte le conseguenze sono peggiori di una bugia».

Ti ha mai fatto paura la fibrosi cistica?

«No, non realmente. Mi sono spaventato in un paio di occasioni in seguito a delle forti emottisi, ma non credo che la fibrosi cistica sia una malattia che fa paura. C'è una cosa che voglio chiarire riguardo al morire: la morte fa parte della vita; tutto quello che vive muore; tutti quelli che vivono non vogliono morire. Come risolvere il problema? Credo che più hai presente la precarietà della vita più vivi e impari ad avere cura del tempo».

Come convivi con la malattia?

«La fibrosi cistica fa parte delle nostre vite di pazienti, ma non ci definisce come individui».

Che cosa ti definisce come individuo e che cosa ti fa sentire realizzato?

«Domanda difficile! Dire che ognuno di noi è diverso e speciale è scontato; spiegare perché alcuni di noi siano abbastanza speciali da avere la fibrosi cistica è impossibile, ma lo siamo. Delle migliaia di geni che ci determinano, quello CF è uno soltanto. Ha un impatto, talvolta molto grande, ma rimane solo una parte di un tutto infinitamente più vasto. Mi piace portare l'esempio di Steven Hawkins, il famoso astrofisico, che è anche completamente paralizzato. Chiaramente sono il suo pensiero e la sua visione del nostro universo a definirlo, non la paralisi.
Non è semplice sentirsi realizzati; penso sia più facile sentirsi utili. Ho l'impressione che il dono e l'impegno che tutti ereditiamo sia un bisogno di fare qualcosa per qualcun altro. Credo che per sentirci felici abbiamo bisogno di sentirci importanti. Siamo tutti necessari in diversi modi. Scoprire come possiamo esserlo è decisivo per vivere la vita migliore che possiamo.
In campo scientifico capita di rado di vivere l'*Eureka*, ma quando succede di osservare qualcosa per la prima volta, la sensazione di una scoperta che potrebbe essere utile dà una buona *raison d'etre*. Sono questi momenti estatici che fanno progredire la scienza».

È vero che per i primi esperimenti utilizzavi campioni del tuo sudore e della tua pelle e ne porti le cicatrici sulle braccia?

«Sì, qualche cicatrice sulle braccia e sulle gambe, ma non così tante!».

Il tuo contributo più alto alla ricerca viene dalla dimostrazione di come la fibrosi cistica dipenda dal modo con cui il sale viene trasportato dentro e fuori alcune cellule. Come lo scopristi?

«Iniziai a lavorare sulla FC durante il dottorato di ricerca, ma quando andai all'UCLA (Università della California, Los Angeles), nei primi anni Settanta, decisi di studiare la ghiandola sudoripara perché il suo difetto era chiaro; non veniva distrutta dalla malattia; potevo procurarmela viva e fresca con piccole biopsie della pelle di soggetti sani e affetti dalla malattia. Ci vollero dieci anni per sviluppare le tecniche e ottenere i dati che mostravano come il difetto di base fosse dovuto all'ostruzione del passaggio degli elettroliti (in particolare del cloro) e dell'acqua, dall'interno all'esterno delle cellule epiteliali. La scoperta venne pubblicata nel 1983, dopo che mi ero trasferito presso l'UCR (Università

Paul Quinton con il suo gruppo di ricerca nel 2009.

della California, Riverside).
Verso la fine degli anni Ottanta, la nostra conoscenza delle ghiandole sudoripare crebbe. Il gruppo che clonò il gene utilizzò le cellule delle ghiandole sudoripare per aiutare a trovare il gene difettoso nella FC. Più di recente, la società che ha commercializzato il Kalydeco per il trattamento dei pazienti con la mutazione G551D, ha utilizzato il difetto nel movimento degli ioni cloruro per selezionare molecole potenzialmente benefiche tra mezzo milione di composti e trovarne qualcuno in grado di migliorare la circolazione del cloro nelle cellule CF. Tuttavia, non sono mai stato soddisfatto di questo difetto come base dei problemi degli organi in FC, perché non lo abbiamo potuto mettere direttamente in relazione con il vero problema del ristagno del muco in tutti gli organi colpiti.
Per molti anni mi parve più probabile che il problema centrale fosse dovuto a un difetto nel movimento di un altro ione, chiamato 'bicarbonato'. Negli ultimi anni abbiamo iniziato a trovare le prove che il bicarbonato svolge un ruolo molto importante nella formazione del muco e, se manca, il muco sembra rimanere denso come quello dei fibrocistici. Siamo molto entusiasti di questi risultati e delle loro implicazioni per la FC, anche se siamo consapevoli che servirà del tempo perché il nostro lavoro venga compreso e altri inizino a dare il loro contributo per arrivare a una conoscenza superiore dei meccanismi e a delle soluzioni pratiche».

Ti ricordi quando incontrasti Gianni Mastella?

«La prima volta mi sembra a Gerusalemme, nel 1985, a un congresso, ma è come se avessi sempre conosciuto Gianni. Credo sia stato uno dei primi medici a capire il lavoro sul difetto del cloro. Di conseguenza ebbe l'idea di organizzare a Verona uno storico congresso. Fu nel 1987, 25 anni fa. Considero ancora il suo invito a portare il mio contributo come uno dei più grandi complimenti che abbia mai ricevuto. Lavorare alla conferenza con lui e poi parteciparvi mi diede la possibilità di conoscerlo. Da allora nutro per lui una grandissima ammirazione».

Chi è Gianni Mastella per Paul Quinton?

«Quando penso a Gianni Mastella o lo incontro, vedo un volto con il sorriso più affettuoso e un uomo con l'abbraccio più premuroso che conosca. Gianni è oggi uno dei membri più anziani della comunità CF mondiale (devo ammettere di esserlo anch'io!) e da quando lo conosco non è mai cambiato. Rappresenta un collega esemplare nella dedizione, nella passione e nell'assistenza, che ha dedicato la propria vita a prendersi cura degli altri e a cercare di comprendere i problemi che li affliggono. Continua a partecipare fedelmente ai congressi internazionali con il medesimo interesse e zelo. Sono certo che goda della stessa considerazione in Italia».

Sappiamo che il metodo scientifico avanza lentamente. Cosa ti sentiresti di dire ai pazienti e a quanti hanno perso fiducia nelle possibilità della ricerca?

«Qualche volta la scienza procede lentamente, qualche altra con una velocità sbalorditiva. Penso che stiamo ancora imparando a comprendere la FC e come curarla per impedirle di colpire i polmoni e altri organi, persino senza farmaci miracolosi in grado di ridurre la maggior parte dei sintomi e dei rischi di danni ai tessuti. Secondo me ci sono due direzioni nelle quali guardare con speranza: una ci porta verso l'uso di metodi nuovi e migliori per difendere i polmoni CF dalle infezioni e dalla perdita della loro funzionalità. L'altra continuiamo a credere consista nella possibilità di trovare un farmaco che corregga il difetto di base o potenzi abbastanza le funzioni della proteina, in modo da rendere la FC una malattia non più minacciosa e per la quale i pazienti dovranno semplicemente prendere una pastiglia. Stiamo ancora cercando di scoprire che cosa mettere nella pastiglia, ma non conosciamo ragioni per cui un farmaco simile non si possa realizzare».

Hai vissuto gli anni della scoperta del gene. Credi li si possa mettere a confronto con quelli che stiamo vivendo?

«È difficile, forse impossibile, analizzare il presente finché non è diventato passato. Onestamente credo che ci troviamo sempre in un periodo di scoperta, nella vita e nella scienza. Oggi come allora stiamo sul ciglio di tutto quello che ancora non sappiamo domandandoci 'perché' e 'Perché' è la più importante di tutte le domande. Il tentativo di pensare a tutte le cose che non sappiamo può spaventare tanto quanto stare sull'orlo di un'altissima scogliera, ma è anche esaltante. Non sappiamo con certezza che cosa vedremo né quale sarà la prossima scoperta, ma abbiamo la certezza che migliorerà le nostre vite».

Che cos'è per te la ricerca?

«La ricerca è chiedersi continuamente 'Perché?' ed è un mezzo attraverso il quale trovare una risposta ogni tanto».

Che cosa hai imparato come ricercatore?

«Che non contano tanto le risposte che diamo quanto le domande che ci facciamo».

GARA DI SOLIDARIETÀ
PER LE ADOZIONI DEI PROGETTI DI RICERCA

Dal 29 giugno, quando il Comitato Scientifico FFC si riunì per assegnare i grants di ricerca a 20 progetti selezionati tra i 71 pervenuti tramite bando pubblico, è partita la grande corsa all'Adozione che, in termini ideali, rappresenta il ponte tra la mente scientifica e il cuore di chi si assume la responsabilità sociale della Ricerca e delle sue applicazioni, ma che in termini pratici si sostanzia nella messa a disposizione delle risorse economiche necessarie.

Il traguardo per finanziare i 20 Progetti 2012, di cui 7 annuali e 13 biennali, a cui si aggiungono i 4 Servizi di supporto alla ricerca nazionale, è stato fissato a 2.270.000 euro. Ad oggi, 20 novembre, con gli impegni di adozione è stata assicurata copertura al 74% dei Progetti e al 42% dei Servizi. La somma finora impegnata è di 1.430.670 euro: il 58% proviene dall'impegno di delegazioni, gruppi e volontari; il 40% da donazioni di privati, aziende ed eventi; il 2% dalla Campagna dell'SMS solidale di ottobre. Restano ancora 8 progetti e 2 Servizi a disposizione per l'adozione: 4 hanno bisogno di una copertura totale per 270 mila euro complessivi e 6 cercano il supporto parziale di 569.330 euro complessivi. Di seguito il quadro dello stato delle adozioni.

FFC#1/2012

L'approccio "read-through" (lettura completa del codice DNA) per il trattamento della fibrosi cistica causata da mutazioni stop
Responsabile Monica Borgatti (Dipartimento Biochimica e Biologia Molecolare Università di Ferrara)
Costo 80.000
Riservato totalmente

FFC#2/2012

Sviluppo di nuove strategie per la correzione del difetto di trasporto di cloruro nella fibrosi cistica
Responsabile Luis Galietta (Lab. Genetica Molecolare, Ist. "G. Gaslini", Genova)
Costo 160.000
Adottato parzialmente da Campagna Donatori SMS 2012 (€ 40.000), LIFC Associazione Lucana Onlus (€ 30.000), Bazak Cartasì (€ 8.000), Delegazione FFC di Cecina (€ 10.000), Loifur srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca Bassano del Grappa 2012 (€ 20.000), Delegazione FFC di Varese (€ 17.000). Adottabile per € 25.000

FFC#3/2012

Studio del ruolo patogenetico e terapeutico del canale epiteliale del Na+ (ENaC) nella Fibrosi Cistica tipica e atipica
Responsabile Marco Lucarelli (Dip. Biotecnologie cellulari ed Ematologia, Università "La Sapienza", Roma)
Costo 85.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Bologna (€ 70.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000)

FFC#4/2012

Studio della struttura molecolare e conformazione della proteina CFTR
Responsabile Oscar Moran (Istituto di Biofisica CNR, Genova)
Costo 70.000
Riservato totalmente

FFC#5/2012

Modulazione delle modificazioni post-translazionali e dei sistemi di controllo di qualità come nuova strategia terapeutica per la fibrosi cistica
Responsabile Nicoletta Pedemonte
(Lab. Genetica Molecolare, Ist. "G. Gaslini", Genova)
Costo 100.000
Riservato totalmente

FFC#6/2012

Correzione dei difetti di splicing del gene CFTR attraverso l'utilizzo di piccoli RNA nucleari
Responsabile Franco Pagani (ICGEB, Trieste)
Costo 70.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Legnago (€ 8.000), Gruppo di Sostegno Rita Verona (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Riola Sardo in ricordo di Marco (€ 10.000). Adottabile per € 44.000

FFC#7/2012

Metalloproteasi rilasciate da ceppi clinici di Pseudomonas aeruginosa quali fattori di virulenza in FC: correlazioni cliniche e modulatori chimici
Responsabile Gabriella Bergamini (Dip. Patologia e Diagnostica, Sez. Patologia Generale, Università di Verona)
Costo 18.000
Adottato totalmente da Associazione culturale "A filo d'Arte" Bovolone Verona

FFC#8/2012

Indagine sul microbioma delle vie aeree nei pazienti con fibrosi cistica che presentano un severo declino della funzione polmonare e non rispondono alla terapia convenzionale antimicrobica
Responsabile Annamaria Bevivino (Unità per lo Sviluppo Sostenibile e Innovazione Sistema Agro-Industriale, ENEA, Roma)
Costo 60.000
Adottabile

FFC#9/2012

Sviluppo, produzione e caratterizzazione di peptidi antimicrobici (CAMPs) attivi sulla forma sessile dei patogeni opportunisti Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cenocepacia
Responsabile Eliodoro Pizzo (Dip. Biologia Strutturale e Funzionale, Lab. Struttura e Funzione delle Proteine, Università "Federico II", Napoli)
Costo 30.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC La Bottega delle Donne di Montebelluna

FFC#10/2012

Studio di un farmaco molto promettente contro Burkholderia cenocepacia
Responsabile Giovanna Riccardi (Dip. di Biologia e Biotecnologie, Università di Pavia)
Costo 50.000
Adottato totalmente da Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Zaira Tutino (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Palermo in ricordo di Elisa Pepe (€ 30.000), Delegazione FFC di Imola (€ 10.000)

FFC#11/2012

Sviluppo di peptidi anti¬infettivi ottimizzati e sperimentazione di un nuovo sistema di somministrazione di farmaci per la terapia delle infezioni respiratorie
Responsabile Marco Scocchi (Dip. Scienze della Vita, Università degli studi di Trieste)
Costo 50.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC del Lago di Garda

FFC#12/2012

Antimicrobici di origine naturale per combattere le infezioni polmonari in pazienti affetti da fibrosi cistica: peptide ibridi Cecropina A-Melittina and polimixine
Responsabile Alba Silipo (Dip. Scienze Chimiche, Università "Federico II", Napoli)
Costo 60.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Novara (€ 15.000), Delegazione FFC di Latina (€ 15.000), Delegazione FFC di Imola (€ 10.000), Delegazione FFC di Pesaro (€ 10.000), Associazione Trentina FC Onlus in ricordo di Renato Vallorzi (€ 10.000)

FFC#13/2012

Ruolo dei trasportatori di zinco ad alta affinità nella capacità di Pseudomonas aeruginosa di colonizzare il polmone infiammato tipico della fibrosi cistica
Responsabile Andrea Battistoni (Dip. Biologia, Un. Tor Vergata, Roma)
Costo 75.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Legnago (€ 8.000), Delegazione FFC di Monterotondo Roma (€ 13.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 10.000), Delegazione FFC di Verona (€ 20.000), Delegazione FFC di Alba Cuneo (€ 10.000). Adottabile per € 14.000

FFC#14/2012

Relazione struttura-attività(SAR) di nuovi glicoconiugati, derivati da deoxynojirimicina che agiscono sul metabolismo degli sfingolipidi, come possibili farmaci per la malattia polmonare in fibrosi cistica
Responsabile Maria Cristina Dechecchi
(Lab. Patologia Molecolare, Laboratorio Analisi AOUI, Verona)
Costo 120.000
Riservato totalmente a Donatori visitatori della mostra "Picasso, capolavori dal Museo Nazionale Picasso di Parigi"

FFC#15/2012

L'eme-ossigenasi 1(HO-1) come modulatore della patologia polmonare associata alla fibrosi cistica
Responsabile Valeria Raia (Dipartimento di Pediatria, Università "Federico II", Napoli)
Costo 110.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Soverato in ricordo di Elena (€ 8.000), Delegazione FFC di Torino (€ 50.000), Latteria Montello SpA (€ 10.000), LIFC con le Associazioni Regionali per Campagna Nazionale FFC (€ 42.000)

FFC#16/2012

Il ruolo patogenetico dell'ipossia/RAGE nell'infiammazione, suscettibilità a infezioni e risposta alla chemioterapia antibiotica nella fibrosi cistica e studio preclinico di efficacia di farmaci antagonisti specifici dell'asse ipossia/RAGE
Responsabile Luigina Romani (Dip. Medicina Sperimentale e Scienze Biochimiche, Università di Perugia)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#17/2012

Il ruolo dell'endotelio vascolare nell'infiammazione della fibrosi cistica
Responsabile Mario Romano (Dip. Scienze Biomediche, Università Chieti-Pescara, Lab. Medicina Molecolare)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#18/2012

Malattia epatica associata alla fibrosi cistica: ruolo di CFTR come regolatore dell'immunità innata nell'epitelio
Responsabile Mario Strazzabosco (Dip. Medicina Clinica e Prevenzione, Università Milano-Bicocca, Milano)
Costo 70.000
Adottabile

FFC#19/2012

Fattori di rischio per esiti sfavorevoli nei neonati FC diagnosticati tramite lo screening neonatale in Italia (anni 2009 -2011)
Responsabile Teresa Repetto (Centro Regionale Fibrosi Cistica, AOU "A. Meyer", Firenze)
Costo 50.000
Adottato parzialmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 15.000), Antonio Guadagnin e Figlio Srl (€ 8.000). Adottabile per € 27.000**

FFC#20/2012

Eradicazione dell'infezione precoce da Staphylococus aureus meticillino-resistente (MRSA) in fibrosi cistica: uno studio randomizzato multicentrico
Responsabile Giovanni Taccetti (Centro Regionale Fibrosi Cistica, AOU "A. Meyer", Firenze)
Costo 70.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Vittoria Ragusa Catania 2 (€ 35.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Delegazione FFC di Cecina (€ 10.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 15.000)**

Servizio "CFaCore" (Cystic Fibrosis Animal Core Facilty)
Responsabile Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)
Costo 512.000
Adottato parzialmente da **Patrizio Pignato lascito testamentario (€ 50.000), Novartis Farma SpA (10.670), Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), Delegazione FFC di Marsala Trapani (€ 8.000). Adottabile per € 433.330**

Servizio "QuantiGENE" (Quantificazione dell'espressione genica)
Responsabile Giulio Cabrini (Laboratorio Patologia Molecolare, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona)
Costo 30.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC della Valpolicella Verona**

Servizio "Colture Primarie"
Responsabile Luis Galietta (Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto "G. Gaslini", Genova)
Costo 210.000
Adottato totalmente da **Omnia Media Srl con Formula Run Cup 2011 (€ 15.000), Sapore di Sale 2011 (€ 13.000), Cinzia Scambi (€ 8.000), Donatori iniziativa di Natale (€ 9.605), Philip Watch-Morellato & Sector Group (€ 40.000), LIFC Associazione Abruzzo Onlus e Associazione "Sport per la Vita" Roseto degli Abruzzi (€ 13.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus (€ 30.000), Sorgente in Lavoro SpA (€ 10.000), Sant Luis Calzature Srl (€ 20.000), Delegazione FFC di Lucca (€ 14.465), Gruppo di Sostegno FFC di Palermo (€ 10.000), Delegazione FFC di Genova (€ 26.930).**

CFDB Cystic Fibrosis Data Base
Responsabile Roberto Buzzetti
Costo 50.000
Adottato parzialmente da **LIFC con le Associazioni Regionali per Campagna Nazionale FFC (€ 24.000). Adottabile per € 26.000**

CFDB (CYSTIC FIBROSIS DATABASE) NUOVO STRUMENTO PER CLINICI E RICERCATORI

È stato costruito, con il decisivo sostegno della Fondazione, un database che raccoglie e classifica gli studi sull'efficacia degli interventi clinici in FC. Un team di specialisti in FC, coordinati da un esperto in epidemiologia e ricerca clinica, ha effettuato una ricerca nelle principali banche dati (Medline, Embase, Cochrane Library e registri di trial clinici). Sono stati inclusi nel database tutti gli studi, quali revisioni sistematiche e studi primari, senza restrizioni di anno o di lingua. Gli studi sono suddivisi in categorie e classificati secondo un dizionario di parole chiave costruito *ad hoc*. Il database è disponibile in un apposito sito web ed è consultabile attraverso interrogazioni da vari menù a tendina (condizione patologica, interventi, ecc). Ogni interrogazione fornisce informazioni su 3 livelli: quanti e quali studi trattano la condizione considerata (livello 1), quali sono i principali risultati dei trial clinici (livello 2) e, per i temi di maggiore rilevanza, una scheda riassuntiva dei principali risultati (livello 3). Il database viene aggiornato con regolarità. Esso include, al 20 novembre 2012, 1901 studi, inclusi 238 in corso.
Questo nuovo strumento si propone di aiutare i professionisti impegnati nell'assistenza e nella ricerca sulla fibrosi cistica nella valutazione della letteratura scientifica, in modo da rispondere ad alcuni quesiti specifici: quali interventi sono efficaci, in quali gruppi di pazienti e per quali esiti? Fino a che punto i risultati della letteratura aiutano a prendere decisioni rispetto a specifici quesiti clinici? Quali questioni restano irrisolte e meritano di essere studiate più a fondo?
Siamo convinti che questo strumento potrà avere una favorevole accoglienza da parte dei tutti coloro che sono quotidianamente impegnati nella ricerca e nella cura delle persone malate, nella misura in cui saprà fornire in tempi rapidi a medici, ricercatori, studenti e personale sanitario un quadro aggiornato dello stato della ricerca clinica in ambito FC. Può inoltre essere utile e chiunque intenda proporre nuovi studi o produrre raccomandazioni cliniche, in quanto fornisce informazioni concise ed aggiornate su ciò che è stato sufficientemente studiato e ciò che merita di essere approfondito con ulteriori studi.

Vi hanno lavorato:
R. Buzzetti (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, Verona), N. Cirilli (Centro FC, Ospedali Riuniti, Ancona), L. Minicucci (Centro FC, Ospedale Gaslini, Genova), V. Raia (Centro FC, Dipartimento Pediatria, Università Federico II, Napoli), D. Salvatore (Centro FC, Ospedale San Carlo, Potenza), P. Maffeis (Inetflow SRL, Bergamo, Italia)
Per accedere al demo di CFDB: http://leonardo.inetflow.it/CFDB/cdfbevo.nsf/CFDB.xsp User: CFDB Demo. Password: inetdemo2012

LE INIZIATIVE DELLA CAMPAGNA NAZIONALE

Milano, Circolo della Stampa, presentazione Campagna 2012 - Da sinistra: Fabrizio Caprara, presidente Saatchi & Saatchi; Paolo Del Debbio, giornalista conduttore incontro;Vittoriano Faganelli, presidente FFC; Matteo Marzotto, testimonial Campagna.

La Campagna nazionale per la ricerca è partita quest'autunno con il vento in poppa: piazze in fortissima crescita e, come ogni anno, una grande voglia di battere il record dell'anno precedente, che pure aveva fatto salire il numero delle postazioni FFC del 40%. Nel 2012 è andata ancora meglio, più di ogni rosea prospettiva, tanto da sfondare l'agognata quota mille e raggiungere la ragguardevole somma di 1122 piazze distribuite in tutta Italia. A supporto della distribuzione a tappeto dei ciclamini, c'è stata la diffusione della nuova campagna stampa, radio e tivù: 30 secondi di spot per raccontare la fibrosi cistica, vista da un giovane a cui la malattia sta togliendo energia, respiro, tempo di vita. Se questo è il problema che tanti malati affrontano ogni giorno, la ricerca rappresenta la soluzione. L'unica possibile.
Il nuovo spot è stato accolto con grande disponibilità dalle reti Rai, da Mediaset, da La7, da Sky con quasi 150 uscite gratuite, a cui aggiungere le 532 sale cinematografiche che, grazie a Circuito cinema Sipra (concessionaria di pubblicità), ci hanno accordato centinaia di passaggi sul grande schermo dal 12 ottobre al 1 novembre. Sono state 251 le emittenti locali che hanno diffuso i 30 secondi FFC, a cui sommare le 222 radio locali che hanno trasmesso il nuovo spot radiofonico a sostegno della ricerca e i 114 siti che hanno sostenuto la Campagna.
Buono anche l'andamento di interviste e siparietti che nel giro delle due settimane di Campagna nazionale hanno coinvolto le maggiori emittenti televisive e radiofoniche con decine di uscite a favore della Fondazione FC.
Nel corso della Campagna 2012, di fibrosi cistica si è dunque parlato moltissimo, grazie a una buona presenza sui media, grazie alla diffusione capillare dei ciclamini nelle piazze, grazie al tour ciclistico di Matteo Marzotto da Milano a Roma, dal 18 al 21 ottobre, per invitare all'invio dell'Sms solidale, utile al finanziamento di un nuovo progetto di ricerca scientifico – Sviluppo di nuove strategie per la correzione del difetto di trasporto di cloruro nella fibrosi cistica – di cui è responsabile Luis Galietta del Laboratorio di Genetica molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova.
Al momento dell'uscita del notiziario non sono ancora presenti i dati definitivi e ufficiali della raccolta legata all'Sms, ma certo si sa che il numero dei messaggi inviati sono passati dai 57.587 del 2011 ai 32.212, con una diminuzione del 44%. Meno invii, meno donazioni raccolte. La crisi, il controllo delle spese, benché piccole, da parte delle persone; la regola della raccolta fondi telefonica che esclude dalla possibilità di donazione quanti hanno sottoscritto pacchetti di Sms in promozione: tutto questo sta portando un grave danno alle onlus coinvolte nella raccolta degli Sms solidali che, negli ultimi anni, stanno vedendo una continua erosione delle donazioni a loro favore.
Il **lancio della Campagna nazionale per la Ricerca sulla fibrosi cistica** del 2012 è avvenuto l'11 ottobre nella bella sede del Circolo della Stampa di Milano. Ai media è stato presentato il nuovo spot firmato dall'agenzia Saatchi & Saatchi, presenti il presidente FFC Vittoriano Faganelli; Matteo Marzotto; il direttore scientifico Gianni Mastella in collegamento video; il presidente dell'agenzia creativa, Fabrizio Caprara, e il direttore creativo Salvatore Tarallo; Gianna Puppo Fornaro per la Lega Italia Fibrosi Cistica (LIFC). La conduzione è stata affidata al giornalista **Paolo Del Debbio che ha parlato di "un miracolo"** fatto dalla Fondazione, in grado di raccogliere oltre 12 milioni e mezzo di euro a favore della ricerca, attraversando senza flessione gli anni della crisi.
L'Italia - ha detto - "è un paese generoso" perché una cifra del genere, raccolta da una Fondazione privata per

Frame del nuovo SPOT TV FFC

affrontare le ricerche necessarie a combattere la fibrosi cistica che altrimenti non sarebbe adeguatamente studiata, "è un dato impressionante".
Conferma Matteo Marzotto: quei 12 milioni e mezzo consegnati alla ricerca - dice - rendono la FFC "il più qualificato dei privati" che oggi, con l'aiuto del nuovo spot, deve rivolgersi ad un numero sempre più largo di persone che donino "magari poco ma sempre".
Più persone coinvolte nella missione FFC, consapevoli del peso di questa malattia "non abbastanza rara", come dice Del Debbio: questo è l'obiettivo della nuova campagna di immagine FFC.
"Molto spesso - **ha detto il presidente di Saatchi & Saatchi** - mi è capitato di presentare lavori. Oggi però è diverso.
E racconta di Annalisa Marzotto, amica da sempre.
"Ho conosciuto e voluto molto bene ad una persona con la fibrosi cistica. Ho vissuto accanto alla sua tenacia, al suo amore per gli altri e ho ricevuto da lei insegnamenti di coraggio che hanno guidato la mia vita.
Sono felice dei progressi fatti dalla Fondazione per migliorare la qualità della vita delle persone con la fibrosi cistica e se il lavoro che vi presentiamo oggi - ha concluso il presidente Caprara - darà un contributo alla causa, allora sarò contento perché avrò ripagato almeno in minima parte il mio debito di riconoscenza".
Agganciandosi al contenuto del nuovo spot FFC, **Gianna Puppo della LIFC** ha parlato di "pazienti in corsa": una corsa contro il tempo per ottenere risposte al loro problema di cura della fibrosi cistica.
Quest'anno è stato inaugurato il progetto di collaborazione tra Fondazione FC e LIFC e il banco di prova è stato quello dell'offerta dei ciclamini in piazza.
Alla vigilia dell'avvio concreto dell'accordo, Gianna Puppo racconta "l'entusiasmo delle associazioni" a spendersi sul territorio. "Mai come ora, in un paese in difficoltà - ha detto la rappresentante LIFC - è importante cogliere l'opportunità di unirci e di aiutarci nella raccolta fondi per essere così più vicini ai nostri pazienti".

A sinistra Fabrizio Caprara e Salvatore Tarallo, direttore creativo della campagna FFC.

Gianna Puppo della LIFC e Paola Ferlini, responsabile della delegazione FFC di Milano.

Matteo e Marta Marzotto nel corso della conferenza stampa di presentazione della campagna 2012.

TANTI VECCHI E NUOVI ALLEATI PER PARLARE DI FIBROSI CISTICA E RICERCA

Anche quest'anno, meglio, tanto più quest'anno di crisi sempre più nera del Paese, abbiamo deciso di non spendere nulla o molto poco per la programmazione televisiva e per le uscite sui media. Abbiamo chiesto aiuto ai nostri fedeli alleati delle precedenti campagne e abbiamo investito in un impegnativo, faticoso lavoro di relazione per trovarne degli altri. Il risultato è stato grande, veramente grande: i numeri parlano da soli! Per due settimane la fibrosi cistica è entrata nelle nostre case, nelle nostre piazze, nei nostri cinema e anche nei cuori di molti, considerato il buon esito finale. Non c'è dubbio che molte più persone oggi conoscano la malattia. Sentiamo il dovere, ma soprattutto il piacere, di ringraziare uno per uno i nostri alleati che, dietro a sigle di TV, radio, siti e agenzie varie, hanno un volto o una voce amica.

RAI, Mediaset, La7, Sky: 150 passaggi gratuiti del nuovo SPOT TV FFC

23 Interviste Tv-Radio e 4 siparietti

Il tour in bici di Matteo Marzotto è stato seguito, in diretta, da 11 radio nazionali con 18 interviste e dalle TV nazionali. Anche il lancio della campagna (siparietto) è stato fatto da trasmissioni molto seguite: Otto e Mezzo (La7), Porta a Porta (RAI 1), Mattino 5 (Canale 5), Geo & Geo (RAI 3)

17 ottobre

RAI 3, Geo&Geo, siparietto: lancio ciclamini e messa in onda manifesto
RAI 1, Porta a Porta, siparietto: invito ad andare nelle piazze con manifesto ciclamini
RMC, Signorini Show, intervista di Signorini Alfonso a Matteo Marzotto
RMC, Teo in tempo reale, intervista di Teo Teocoli a Matteo Marzotto
RTL, I Protagonisti, intervista di Francesca Cheyenne a Matteo Marzotto

18 ottobre

LA7, Otto e Mezzo, siparietto: in onda manifesto ciclamini con lancio Sms
RAI SPORT1, diretta, intervista in studio a Graziella Borgo e Alberto Cardosi e collegamento tour ciclistico con Matteo Marzotto
TGCOM, intervista di Elisabetta Falciola a Matteo Marzotto alla partenza del tour
Corriere TV, video della partenza del tour di Matteo Marzotto da Piazza del Duomo, Milano
Modena Radio City,**Cosa succede in Città**, intervista di Isabelle Abram in diretta a Matteo Marzotto
RADIOCAPITAL, Disco match, lancio Sms

19 ottobre

RAI 1, La vita in diretta, intervista di Rosanna Cacio a Matteo Marzotto
ITALIA1, Studio aperto, intervista a Matteo Marzotto
RAI SPORT1, diretta, collegamento tour ciclistico e da studio
RTL, Non stop news, intervista a Matteo Marzotto
VIRGIN RADIO, Virgin Generation intervista di Giulia Salvi a Matteo Marzotto
RADIO MONTECARLO, intervista di Marco Ponticelli a Matteo Marzotto

20 ottobre

RADIO RADIO, Ho fatto spread, intervista di Enrico Montesano a Matteo Marzotto
RADIORAI 1, Doppio al femminile, intervista di Jo Squillo a Matteo Marzotto
RADIO NUMBER ONE, Donne al volante, intervista di Liliana Russo e Katia De Rossi a Matteo Marzotto

21 ottobre

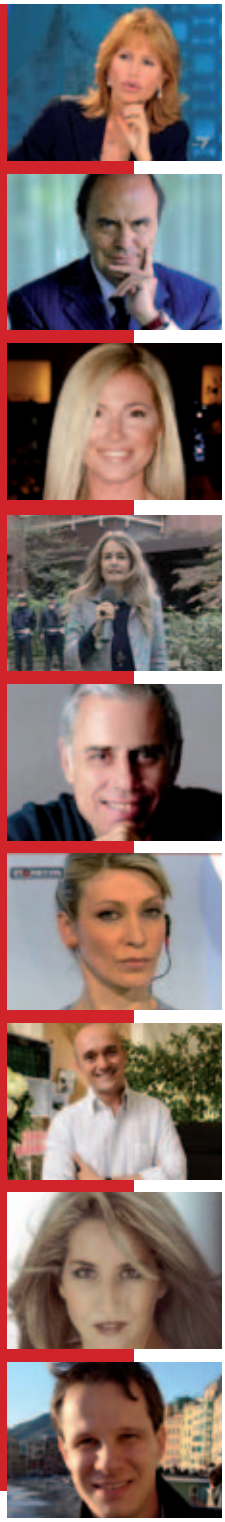
RADIO 24, A tempo di sport, intervista a Matteo Marzotto
RADIO MONTECARLO, intervista di Stefano Bragatto a Matteo Marzotto

22 ottobre

RAI 3, Agorà, intervista in diretta con Matteo Marzotto

26 ottobre

CANALE 5, Mattino 5, siparietto con Panicucci-Del Debbio



251 Emittenti locali e 233 Radio nazionali e locali
hanno mandato in onda lo SPOT TV e radio

TV LOCALI

Valle D'Aosta RETE SAINT VINCENT, MASS MEDIA SRL **Piemonte** GRP TELEVISIONE, ALTA ITALIA TV, PRIMANTENNA, QUARTA RETE, QUARTA RETE BLU, SHOW TV, RETE BIELLA, TELERITMO, TELESUBALPINA, VCO AZZURRA TV, VIDEONOVARA, EDITRICE 21 PIEMONTE – LOMBARDIA, STUDIO NORD PIEMONTE, STUDIO NORD LOMBARDIA, RETE CANAVESE, QUINTARETE, SESTA RETE, TELE STUDIO TORINO, TELEGRANDA, TCP STORY, TELE CUPOLE **Liguria** TELEGENOVA, IMPERIA TV, ENTELLA TV, ANTENNA BLU TELEVISION, ANTENNA BLU EVENTI, ANTENNA BLU SPORT, ANTENNA BLU MODA, ANTENNA BLU MOTORI, ANTENNA BLU MARE, ANTENNA BLU PALCO, TELERADIO PACE, TELESANREMO, TELELIGURIA **Lombardia** ANTENNA 2, BRESCIA PUNTO TV, ESPANSIONE TV, LODI CREMA TV, LOMBARDIA TV, MANTOVATV, PRIMARETE LOMBARDIA, RADIOTELECLUSONE, TELE SOLREGINA PO, TELEBOARIO, TELECOLOR, TELE MONTE NEVE, TELEREPORTER, ODEON TV, TELESETTELAGHI, TELETUTTO, TELE UNICA, TELEVALLASSINA, TRS, VIDEOBERGAMO, VIDEOSTAR, TELEMILANO, TELEMILANO TELE TV, TELEMILANO CITY, TELE MILANO PIÙ BLU LOMBARDIA, TELEMANTOVA **Trentino Alto Adige** RTTR – RADIOTELETRENTINO REGIONALE, TVALPI **Friuli Venezia Giulia** CANALE 6 TVM, TELEQUATTRO, TELEQUATTRO +, TELEQUATTRO YOUNG, TELEFRIULI, TELE MARE **Veneto** TELEPADOVA, TELESANMARTINO, ANTENNA TRE NORDEST, CANALE 68 VENETO, LA8 – LA9, RETE AZZURRA, TELE ARENA, TELEBELLUNO, TELE DOLOMITI, TELECHIARA, TELENUOVO – RETENORD, LIFE VENETO TV (GIÀ TELEVENETO), CHIOGGIA TV, TVA VICENZA, TV7 LADY, TV7 AZZURRA, TRIVENETA NETWORK VENETO E FRIULI, EOS NETWORK, LIFE TV VENETO, EDEN TV **Emilia Romagna** 7 GOLD - SESTARETE, NUOVARETE, DI.TV, È TV – ANTENNA 1, È TV – RETE 7, È TV – TELE TRICOLORE, RETE 8 – VGA, TELE LIBERTÀ, TELE LIBERTÀ 2 (SPORT), TELE LIBERTÀ 3 (MUSICA), TELEROMAGNA, TELESANTERNO, TELESTENSE, TELE STUDIO MODENA, TELETRICOLORE, TRC TELEMODENA, TRC 2 SPORT, TRC3CULTURA, TV PARMA NEWS, TV SALSO, VMT, TV QUI, SPACE TV, MAGIC TV, TSM2 TV QUI, TV QUI, VMT CARPI 1, TELECENTRO ODEON, TELE REGGIO **Toscana** 8 TOSCANA, ITALIA 7, 7 GOLD ITALIA 7, RETE 37, TGT 24, ANTENNA 3, ANTENNA 5, ANTENNA 6, CANALE 3 TOSCANA, LINEA UNO, NOI TV, RETE VERSILIA NEWS, TELEIRIDE, TELETRURIA 2000, TOSCANA TV, TV9, TELEMAREMMA RAGIONE SOCIALE TV9, TVL, 7 GOLD TVR TELEITALIA, TELETIRRENO ELBA, 50CANALE, RTV38 **Marche** R.T.M., TVA, PICUS TV, FERMO TV, ASTRO FORTUNA, TVP ITALIA, TELEMOLISE, È TV MARCHE, TVRS, VIDEOTOLENTINO, TELE2000 **Umbria** TELETERNI, TEF CHANNEL, TELE GALILEO, TEVERE TV, UMBRIA TV, TRG **Lazio** IES TV, RETE ORO, ROMAUNO, TELECIVITAVECCHIA, TELEREPORTER ROMA, TELE TIBUR, TELEUNIVERSO, TELEUNIVERSO +1, TELEOBIETTIVO, TELE GOLFO, TELE STUDIO, TU DAY, TU DONNA, TU MOVIE, TU SHOP, LAZIO TV LATINA, LAZIO TV FROSINONE, CANALE 7 TV, TELE RADIO ORTE **Abruzzo** ANTENNA 10, RETE 8, RETE 8 SPORT, TV ATRI, TVQ, TELEMAX, TELE MARE **Molise** TELEMOLISE, TELEREGIONE MOLISE, TLT MOLISE, TVI MOLISE **Campania** TV MILLE, CANALE 8, ITALI 2 TV, LIRA TV, NAPOLI CANALE 21, NAPOLI TIVÙ, QUARTO CANALE TV, TELEARCOBALENO 1, TELECOLORE, TELECOLORE NEWS, TELECOLORE SPORT, TELEPRIMA, TV OGGI, VIDEONOLA, TELECAPRI, TELECAPRI NEWS, TELECAPRI HD, RETE SEI, RETE SEI +, RETE SEI NEWS, NTV VIAGGI&SAPORI **Puglia** 7 GOLD, ANTENNA SUD, BARI TV, CANALE 2, CANALE 7, L'A TV, DELTA TIVÙ, PUGLIA TV, TELEBARI, TELEFOGGIA, TELEREGIONE COLOR, TRC RADIO COLLE, TRCB, TELE TRULLO **Basilicata** TRM RADIOTELEVISIONE DEL MEZZOGIORNO, **Calabria** 7 GOLD CALABRIA – TELESPAZIO, CALABRIA UNO, CALABRIA TV, VIVA VOCE TV, BUSINESS CHANNEL, REGGIO TV, RETE KALABRIA, RTC – TELECALABRIA, TELE DIOGENE, TELEUROPA NETWORK, VIDEO CALABRIA 8, SOVERATO UNO TV **Sicilia** 7 GOLD SICILIA – STAMPASUD CH.09, 7 GOLD SICILIA – STAMPASUD CH.11, 7 GOLD SICILIA – STAMPASUD CH.32, 7 GOLD SICILIA – STAMPASUD CH.39, 7 GOLD SICILIA – STAMPASUD CH.57, TELESICILIA, ALPA 1, ANTENNA DEL MEDITERRANEO, ANTENNA UNO, TELE ONE, VIDEO ONE, CANALE 10, D1 TELEVISION, D2 CHANNEL, E 20 SICILIA, REI TV, TELE JATO, TELE RADIO CICLOPE, TELE RADIO MONTE KRONIO, SICILIA TV, TRS TELE RADIO SCIACCA, TELE STUDIO 98, TELECOLOR , VIDEO MEDITERRANEO, CTS, TELETIRRADIO – AGRIGENTO TV, CANALE 9, TELE SUD TRAPANI, TELEVALLO, TELE 8 **Sardegna** 5 STELLE SARDEGNA, ANTENNA 1 SARDEGNA, VIDEOLINA, NOVA TELEVISIONE, INFOCHANNELTV SARDINIA

RADIO NAZIONALI

RADIO COMPANY, RADIO CAPITAL, RADIO ITALIA, RADIO M20, RADIO NBC, RADIO KISS KISS, RADIO 105, RADIO MONTECARLO, VIRGIN RADIO, RTL, RADIO DJ

RADIO LOCALI

Valle D'Aosta TOP ITALIA RADIO, RADIO REPORTER AOSTA, RADIO CLUB **Piemonte** G.R.P. GIORNALE RADIO PIEMONTE, RADIO BBSI ALESSANDRIA, RADIO BECKWITH, RADIO CITY, RADIO ALEX, RADIO GOLD, RADIO STUDIO APERTO, RTO, RADIO VALLEBELBO GRD **Liguria** RADIO BABBOLEO, RADIO MIELE CIRCUITO RADIO MARGHERITA, RADIO CANALICUM S. LORENZO, RADIO ONDALIGURE 101, RADIOSANREMO, RADIO TIGULLIO **Lombardia** CIAOCOMO RADIO, KRISTALL RADIO MILANO, RADIO ANTENNA 2, RADIO MILLENOTE, RADIO BRESCIASETTE, RADIO CRISTAL, RADIO HINTERLAND 94.600, RADIO MACH 5, RADIO MILANO, RADIO PANDA, RADIO PIANETA, RADIO STUDIO PIU SRL **Trentino Alto Adige** R.T.T. LA RADIO DEL TRENTINO, RADIO DIGI-ONE, RADIO DOLOMITI, RADIO ITALIANA ANNI 60, RADIO NBC RETE REGIONALE LA RADIO DELLE ALPI **Friuli Venezia Giulia** RADIO PUNTO ZERO TRE VENEZIE, RADIO STUDIO NORD, TPN HIT ENERGY **Veneto** BLURADIO VENETO, RADIO ADIGE, RADIO BASE POPOLARE, RADIO BELLUNO GARIBALDI, RADIO CAMPAGNOLA, RADIO STELLA FM, RADIO BCS CHIOGGIA, RADIO CORTINA, RADIO DIVA FM, RADIO GENIUS, RADIO VERONA **Emilia Romagna** CIAO RADIO, MALVISI NETWORK, R.C.B. RADIO CASTELBOLOGNESE, RADIO BUDRIO, RADIO GAMMA, RADIONOVA/REDACON, RADIO SABBIA, RADIO SOUND, RADIOSTELLA, RADIO STUDIO DELTA, RADIO BRUNO, LATTEMIELE, RADIO PICO **Toscana** CONTRORADIO, ERREVUTI, LADY RADIO, PUNTO RADIO CASCINA, RADIO BLU TOSCANA, RADIO INCONTRO, RADIO ITALIA 5, RADIO LADY, RADIO STOP, RADIO TOSCANA NETWORK, R.B.C., RADIO CUORE, RADIO SPORTIVA, RDF, RADIO TOSCANA **Marche** MULTIRADIO, RADIO ARANCIA NETWORK, RADIO LATTEMIELE MARCHE, RADIO CONERO, RADIO VELLUTO, RADIO ASCOLI, RADIO AZZURRA, RADIO CITTÀ, RADIO FALENA MARE, RADIO INCONTRO, RADIO FERMO UNO, RADIOFONICA IN, RADIO NUOVA, RADIO SMILE, RADIO TUA **Umbria** RADIO GALILEO, RADIO ONDA LIBERA, RADIOPHONICA, RADIO STRANAMORE, RADIO TIFERNO UNO, RADIO SUBASIO, RGM **Lazio** CENTROMARERADIO, DIMENSIONE SUONO ROMA – LA RADIO DELLA CAPITALE, RADIO ANTENNA MUSICA, RADIO ANTENNA FONDI, RADIO ANTENNA VERDE, RADIO DELTA VELLETRI, RADIO ENEA 92.6, RADIO IMMAGINE – RADIO LATINA – RADIO MONTE GIOVE, RADIO L'OLGIATA, RADIO MAMBO, RADIO MERIDIANO 12, RADIOMONDO, RADIO RADIO, RADIO ROCK, RADIO TIRRENO CENTRALE, RADIO VOLCRI, TELE RADIO ORTE, RADIO STUDIO 93 **Molise** TRT RADIO TERMOLI **Abruzzo** RADIO C1, RADIO CIAO, RADIO DELTA 1, RADIO PARSIFAL, RTIN RADIO TERAMO IN, STUDIO 5 FM **Campania** RADIO ALFA, RADIO AMORE NAPOLI, RADIO CASTELLUCCIO, RADIO CRC, RADIO KISS KISS ITALIA, RADIO MPA, RADIO PUNTO NUOVO, RADIO PUNTO ZERO, RADIO STEREO 5, RADIO QUINTARETE Puglia CICCIO RICCIO FM, ANTENNA SUD, CONTRORADIO, ONDA RADIO, RADIO BLU, RADIO COLLE TRC, RADIO IDEA, RADIO NORBA, RADIO ORIZZONTI ACTIVITY, RADIO PETERPAN, RADIO VENERE, RADIO SOUND LA RADIO DI BARI, RCB RADIO PER PASSIONE **Basilicata** RADIO CARINA, RADIO FANTASTICA, RADIO RADIOSA, RADIO TOUR FM, RADIO POTENZA CENTRALE, RADIO EVA **Calabria** RADIO ITALIANISSIMA SOLO MUSICA ITALIANA, RADIO CATANZARO CLASSIC, RADIO COSENZA CENTRALE, RADIO ENNE LAMEZIA, RADIO JUKE BOX, RADIO NEWS 24, RADIO RICORDI, RADIO ROCCELLA, RADIO STUDIO 95, RLB – RADIO LIBERA BISIGNANO, RADIO TOURING 104 **Sicilia** RADIO FLASH, CRM HAPPY RADIO, RADIO CL 1, RADIO ETNA ESPRESSO, RADIO MESSINA SUD, RADIO MEDITERRANEO, RADIO MONTE KRONIO, RADIO SPAZIO NOI, RADIO TELECOLOR, RADIO VELA **Sardegna** RADIO BARBAGIA, RADIO DEL GOLFO, RADIO IGLESIAS, RADIO INTERNAZIONALE, RADIO LATTEMIELE SASSARI, RADIOLINA, RADIO STELLA, RADIO CAVA NEW GENERATION.

Per il certosino lavoro di contattare telefonicamente uno per uno le TV e radio locali ringraziamo Pietro Fraccalvieri e Rachele Perbellini.

158 articoli di stampa: 64 carta stampata 94 on line

CARTA STAMPATA

la Repubblica, Il Resto del Carlino, La Stampa Novara, Corriere di Romagna, Prima Comunicazione, QN Il Resto del Carlino Ravenna, La Nazione Grosseto, Corriere di Verona, L'Arena, Il Tirreno Lucca, La Voce di Mantova, L'Eco di Bergamo, Qui Magazine, Anna, QN La Nazione Livorno, Cronaca Qui Torino, Confidenze, La Nazione Livorno, Corriere di Maremma, La Gazzetta dello Sport ed. Roma, Il Messaggero Cronaca di Roma, Gazzetta del Sud, Il Cittadino di Monza e Brianza, QN La Nazione Livorno, La Stampa - Verbania, Corriere di Romagna Rimini, Il Resto del Carlino Bologna, Il Tirreno Grosseto, Il Tirreno Prato, La Nazione Siena, Corriere di Maremma, la Nuova Ferrara, Corriere di Siena, Settegiorni Legnano Alto Milanese, Polis Quotidiano, La Nazione Siena, La Nazione Prato, Gazzetta di Modena, Gazzetta di Parma, Il Mondo, il Resto del Carlino Bologna, La Nazione Siena, Corriere del Trentino, Chi, Il Piccolo, l'Adige, Corriere dell'Alto Adige, Corriere del Trentino, Primo Giornale.

Per leggere gli articoli andare nell' "area stampa" del nostro sito.

STAMPA ONLINE

www.suditaliavideo.it - www.fibrosicisticaemilia.it - www.tribunanovarese.it - www.novaratoday.it - www.corrieredelgiorno.com - www.ntacalabria.it - www.sassarinotizie.com
www.catanzaroinforma.it - www.mondobenessereblog.com
www.lanazione.it - www.larena.it - www.ntacalabria.it
www.starbene.it - www.manfredonianews.it - www.acsiena.it
www.iltempo.it - www.cn24.tv - www.ntacalabria.it
www.strill.it - www.gazzettadiparma.it - predazzoblog.it
www.strettoweb.it - www.parmatoday.it - www.piacenza24.it
www.retedeldono.it - www.corriere.it - www.tantasalute.it
www.piacenzasera.it - www.informazione.it - www.telestense.it
www.catanzaroinforma.it - www.arezzonotizie.it - www.larena.it
www.fibrosicisticaemilia.it- www.milombardia.gazzetta.it
www.tuttobiciweb.it - www.nationalcorner.it - www.gonews.it
www.romatoday.it - www.golfnetwork.it - www.latinatoday.it
www.federfarmanapoli.it - www.genovatoday.it - www.ansa.it
www.estense.com - www.pubblicitaitalia.it - www.spotandweb.it
www.ciclismoweb.net - www.parmadaily.it - www.ravennatoday.it
satarlanda.eu - notizie.yahoo.com - www.asca.it - www.libero.it
www.corrierediaversaegiugliano.it - www.quotidianosanita.it
www.romaexplorer - www.golfpeople.eu - www.telecom.it
www.freeonline.it - www.comunicatistampa.net - www.ultimaora.it
www.romatoday.it - www.puglialive.net - www.rovigooggi.it
www.ilnordest.info - www.maratoninaportofino.it
www.osservatoriomalattierare.it - www.assesempione.info
www.osservatoriomalattierare.it

114 Siti

agoravox.it, benessere.com, it.bigpoint.com, blitzquotidiano.it, blogolandia.it, cinetrailer.it, deviantart.com, ebay.it, esserebenessere.it, f1express.it, faccedagioco.it, fotolog.com, greenme.it, homelidays.it, identitagolose.it, ilmangione.it, informazione.it, http://it.justin.tv, kioskea.net, lacucinaitaliana.it, ladyblitz.it, linkiesta.it, mammeonline.net, neveitalia.it, over-blog.it, pensieriparole.it, saperesalute.it, softonic.it, studentville.it, tripwolf.com/it, tuttasalute.net, vitadamamma.it, wellme.it, yeslife.com, zapster.it, calciomercato.com, calciomercato.it, lastampa.it, libero.it, tiscali.it, http://sport.it.msn.com, ansa.it, sdnkronos.com, agi.it, ilgiornale.it, ilmessaggero.it, ilmattino.it, leggo.it, corriereadriatico.it, quotidianodipuglia.it, ilgazzettino.it, http://qn.quotidiano.net, voceditalia.it, iltempo.it, italnews.info ilsussidiario.net/News, e-cremonaweb.it, ilfaroonline.it, notizieitaliane.it, agenziafuoritutto.com, http://televisione.tv/live.aspx, metronews.it, fanpage.it, italpress.com, varesenews.it, terninrete.it, giornaledibrescia.it, notiziariosportivo.com, datasport.it, totalsport.it, itasportpress.it, sportinsicilia.it, siciliasportweb.it, stadiosport.it, sportlive.it, sportparma.com, sport.it, sportube.tv/onair, sporteconomy.it, besport.org, calcioita.com, bundesligapremier.it, fcinternews.it, tuttoatalanta.com, tuttoprovercelli.com, tuttoverbania.com, fantagazzetta.com, tuttopalermo.net, tuttocalciatori.net, fantacalcioservice.it, http://notiziario.calciomercato.it, calciomercatonews.com, calciomercatoweb.it, direttagoal.it, direttanews.it, seriebnews.com, cittaceleste.it, ilmilanista.it, imperoromanista.it, interistaweb.it, tuttoreggina.com, calciomercatoseriea.it, goal.com, calciomercatoblog.com, calciatori.com, tuttobari.com, soccermagazine.it, napolipress.it, football-magazine.it, guidacalcio.cm, milanlive.it, juvelive.it, asromalive.it, interlive.it

532 Sale Cinema del circuito
Cinema Sipra, concessionaria di pubblicità

Lo SPOT TV è stato proiettato per tre settimane.
dal 12 ottobre all' 1 novembre.

58.569 visitatori al sito FFC
www.fibrosicisticaricerca.it

assistgroup

Un grazie speciale

Un ringraziamento speciale ad Assist Group nella figura del suo presidente Gianni Prandi e al personale messo a disposizione per un'imponente supporto alla comunicazione FFC a titolo completamente gratuito. Grazie per avere permesso la trasmissione dello spot su un network di 145 emittenti per un totale di 100.000 passaggi – circa 15.000 al giorno. Per avere realizzato a tempo di record i due video di lancio dell'sms durante il tour ciclistico di Matteo Marzotto, precipitandosi prima a Parma e dopo a Porto Ercole, e per averli diffusi in un circuito di 140 emittenti tv areali su digitale terrestre e sul web, tramite Perform Group, su 82 tra i più importanti portali sportivi. Grazie per avere realizzato anche 400 dvd e per la pazienza, la passione e la generosità con cui collaborano sempre, in particolare Silvia Petrolini, Alice Terzi e Adriana Beretta.

facebook

LA RETE DEL CICLAMINO

Oltre un milione di persone raggiunte in una sola settimana

Dalla pagina Facebook "Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica" sempre buone nuove. Battuti tutti i record, dello scorso anno e di sempre, ancora prima che la campagna nazionale avesse inizio. La vostra partecipazione eccezionale della vigilia ci ha fatto decidere per una comunicazione su misura dedicata al vostro social network preferito. Abbiamo dunque ingaggiato una mano speciale per dare forma ai messaggi schizzati con furore dalla nostra redattrice.
Dal tratto esperto e talentuoso di Piter Perbellini, è scaturita una primavera di messaggi in tema ciclamino, con l'invito a cercarlo nella piazza più vicina e a inviare un sms a sostegno della ricerca. A metterli in circolo ci avete pensato voi e con un piccolo aiuto pubblicitario concentrato in pochi giorni si è passati dalle 35 mila persone raggiunte settimanalmente a oltre un milione, con percentuali di condivisione dei post mai viste prima.
Imbizzarrito anche il numero dei fan, cresciuti da 9445 a 12970: un'impennata di oltre 3000 nuovi amici che ci rende tutti euforici. Naturalmente, continuate a venirci a trovare sulla nostra pagina Facebook e ad alimentare la moltiplicazione di post condivisi, commentati, seminati in rete, per aiutarci a fare crescere la ricerca in fibrosi cistica e la speranza di tanti malati.

SMS SOLIDALE 2012: UN DURO COLPO INASPETTATO

Con la grande campagna di comunicazione di quest'anno il risultato dell'Sms solidale proprio non ce l'aspettavamo. Eravamo talmente fiduciosi, che l'avevamo abbinato all'adozione del progetto FFC n. 2/2012 da 160.000 euro: il più costoso. Il dato ufficioso, quello ufficiale viene comunicato con i bonifici bancari da parte degli operatori telefonici, è di 32.212 invii, per un totale di 38.652 euro: - 44% rispetto lo scorso anno.
La logica farebbe pensare che più comunicazione equivale a più donazioni, ma non è così, almeno non sempre. Sicuramente molte persone hanno visto il nostro spot e hanno scoperto l'esistenza di FFC, ma quando hanno dovuto decidere a chi inviare il loro Sms, dovendo scegliere tra 18 onlus (perché nel mese di ottobre ci facevano concorrenza ben 18 onlus), non hanno deciso per noi.
È già da alcuni anni che in sede si discute che senso abbia fare competere una Cinquecento con delle Ferrari. Gareggiare con grandi onlus, che oltre ad avere più mezzi di noi si prefiggono di risolvere problemi che coinvolgono una più vasta popolazione, è una lotta non solo molto dura ma anche perdente, soprattutto oggi che la gente ha meno soldi.
Ovviamente non ci consola sapere che il calo negli invii degli Sms è generale, anzi ci rattrista ancora di più.
Sursum corda ragazzi, 40.000 euro sono sempre 40.000 euro!
Un ringraziamento agli operatori telefonici che da anni ci sostengono.

TIM · vodafone · WIND Più vicini. · 3 · Poste mobile · coop voce La telefonia Coop · noverca · TELECOM ITALIA · INFOSTRADA by WIND · FASTWEB · TWT

Cronaca di una rincorsa

TUTTI PER UNO, UNO PER TUTTI, PER PORTARE AL TRAGUARDO LA RICERCA

Milano, 18 ottobre 2012, partenza da piazza Duomo.

4+3 giorni per 1051 km pedalati da Milano a Roma e dal Tirreno all'Adriatico per fare conoscere la fibrosi cistica. A saltare in sella per affiancare l'amico Matteo Marzotto nell'impresa ci hanno pensato due ciclisti di razza: Max Lelli e Davide Cassani, il resto è venuto da sé.

Matteo Marzotto ha lanciato la sfida e chi aveva gambe ha iniziato a pedalare, spesso senza sapere nemmeno cosa fosse la fibrosi cistica e di che cosa si occupasse esattamente la Fondazione, ma l'hanno imparato strada facendo, attraverso gli incontri lungo il percorso, le serate organizzate dalle Delegazioni, la voce di Matteo, e più spesso dal suo esempio.

Alla chiamata hanno risposto giovani glorie e ciclisti senza tempo, professionisti e amatori, non gli amanti della bicicletta – loro si sono accontentati di accorrere lungo il percorso per salutare, ché l'allenamento non s'improvvisa. E proprio quello impensieriva il professor Mastella, che qualche settimana prima domandava scettico a Matteo: «Ma ce la fai?» e lui senza scomporsi: «Non so ancora bene quando, ma la facciamo». E così è stato.

Si sono dati appuntamento in piazza Duomo, a Milano, il 18 ottobre, e poco dopo le 9, scattate le foto di rito e accontentati i giornalisti, sono partiti alla volta di Bologna, dove erano attesi per l'aperitivo chic presso l'Atelier Giusti di via Castiglione, con arrivo su 'tappeto rosso' di ciclamini, allestito da Morena e il suo sciame di laboriose volontarie, le quali non avevano immaginato di dover accogliere un mare di gente. «Un evento di cui se ne parlerà a lungo», racconta Morena la mattina dopo, mentre i ciclisti sono ripartiti per Siena e già s'imbattono in un'altra accoglienza che li vince.

La prima tappa si conclude a Bologna.

A Prato, quasi senza preavviso, la famiglia Papini riesce a organizzare un bivacco principesco, che si merita il pubblico ringraziamento di Lelli in tempo reale sulla sua pagina FB e la menzione nel diario di viaggio di Cassani, che scrive: «A Prato ci siamo fermati per incontrare una Delegazione della Fondazione. Che persone straordinarie. C'era la mamma di un bimbo malato di fibrosi cistica, con lei una bambina che, rivolgendosi a Matteo Marzotto, gli ha detto: "Io sogno di vedere il mio cuginetto guarire". Sono ripartito con un groppo in gola e quella vocina che mi sembrava di continuare a sentire». Ad avvicendarsi di tappa in tappa ci sono stati Francesco Moser, il campione del mondo Marino Basso, Filippo Pozzato, Francesco Casagrande, Andrea Tafi, la promessa Giada Borgato, Paolo Belli, Luca Scinto, e nel folto gruppo di ciclisti arrivati dal monte Argentario, dal Molise, da Livorno, Forlì, Viareggio, per la tre giorni da Porto Ercole a Ravenna, c'è stata anche la giovane Aurora, 16 anni contro vento, dentro e fuori metafora.

La terza tappa, da Siena a Capalbio, parte da piazza del Campo con tanti amici.

Roma, 21 ottobre, l'arrivo.

Il camper a seguito dei ciclisti: equipaggiato per ogni evenienza all'interno, attrezzato per farci conoscere all'esterno.

Se infatti i primi quattro giorni sono scivolati nel segno del sole, gli ultimi tre sono avanzati sott'acqua, tra pioggia, vento siberiano e freddo umido e intenso, che a tratti ha trasformato l'acqua in neve e c'è mancato poco ghiacciasse anche i ciclisti. Dice Lelli: «L'entusiasmo è rimasto alle stelle grazie all'accoglienza e alla solidarietà incontrate lungo la strada e ai messaggi di motivazione che arrivavano da Facebook. Grandi emozioni e tanta soddisfazione. Il nostro pedalare non ha mai avuto tanto senso. All'arrivo anche l'arcobaleno ha voluto essere dei nostri. Un segnale? A noi piace interpretarlo così, come un ringraziamento veramente speciale e un simbolo di speranza, perché la ricerca è speranza».
"Una corsa per la ricerca" ha rappresentato il primo passo di un progetto di respiro europeo pensato per collegare in un'unica rete internazionale i volontari, i ricercatori e i centri di ricerca che collaborano con la Fondazione FFC e combattono la battaglia contro la fibrosi cistica. Successivi passaggi prevedono la prosecuzione della sfida sportiva in Europa, seguendo il filo conduttore di un network attivo e impegnato nella lotta alla malattia nei paesi della Comunità europea, che ha concesso il patrocinio all'iniziativa.

Il 'tappeto rosso' allestito dalle volontarie bolognesi in via Castiglione per l'arrivo dei ciclisti all'Atelier Giusti. Partecipazione eccezionale per una serata che verrà raccontata a lungo e aggiunge un nuovo luccicante capitolo alla storia della Delegazione bolognese.

Bologna, Atelier Giusti: Matteo Marzotto presenta la Fondazione.

Roma, il brunch organizzato e offerto da Marta Marzotto a ciclisti e amici.

Matteo e Marta Marzotto

Jessica Bianchetti

LA CAMPAGNA DIETRO LE QUINTE E SOTTO LE LUCI DELLA RIBALTA

52.116 piante offerte per una raccolta lorda di 520.258 euro, che fa contare un + 53% rispetto al 2011. Risultato raggiunto anche grazie alla collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica, che ha contribuito con 94.930 euro.

Ormai da qualche anno il mese di ottobre si colora di ciclamino e le sue sfumature, per i Volontari FFC, diventano la dominante cromatica di intense settimane di lavoro. Con l'autunno arriva infatti la Campagna nazionale per la ricerca FC, la più grande operazione di sensibilizzazione e raccolta fondi, che mobilita migliaia di Volontari su tutta la Penisola, accendendo le luci su un tema di cui si sente parlare sempre più spesso.

Grazie a un'intensa collaborazione, il 2012 fa registrare un aumento delle donazioni e una maggiore sensibilità, nonostante le gravi difficoltà economiche che il Paese attraversa. Quest'anno in particolare, la Fondazione con tutti i suoi Volontari ha vissuto una sferzata di entusiasmo nel poter condividere insieme

alla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e alle Associazioni Regionali che a lei fanno capo, una sorprendente campagna di raccolta fondi. Nei giorni che hanno preceduto il weekend del 20 e 21 ottobre, la lista degli indirizzi delle piazze, che si mobilitavano in tutta Italia per offrire i ciclamini della ricerca, cresceva a un ritmo emozionante. Si è arrivati a toccare punte di 100 postazioni in più al giorno, per il frenetico lavorio di aggiornamento tra sede FFC di Verona e sede di coordinamento LIFC di Roma. Il 19 ottobre si è raggiunta quota 1122 postazioni, 517 in più rispetto al 2011, confrontando dati omogenei.
Nell'impegno dei Volontari, il contrasto tra crescenti timori e voglia di fare segnava ogni rapida decisione, animando il fervore dei preparativi. Bisognava pensare a come allestire le postazioni; chiedere i permessi pubblici; programmare l'affissione dei manifesti; organizzare i volontari; definire i turni; raccogliere i dati per l'assicurazione; ordinare il materiale informativo. La Campagna nazionale rappresenta per tutti un momento di abilità organizzativa, ma anche di forte coesione e profondo coinvolgimento emotivo. La prima visita al vivaio è una prova di carattere, una sorta di rito di iniziazione. Quando si scelgono le piante ci si deve accordare sul prezzo, le quantità, il tipo di vaso e di imballaggio, i tempi di consegna, ma è quando arrivano i camion a scaricare centinaia di ciclamini che si deve essere pronti a ricoverarli nei garage, sotto i portici, nei giardini e nei luoghi più freschi delle case. Allora inizia il lavoro più faticoso, che coinvolge intere famiglie in un gran da fare per innaffiare e curare le piante, ornare i vasi con carte colorate, sistemarli con attenzione nelle auto e distribuirli nelle diverse piazze. È qui che si comincia a seguire le previsioni del tempo e ad augurarsi da Nord a Sud che si formi una vasta area di alta pressione.
Il 20 e il 21 ottobre il meteo recitava: "ampie zone di sereno su tutta la penisola; temperatura gradevole che si attesta ancora su valori estivi al Sud e sulle isole maggiori". È stato un weekend da favola!

Dove si cuce al ciclamino l'abito da passeggio.

Dove fiorisce il ciclamino.

Dove avviene la divisione dei petali e degli steli.

LIFC in 200 piazze per una raccolta lorda di 95 mila euro

Franco Berti
Presidente LIFC

L'EMOZIONE DELLA PRIMA VOLTA

Udine

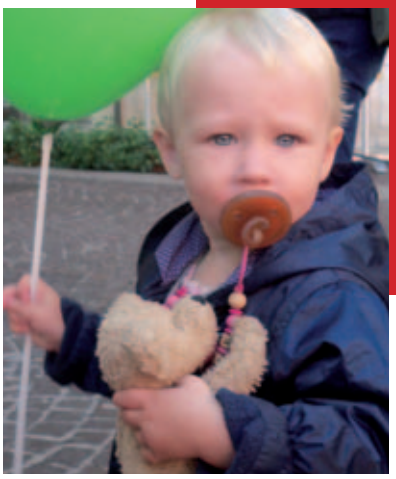
Per me era la prima volta. Come sarebbe stato? Che emozione pensare a quel giorno, quando ci saremmo incontrati. Tutto doveva essere a posto, tutto perfetto per questa occasione straordinaria. Volevo che il sogno si traducesse in realtà, ma bastava che qualcosa non girasse come voluto e chissà quale sarebbe stata la reazione. Magari quell'incontro tanto desiderato si sarebbe trasformato in una forte delusione. Per entrambi.
Poi il giorno è venuto. Ci siamo incontrati in piazza, o meglio nelle piazze, noi volontari della LIFC e i volontari della FFC, uniti dallo stesso desiderio: raccogliere quanto più possibile per dare una speranza ai pazienti con fibrosi cistica attraverso la ricerca.
Il risultato è stato sorprendente. Tutte le Associazioni Regionali della LIFC si sono attivate, al massimo delle loro possibilità attuali. Anche l'Umbria, forse la nostra più piccola Associazione, ha presidiato con entusiasmo una piazza.
Per noi la settimana della ricerca era davvero una sfida. Non avevamo mai fatto una manifestazione nazionale come LIFC e dovevamo inventarci tutto: dalla struttura al coordinamento, dalla collaborazione stretta con le Associazioni Regionali al contatto diretto dalla sede centrale con tanti volontari che avrebbero presidiato le singole piazze, coordinandoli e supportandoli. Inoltre c'era da coordinarsi anche con le Delegazioni e i volontari di FFC sul territorio. La collaborazione è stata perfetta e abbiamo sentito quanto ci sostenessero e supportassero. Già nella fase di preparazione abbiamo gioito dei loro successi e altrettanto facevano loro nei nostri confronti.
Senza voler fare torto agli altri, un grande lavoro è stato fatto da Massimo Pesci e Serena Massucci, dell'ufficio comunicazione e marketing della LIFC, ai quali va il nostro ringraziamento. Quello maggiore va però ai tanti volontari che si sono avvicendati nei banchetti e che hanno fatto il vero sforzo per conquistare questo successo.
Anche il Presidente di LIFC, impegnato in un Congresso a Catanzaro, si è dato da fare per vendere qualche ciclamino, a riprova di quanto sia stata sentita questa occasione.
I numeri del consuntivo parlano di circa 200 piazze presidiate da volontari LIFC, oltre alla collaborazione offerta ad altre piazze dove erano presenti i volontari FFC.
La raccolta nelle piazze LIFC è stata di 95.000 euro lordi.
Passata l'emozione del primo incontro, ora è in programma il secondo appuntamento. Riusciremo a confermare le belle impressioni? Noi ci impegneremo al massimo, traendo insegnamenti preziosi da questa prima esperienza. A primavera scenderemo in campo per sostenere i Centri di cura e sarà un'altra sfida.

omaggio alle **mamme coraggio**

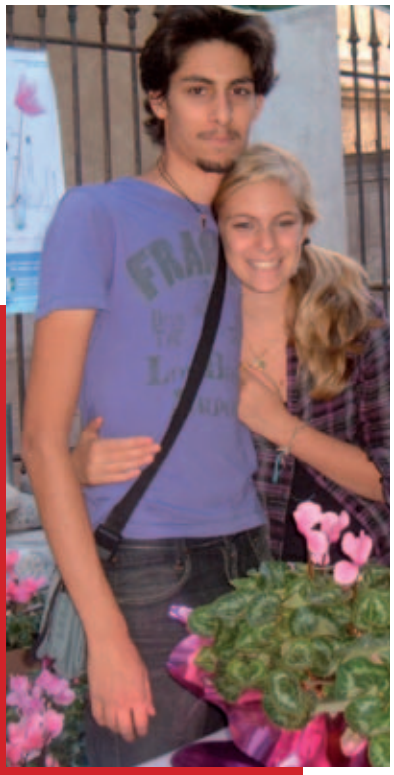
Eleonora, responsabile della Delegazione del Lago di Garda, per il secondo anno al primo posto per numero di piazze coordinate: 37; ciclamini offerti: 2800; raccolta fondi al netto delle spese: 22.000 euro.

Michela, responsabile con Daniele La Lota della Delegazione di Vittoria Ragusa Catania 2, è stata ribattezzata dai suoi compaesani "La Fioraia": per lei ogni occasione è buona per fare fiorire la speranza nella ricerca.

i piccoli: grandi animatori delle giornate nelle piazze



i giovani, protagonisti della campagna nazionale 2012



la lunga penna nera del corpo nazionale degli alpini

scrive la vittoria del veneto per numero di piazze presidiate e raccolta fondi

INTORNO AL FUOCO DEL CICLAMINO: I VOLONTARI RACCONTANO

L'esuberanza della gioventù, l'esperienza dei veterani, l'imprevedibilità dei bambini, la dolcezza dei nonni si sono fatte dono nelle piazze italiane e hanno intrecciato storie, sguardi, gesti e parole, svelando un'umanità che ancora si ferma a raccontare e un'altra che si siede ad ascoltare.

C'è un tempo per ogni cosa

Non c'è preparazione che tenga: la corsa contro il tempo che s'innesca alla vigilia delle giornate nelle piazze mette alla prova anche i maratoneti. Parola degli Antoniazzi, quasi 1500 ciclamini venduti, coordinando Alpini, volontari della Protezione Civile, Scout e liberi cittadini in 19 piazze. Nel vicentino hanno distribuito fiori di vallata in vallata, chiamando a raccolta gli amici di sempre e quelli che avrebbero voluto vicino. Le defezioni dell'ultima ora e le malerisposte non li hanno fermati. Chiara e Annamaria hanno svolto con cura la ginnastica del ciclamino scaricando le piante nella propria taverna e ricaricandole a vassoi di sei in

Delegazione di Sondrio Valchiavenna

La Delegazione di Vicenza con la Protezione Civile Ana Valchiampo

auto. L'acido lattico ha naturalmente risposto all'appello a lavoro finito. «Dario è molto amareggiato per tutte quelle famiglie direttamente colpite dalla malattia che nemmeno per un giorno l'anno danno disponibilità a dare una mano. Se crediamo nella ricerca e vogliamo che vada avanti più velocemente, bisogna che ognuno di noi faccia la propria parte» dice Annamaria sconsolata.
Chiedo a Eleonora Crocè che cosa ne pensi: «Da parte nostra c'è il dovere morale di provare a coinvolgere tutti, ma trovo più facile interessare al volontariato persone estranee alla malattia. D'altra parte ognuno metabolizza diversamente il proprio dolore, che comunque rimane qualcosa più grande di noi. Io stessa ho cominciato a darmi da fare quando il maggiore dei miei figli aveva due anni, ma chissà quanto ci avrei messo se dall'altra parte non avessi incontrato Tecla, che mi ha stregata raccontandomi che cosa poteva essere la mia potenzialità. Serve il momento giusto per incontrarsi. Forzarlo o tentare di capire perché non ci si avvicini credo sia fuori dalla nostra portata. C'è poi da ricordare che chi si

La Delegazione di Vittoria - Catania 2 con Michela Puglisi

è messo in gioco non l'ha fatto per senso del dovere, ma per il bisogno di fare qualcosa. Per lo meno io ho risposto alla mia necessità di smettere di sentirmi impotente. L'azione è il risultato di una ricerca personale». A ciascuno la propria nei tempi che abbisogna.

Il mondo a colori

«È stata più dura degli altri anni.
Per ottenere gli stessi risultati abbiamo dovuto aumentare gli sforzi e combattere contro un po' di pessimismo e di crisi che ci stanno in giro», ripetono da ogni angolo della Penisola i volontari, che si sono organizzati in rete per trasportare i ciclamini in esubero nei banchetti dove si erano esauriti. «Tanta burocrazia, tanta fatica, ma come sempre tanta gioia», scrivono da Milano. Andrea Giorgetta fa loro eco dalla Valchiavenna: «Nel 2010 siamo scesi nelle piazze con 300 ciclamini; nel 2011 con 650; quest'anno con 1000 e non ne abbiamo avanzato nemmeno uno! Con più di 30 volontari siamo riusciti a raccogliere, al netto delle spese, 7200 euro».
Tra quanti si cimentavano per la prima volta nell'allestimento di una postazione c'erano i volontari di Villafranca, in provincia di Verona. Hanno fatto tutto da soli ed è stata la piazza che ha reso di più, tra le 37 coordinate da Eleonora. «C'è stato un momento del sabato che non girava – racconta. Quindi hanno pensato di chiedere alla gelateria vicina di poter distribuire i palloncini all'uscita. Le persone hanno iniziato ad avvicinarsi al banchetto e la piazza si è riempita. A Peschiera, dove c'ero io, ho avuto il piacere di incontrare un ragazzo che mi ha guardata negli occhi e mi ha detto "grazie per quello che fate per noi". L'ho guardato e mi ha anticipato. "Sono un malato di fibrosi cistica e quello che voi fate per noi mi dà una grande carica". Io, che sono una mamma, i malati di fibrosi cistica li sento tutti un po' miei figli. È stato un momento breve, ma ci siamo detti quello che bastava per sentirci vicini. Mi dà molta speranza il fatto che quello che stiamo facendo trovi il sostegno e l'entusiasmo dei giovani, ma non solo. Sempre più spesso le persone ci ringraziano: "è un servizio che fate alla comunità", dicono. È un riconoscimento importante del valore del volontariato».

I volontari di Cusano Milanino

La Signora delle Piantine

Michela Puglisi, occhi forti, capelli neri, lineamenti dolci di mamma del Sud, quando risponde al telefono è tutta una festa: «Ancora stiamo raccogliendo soldi – dice. Un risultato strabiliante. Non ce lo aspettavamo. Le persone ci contattano di continuo anche ora che la campagna nazionale è terminata. Una soddisfazione grande. Con Daniele La Lota abbiamo venduto circa 2000 ciclamini per oltre 10 mila euro d'incasso. Mi chiamano La Signora delle Piantine. Grazie alla collaborazione di Giusy Clarke, abbiamo

Vico Equense (NA), Elena Porzio con il suo gruppo di volontari

Daniele La Lota con i volontari di Taormina

Delegazione di Latiano (BR)

lavorato nelle scuole prima alla sensibilizzazione dei docenti e poi degli studenti. Lei è sempre presente. Entra nel cuore delle persone. È il terzo motore. Con i ragazzi aveva organizzato una sorta di banco-mobile, che si spostava rapidamente da una piazza all'altra a seconda degli orari delle messe, ma niente, le parrocchie terminavano i ciclamini con la funzione delle 8.15. Quello che ti segna in queste manifestazioni è quello che riesci a trasmettere alle persone. Ti accorgi che non sei solo. Nella raccolta mi aiuta anche mia figlia di dieci anni. Ha la fibrosi cistica e quando mi vede giù mi dice: "Mamma, tu non ti arrendere mai". I bambini sanno tutto. Il coraggio ci viene da loro».

Vorrei…

Matteo ha 11 anni. Ha altri due fratelli più piccoli, uno dei quali malato di fibrosi cistica come lui. La sua famiglia sta sul fronte dell'attivismo, di conseguenza la casa è sempre invasa dal materiale informativo FFC. «Qualche settimana fa mi è arrivato con un pieghevole in mano e me l'ha presa larga – racconta la sua mamma. "Papà mi ha detto che Matteo Marzotto è un imprenditore". "Sì, Matteo, è vero", gli rispondo. "Quindi ha un sacco di soldi", deduce lui. Io lo ascolto. "Io da grande voglio fare l'imprenditore", conclude. "È una buona idea" gli dico e lui

prosegue: “però, oltre a questo, Matteo Marzotto è anche vicepresidente della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica e quindi fa anche delle cose bellissime”. In quel momento mi sono commossa. Conoscendo mio figlio, intuivo che mi stava dicendo quella cosa per farmi sapere che ne aveva capite delle altre. Lui però voleva sapere: “ma tu conosci questa persona così importante?”. Allora gli ho mostrato le foto scattate negli anni insieme a Matteo. Non gli pareva vero. Ogni volta che vedeva lo spot in tv mi chiamava per dirmi su che rete lo stavano trasmettendo.

Da quando sono nati i miei bambini, durante la loro crescita, non mi sono mai sottratta alle loro domande. Ho cercato di rispondere nel modo più adatto alla loro età senza mai nascondere nulla. I compagni di mio figlio Matteo lo rincorrono con la scatoletta del Creon e gli ricordano di prenderlo quando se ne dimentica. In questo modo prima di sconfiggere la fibrosi cistica avrò sconfitto la paura della fibrosi cistica e avrò dei bambini sani.

Quello che insegni loro ce l’hanno sempre presente. Lo assimilano. Lo fanno proprio. Matteo, tra l’altro, è iscritto a una squadra di mountain bike. Durante una gara durissima, mi ha chiamato il suo allenatore perché non voleva fermarsi a bere.

Emiliano Lo Monaco, Mirella Collura e Daniele La Lota ospiti a “Buongiorno Regione Sicilia” su Rai 3

La Delegazione di Vibo Valentia con Maria Mandaliti

Delegazione di Catania

Balestrate (PA), iniziativa "Un Dolce... Respiro"

Lo vedo che è bordeaux, affaticatissimo e gli urlo: "Matteo, ti devi fermare. Se senti che non ce la fai, fermati". Lui invece risponde: "Non mi fermo assolutamente. Sei stata tu a dirmi che devo credere nei miei sogni e adesso io non mi fermo e vado fino in fondo". I bambini hanno sogni e li coltivano; per loro sono ancora più possibili che per noi adulti». Diamoci da fare per non deluderli.

Lo chiamavano Trinità

Daniele La Lota, amatissimo paladino della lotta alla fibrosi cistica, non manca mai di sorprendere e anche questa volta ci ha tenuto in serbo le sue storie. «Ci siamo divisi i ruoli per fare più piazze possibili – spiega. Io non mi posso dividere in dieci, altrimenti bisogna fare le fotocopie. Smontata la postazione di Modica siamo partiti in macchina per Taormina. Dopo l'esperienza dello scorso anno, che mi lasciò zuppo fino nelle mutande, questa volta avevo il cambio. Arrivati intorno all'una e mezza di notte, siamo andati a mangiarci un gelato e poi a passeggiare e si è fatta quasi l'alba – tanto ero emozionato e mica potevo dormire.
In ogni posto che vado c'è una famiglia con la quale siamo diventati fratelli per il rispetto, la stima e l'aiuto che c'è. Io a Taormina mi sento come a casa. L'entusiasmo era alle stelle: tutti erano contenti

Gruppo di Sostegno di Palermo

di organizzare e di partecipare. Il risultato è stato molto sofferto, ma molto soddisfacente. Offrivamo piante piccole a cinque euro. A volte le persone scappavano. Altre volte volevano darci di più ma ci lasciavano quello che potevano. La gente che se ne va contenta e coinvolta ci lascia felici.
A Modica ero sempre in mezzo alle donne, fra cui Lucia Miceli, una ragazza trapiantata che raccontava con grinta alla gente la sua storia e si presentava agli increduli come esempio vivente del progresso della ricerca. La raccolta fondi si fa quando c'è la conoscenza della malattia, prima bisogna fare informazione e sensibilizzazione. La gente viene spesso per aggredirti. "Io non ci credo. Non so dove vanno a finire i soldi. Siete tutti uguali", ti senti ripetere. Allora li chiamo: "Aspetta, fermati, come ti chiami? Da dove vieni? Che cosa fai nella vita? Vuoi sapere la mia storia?", e così conquisto un cuore. È allora che iniziano a fare le differenze», racconta Daniele quasi senza tirare il fiato.
Trova un amico ad ogni porta La Lota.
A Taormina, a fine giornata, con Leandro si sono messi a battere tutti i negozi della città per distribuire gli ultimi ciclamini. «Io mi tenevo addosso la cassetta con i fiori e lui raccoglieva i soldi e distribuiva i volantini», ride. Dal 3 all'11 novembre, a campagna nazionale conclusa, ha deciso di prolungarla stazionando per sette giorni con una postazione alla Fiera Emaia. «Abbiamo raccolto 1670 euro offrendo palloncini a 50 centesimi o un euro, cioccolata, caffè e qualche ciclamino ancora. Bisogna inventare – dice Daniele. Quando qualcosa non va si fa un'altra cosa».
Poi fa un passo indietro: «Il 28 ottobre sono arrivati 2.000 euro dal signor Giovanni di Bologna. Li ha donati in memoria del figlio Marcello, dicendo: "Con tutto il cuore alla sua attività. Questi erano i risparmi di Marcello. Un padre non può ereditare i risparmi del proprio figlio"». Lui e sua moglie non si potranno mai dimenticare il gesto di Daniele. Era il 13 agosto del 2007 intorno a mezzogiorno, quando Daniele ricevette la telefonata di un signore che diceva di trovarsi in vacanza a Vittoria, presso il mare di Scoglitti; di essere un compaesano trasferitosi a Bologna e di necessitare con urgenza di alcuni farmaci per il figlio fibrocistico. Le farmacie erano chiuse, il medico curante in vacanza, non sapeva come fare. Aveva trovato il numero di La Lota nel notiziario FFC e se l'era scritto in caso di necessità. «Mi sono immediatamente messo in moto. In un'ora ho recupertato i farmaci e ho permesso loro di continuare le ferie – racconta Daniele. Io lavoro per mia figlia e per tutti quelli che hanno la fibrosi cistica, che sono ugualmente miei figli».

Archi (ME), "Una corsa per la vita"

MISTER CICLAMINO 2012

A contendersi il titolo sono gli uomini delle Isole: due siculi e un sardo. Chiaramente l'aria di mare asciuga i pensieri, concentra la fantasia e mette in circolo idee iridescenti nutrite da una sana cucina, che alimenta risorse sconosciute agli uomini del Centro e del Nord.
La scelta è sembrata impossibile finché non ci siamo imbattute nel post che pubblichiamo, tratto da una pagina del diario Facebook di Emiliano Lo Monaco.
«16 ottobre 2001: sposavo una donna meravigliosa che mi ha dato due bambini meravigliosi. 16 ottobre 2012: ore 8.30 presso le scuole di Capaci (PA) per le prenotazioni dei ciclamini; ore 11.30 banchetto nelle scuole di Villabate (PA) per la vendita di ciclamini; ore 15.00 zona Oreto-Villagrazia (PA) consegna di circa 100 ciclamini; ore 15.50 accompagno mia moglie al lavoro; ore 20.00 vado a prendere mia moglie al lavoro; ore 20.30 piacevole chiacchierata con Rino Profeta e incasso della vendita di altri ciclamini; ore 21.30 cena; ore 22.15 pianificazione e consegne di ciclamini per domani. Per il nostro anniversario secondo voi cosa ho regalato alla mia Signora????????».
A questa prova inconfutabile se ne aggiungono altre: le 31 fioriture di ciclamino a Palermo e provincia; le 1450 piante offerte; le sette direzioni didattiche e le venti scuole che hanno aderito alla Campagna nazionale FFC e che hanno permesso ai nostri volontari palermitani di fare conoscere la fibrosi cistica; la gustosissima e riuscitissima iniziativa "Un dolce… Respiro", organizzata a Balestrate il 14 ottobre, a inaugurazione delle due settimane dedicate alla ricerca in fibrosi cistica.
I contendenti, Daniele La Lota e Davide Della Morte, non ne abbiano a male. I non pervenuti e i non classificati inizino a prepararsi per il 2013.

Emiliano Lo Monaco

migliaia di volontari

sparsi per **1.122 piazze**

offrendo **52.116 ciclamini**

GRUPPO ALPINI

EVENTI NELL'EVENTO

Durante la Campagna nazionale, già di per sé grande evento, c'è stato chi non si è fermato all'offerta dei ciclamini nelle piazze. Gli amici di Palermo hanno inaugurato la Campagna con "Un Dolce... Respiro", offrendo a fronte di un piccolo contributo per la ricerca squisitezze tipo frutta di Martorana, muffin, ravioli, pignoccata, biscotti di mandorle, crostatine e tanto altro ancora. Lo stesso giorno, a Roma, è stato "Magic Night Show". Hanno fatto seguito una sfavillante cena a Cogoleto (GE), uno spettacolo teatrale con Carmen Longo a Catania e un gremitissimo concerto del gruppo dei New Classics nell'ottocentesco teatro comunale di Imola.
I volontari FFC hanno inoltre partecipato a 12 maratone disseminate lungo tutta la Penisola. In particolare "Una corsa per la vita" e la mini maratona "Corriamo per la ricerca" sono state completamente organizzate rispettivamente dalla Delegazione di Messina e dal Gruppo di Sostegno di Montescaglioso (MT). A tutti, a quanti hanno organizzato e a quanti hanno partecipato, un grazie pieno di riconoscenza!

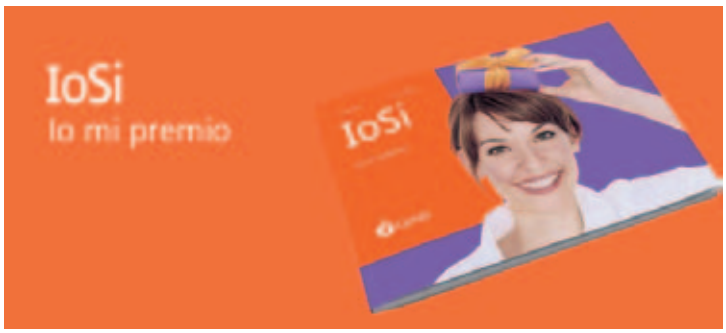
Il nostro ambasciatore illuminato Paolo Faganelli e il ricercatore faro Luis Galietta, luminescenti ospiti di "Una cena per la ricerca", organizzata dalla Delegazione di Genova il 21 ottobre.

25 ottobre, teatro Ebe Stignani, foto ricordo della Delegazione di Imola con i ragazzi della New Classics Band, in concerto a sostegno della ricerca FC.

LA RICERCA È ROCK

Dalla vendita di 50 esclusive chitarre elettriche Fender, una donazione di 5.000 euro a favore della ricerca. Per musicisti, chitarristi e amanti della musica rock il marchio americano Fender è il simbolo della chitarra elettrica per eccellenza: lo strumento scelto dalle stelle del rock mondiale.
La M. Casale Bauer è l'azienda che dal 1962 distribuisce in Italia questo mitico strumento. Per festeggiare i suoi 50 anni di collaborazione con Fender, ha fatto realizzare dai liutai americani una serie di 50 chitarre elettriche speciali riservate al solo mercato italiano. La M. Casale Bauer ha anche deciso di invitare alla festa la solidarietà, donando una percentuale per chitarra a FFC.

BAZAK: LO SHOPPING SOLIDALE



Prima di presentarvi la nuova iniziativa riservata ai titolari di CartaSì un bellissimo dato: 26.910 euro devoluti alla ricerca FFC. I donatori? I titolari di CartaSì iscritti al programma fedeltà "ioSi", che hanno scelto di convertire i loro punti "ioSi" in euro per la ricerca. Che dire? Grazie, e sappiate che sono ben investiti. L'iniziativa, partita nell'aprile dello scorso anno grazie a CartaSì, è ancora attiva e noi contiamo sia sui nostri fedeli alleati sia sui nuovi. Per saperne di più www.cartasi.it
Veniamo alla nuova iniziativa per FFC. Bazak è un progetto CartaSì di social shopping online che permette ai titolari CartaSì e ai consumatori che accedono al sito www.bazak.it acquisti vantaggiosi e offerte dedicate. All'interno di questo sito, dal mese di dicembre, sarà presente anche un'area dedicata al no profit, dove gli utenti, oltre allo shopping, potranno effettuare a loro scelta delle donazioni. Ci sarà anche FFC, che propone la partecipazione all'adozione del progetto FFC 2/2012. I fruitori del sito potranno sostenere questo importante progetto, che studia farmaci per intervenire direttamente sul difetto di base della fibrosi cistica, scegliendo fra diversi tagli di donazione. I contributi arriveranno direttamente a FFC, poichè CartaSì non percepisce nessuna commissione sulle donazioni ricevute attraverso Bazak. Inizia una nuova gara di solidarietà con l'obiettivo di vincere la fibrosi cistica!

eventi felici

Zafferana Etnea (CT)
13 ottobre

Battesimo di Sofia Maria

Chiesa BVM di Lourdes, Orta Nova
6 maggio 2012

Prima comunione di Nicla Martire

30 giugno 2012

Battesimo di Susanna

Peccioli (PI)
3 giugno 2012

Prima comunione di Ottavia Norci

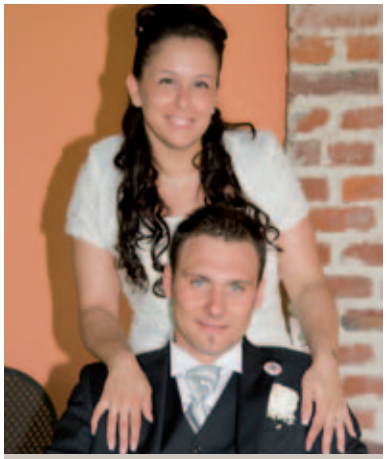
San Benedetto del Tronto (AP)
13 maggio 2012

Prima comunione di Valerio Fabio Marucci

Cosenza
20 ottobre 2012

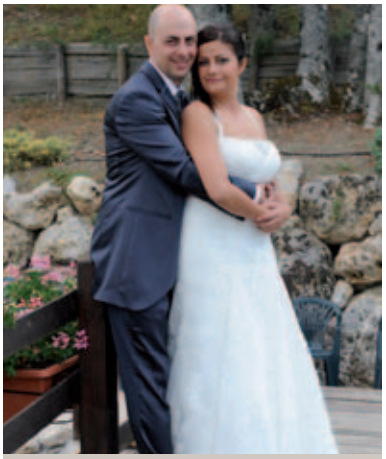
Diciottesimo compleanno di Giorgia Gallo, festeggiato il 20 ottobre 2012 nel fantastico locale "Cantiere 31" di Cosenza. Nella foto la famiglia di Giorgia: il fratello maggiore Valerio, il papà Giorgio, il fratellino Tiziano e la mamma Carla.

Nei momenti felici, basta poco per essere più felici: dona alla ricerca.



Inveruno (MI)
30 giugno 2012

Gli sposi Federica Cannatà e Marco Inzoli



Potenza
23 agosto 2012

Gli sposi Pasquale Lauria e Carmela Genovese

Montebelluna (TV)
30 giugno 2012

Gli sposi Eleonora Bordin e Marco Rech

Ragusa

Rina Torre con i fratelli Semi e Francesco. In occasione del suo compleanno ha chiesto agli amici di trasformare i regali in donazioni per il progetto FFC#2/2011 adottato dalla Delegazione di Vittoria – Ragusa

Laura Casolari e Roberta Ialungo premiate vincitrici del gioco d'estate "Qual è Gennaro Gattuso?", proposto sulla pagina Facebook FFC.

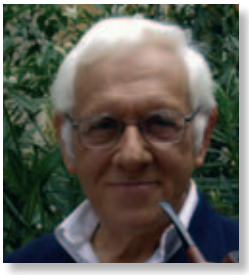
Contatta la Fondazione, tel 045-8123604 - fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

presso Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona

Codice fiscale: 93100600233

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI



Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Presidente Comitato Scientifico
LUCIO LUZZATTO

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Consiglieri Eugenio Bertolotti, Andrea Bolla, Luigi Bozzini, Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari, Anna Maria Giunta, Gianni Mastella, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore scientifico Gianni Mastella

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Lucio Luzzatto
Consulenti Giorgio Berton, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gerd Doering

SERVIZI FFC

Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel.: 045 8123438-3597 – Fax 045 8123568
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it

Vicedirettore Scientifico (G. Borgo)
Tel. 045 8127027 – 346 5126013
borgograziella@gmail.com

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)
Tel. 045 8127028 – 333 3665597
giuseppe.zanferrari@gmail.com

Amministrazione (E. Fabietti, G. Cadoni)
Tel. 045 8123597 – 7029
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione
(M. Zanolli, R. Perbellini, F. Lavarini, M. Cevese)
Tel. 045 8123599 - 7026 - 7025 - 3438
comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

Ufficio stampa (P. Adami)
Tel.: 045 581893
patrizia@clabcomunicazione.it

Eventi/fund raising (G. Buemi, L. Fratta)
Tel. 045 8127033-7032
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
346 5121780
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
346 5122996

Coordinamento delegazioni, Gruppi, Volontari FFC (J. Bianchetti, M. Giacopuzzi, A. Chevalier)
Tel. 045 8123605-3604
346/5115225
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it

sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
IID
DONARE CON FIDUCIA

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

Delegazioni della Fondazione

Avellino	349 3940749
Bari - Molfetta	347 6174356
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'alme'	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina	340 6113886
Cosenza	349 0519433
Cosenza 2	347 9041138
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Imola	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	328 8957499
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Napoli - Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Padova - Monselice	042 974085
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria - Catania 2	338 6325645
Reggio Calabria	320 7042460
Reggio Emilia	0522 874720
Roma 1	06 30889168
Roma 2	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Romagna	338 8041788
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto	320 8715264
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Verona	347 8480516
Verona - Bussolengo	328 2316828
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago Di Garda	348 7632784
Verona - Legnago	328 7140334
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Varese	347 8347126
Venezia	347 9241940
Verbania E V.C.O.	338 2328074
Vibo Valentia	347 0896060
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Arezzo	331 3700605
Barletta	0883 519569
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	329 7027837
Como - Dongo	333 6846302
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 50125700
Foggia - San Severo	334 9370137
Genova	010 3538371
Genova - Cavi Di Lavagna	349 3152910
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	333 2163849
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Torino - Ivrea	335 7716637
La Spezia - Sarzana	388 6036651
Matera - Montescaglioso	329 6016214
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Palermo	334 5300531
Perugia - Citta' Di Castello	320 9273469
Roma Est	331 3633978
Rovigo - Adria	347 8497842
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Trento - Ass.Ne Trentina Fc	340 5228888
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Venezia - S. Maria Di Sala "Andrea"	347 4677611
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val D'alpone	328 9688473
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

- **c/c postale n. 18841379**
- **SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58**
- **Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli): IT 47 A 02008 11718 000102065518**
- **Bonifico Banco Popolare di Verona: IT92H0503411708000000048829**
- **On-line sul sito: www.fibrosicisticaricerca.it**
- **5x1000 alla FFC n. 93100600233**

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

Piccole e grandi donazioni per Natale

**parteciperanno all'adozione del Progetto FFC 2/2012,
del valore di 160 mila euro, coordinato da Luis Galietta
del Laboratorio di Genetica Molecolare
dell'Istituto "G. Gaslini" di Genova.
Questo è uno dei più importanti ed avanzati progetti
che studia farmaci per intervenire direttamente
sul difetto di base della fibrosi cistica.**

All'atto del pagamento su c/c postale, bonifico bancario, on line, segnala Progetto n.2/2012

www.fibrosicisticaricerca.it