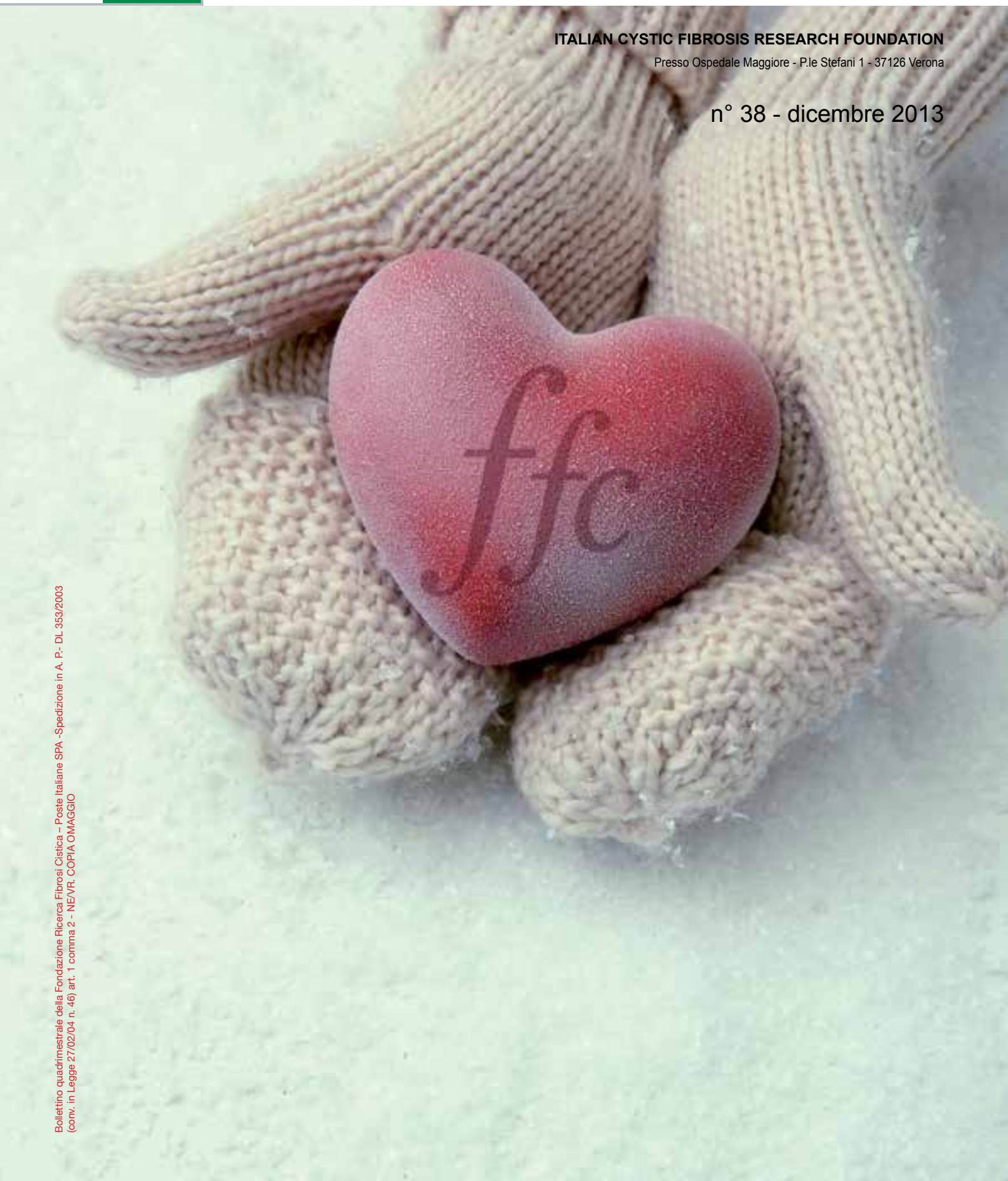
Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

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

n° 38 - dicembre 2013



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 **Una *Task force* per cambiare il futuro**
L'editoriale

4 **La sfida delle terapie personalizzate**
Dal Congresso Nordamericano

7 **Un'alleanza per vincere la fibrosi cistica**
Sifc: report da Palermo

8 **Per una ricerca sempre più vicina al letto del malato**
XI Convention dei Ricercatori FC

9 **Adottato il 66% dei progetti 2013**
Gli studi da sostenere

piazze & eventi

12 **L'appello di Verdone per la Ricerca FC**
XI Campagna Nazionale 2013

14 **Numero solidale in crescita**
Si allarga la rete *social* FFC

15 **La solidarietà dei Media**
I numeri della comunicazione

18 **Una festa lunga mille km**
Il Bike Tour di Matteo

20 **Chi semina eventi, raccoglie donazioni**
Le iniziative della Campagna d'autunno

22 **E Roma chiude in bellezza**
Vorrei… 2013

23 **Reportage della sfida di ottobre**
Notizie da Ciclaminia

38 **Eventi felici**
L'album della famiglia FFC

40 **A Natale dona speranza**
I gadget adottano un progetto di ricerca

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

Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
Redazione Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola
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

PROSPETTIVE PER CAMBIARE IL FUTURO DELLE PERSONE CON FIBROSI CISTICA

Nuova sfida di ricerca per FFC: colpire gli effetti della mutazione DF508 con il Progetto "*Task Force for CF*" (TFCF)

Ormai è chiaro che la ricerca ha imboccato una strada davvero promettente per la cura delle persone con FC: è la possibilità di agire direttamente sui meccanismi che alterano la costruzione e la funzione della proteina CFTR a causa di molteplici mutazioni del gene che presiede alla sua produzione, il gene CFTR. Già una quota non piccola di malati sta traendo beneficio da un farmaco, l'ivacaftor (kalydeco): sono quelli con mutazione G551D o altre mutazioni simili, dette di "*gating*", che determinano un difetto di apertura di quella proteina canale CFTR, che pur è arrivata sulla giusta sede di azione, la membrana apicale delle cellule epiteliali.

Colpire la proteina difettosa in più punti di maturazione, per arrivare alla cura del 70% dei pazienti italiani

Ora, la grande sfida è quella di puntare a correggere la proteina CFTR alterata a causa della assai più diffusa mutazione DF508: circa l'80% di malati FC nel mondo portano almeno una copia di questa mutazione ed in Italia sono circa il 70%. Si tratta di un'alterazione che impedisce alla proteina di conformarsi e di maturare correttamente per giungere alla sua sede di azione: ciò comporta che la proteina immatura venga trattenuta all'interno della cellula e poi distrutta. Se si riuscisse a impedire questo ostacolo al suo percorso avremmo una proteina che, pur difettosa, raggiungerebbe la membrana, ove potrebbe ricevere uno stimolo potenziatore con lo stesso farmaco kalydeco o con un suo analogo, anche più efficace di questo, per realizzare una funzionalità di quel canale per il cloro, che sia sufficiente a impedire le note manifestazioni della malattia. Questa è oggi la grande sfida della ricerca, nella quale sono impegnati vari gruppi ed anche un paio di industrie farmaceutiche. Sono già stati messi a punto alcuni farmaci, chiamati "correttori", ma questi hanno dimostrato finora effetti troppo modesti sul malato per rappresentare la soluzione del problema.

L'impegno della Fondazione FC: obiettivi, tappe e costi di una tabella di marcia al via il prossimo gennaio

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, che ha già contribuito solidamente nel campo delle terapie del difetto di base, ha deciso di entrare in questa sfida con un grande progetto, che partirà nel gennaio 2014. Si tratta di scoprire nuovi correttori della proteina CFTR-DF508, assai più efficaci dei pochi finora proposti, con l'idea che molto probabilmente bisognerà arrivare ad una combinazione di 2-3 correttori per poter agire su più punti del complesso sistema della cellula che accompagna la proteina al suo destino funzionale. Nel contempo si cercheranno anche nuovi potenziatori, capaci di attivare la CFTR recuperata.
Il progetto procederà per fasi successive. Nella prima fase, con sistemi molto sofisticati ed automatizzati, si passeranno al setaccio migliaia di piccole molecole rappresentative di molte classi di composti chimici (il processo si chiama "*high throughput screening*"): questa fase dovrebbe far emergere quelle molecole che agiscono sulla proteina CFTR mutata riportandola nella giusta sede. I composti valutati attivi saranno validati su cellule bronchiali da colture primarie, quelle ricavate da polmoni di pazienti FC sottoposti a trapianto polmonare e quindi più vicine alle condizioni biologiche del malato vivente. Nella seconda fase, le famiglie di composti chimici risultati più promettenti saranno ulteriormente vagliate attraverso la sintesi di nuovi composti analoghi e loro valutazione funzionale in cellule. Nella terza fase, le molecole capostipite così filtrate verranno ottimizzate attraverso la reiterazione di sintesi chimica e di valutazione funzionale per migliorarne le proprietà e renderle più adatte a diventare farmaci. L'obiettivo finale è lo sviluppo di un composto o pochi composti candidati da portare allo stadio preclinico. Seguiranno quindi altre fasi di studio sulla sicurezza del composto, sulle sue caratteristiche metaboliche e farmacodinamiche e quindi sulla sua definitiva attitudine a diventare farmaco, valendosi soprattutto di modelli animali, per arrivare infine alla sperimentazione sull'uomo.

Laboratori e ricercatori d'eccellenza in una "*Task force*" da oltre un milione di euro per colpire la malattia alla radice

Il progetto è denominato "*Task Force for CF*" (TFCF), perché sarà realizzato con l'aggregazione sinergica di gruppi di ricerca e di laboratori di riconosciuta competenza e di elevata qualità tecnologica in questo campo. Inizialmente la collaborazione sarà quella di due istituti genovesi: il Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G. Gaslini e il dipartimento di *Drug Discovery and Development* (D3) dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT), storicamente esperto il primo nella farmacologia di CFTR e nel *high throughput screening*; una riconosciuta eccellenza il secondo in chimica farmaceutica e drug discovery. Luis Galietta del Gaslini, con la collaborazione di Nicoletta Pedemonte, sarà il responsabile del progetto, mentre le due figure di riferimento saranno per

Luis Galietta, leader del progetto — *Daniele Piomelli* — *Tiziano Bandiera* — *Nicoletta Pedemonte*

l'IIT Daniele Piomelli e Tiziano Bandiera. Altre collaborazioni ed altre competenze saranno attivate dopo le prime tre fondamentali fasi. La Fondazione, dopo accurate e reiterate valutazioni condotte dal suo Comitato Scientifico, con l'aiuto di esperti indipendenti, e sulla base delle decisioni del suo Consiglio di Amministrazione nella seduta dell'8 novembre scorso, si è impegnata a sostenere i costi delle prime tre fasi (3 anni e mezzo) per complessivi euro 1.250.000.
Tuttavia, alla fine di ciascuna fase il passaggio alla fase successiva (e quindi al relativo finanziamento) avverrà solo se saranno stati raggiunti gli obiettivi prefissati, valutati anche con l'aiuto di esperti indipendenti esterni.
Certamente è una sfida che ha i suoi rischi, come del resto più in generale avviene nel campo della ricerca. Ma la Fondazione conta molto sull'originalità dell'approccio scientifico programmato e sulla ben riconosciuta affidabilità dei ricercatori e dei laboratori coinvolti. Certamente si entra in competizione con altre organizzazioni di ricerca assai agguerrite, ma abbiamo valutato che la partita merita di essere giocata, avendo in mano le carte giuste e ben ponderate per farlo.
Del resto anche i più recenti avanzamenti nella terapia della fibrosi cistica sono stati il frutto di contributi provenienti da gruppi di ricerca, inclusi alcuni italiani sostenuti da questa Fondazione, estranei alla grande industria.
E si hanno elementi per ritenere che tali contributi hanno una elevata probabilità di essere prodotti comunque dal progetto *Task Force for CF*. Inoltre, i nostri sostenitori ed i malati per primi, si attendono che tali contributi possano accelerare i tempi per raggiungere una terapia di radice per la maggior parte delle persone con fibrosi cistica.

Il progetto è aperto a grandi adozioni da parte di nuovi sponsor, mentre continua forte il supporto delle Delegazioni FFC alla Rete di Ricerca Nazionale

Il progetto verrà presto proposto alle grandi adozioni da parte di quanti sono convinti che questa è la strada da percorrere per essere realisticamente protagonisti delle prospettive che devono cambiare nel mondo della fibrosi cistica. Questo sforzo non può essere disgiunto da quello che le nostre Delegazioni e tutti i nostri Volontari continueranno a condurre per sostenere i progetti annuali della Rete di Ricerca FFC, che stanno sviluppando idee concrete per dare risposta a molti dei problemi che comunque la fibrosi cistica comporta: questi progetti e la rete che li anima restano una fonte preziosa e irrinunciabile di innovazione su più fronti.

27° CONGRESSO NORDAMERICANO

Gianni Mastella

DA SALT LAKE CITY, LA GRANDE SFIDA DELLE TERAPIE PERSONALIZZATE

Salt Lake city vecchia e nuova presso la sede del congresso

Come negli anni passati, l'annuale congresso nordamericano sulla fibrosi cistica (17-19 ottobre 2013) si è rivelato mastodontico nella partecipazione e nei contributi portati, certamente il più importante appuntamento mondiale su questa patologia. I contributi hanno riguardato tutte le discipline afferenti alla fibrosi cistica, quelle di rilevanza assistenziale e organizzativa e quelle più strettamente attinenti alla ricerca. E' stata piuttosto ridotta la partecipazione dei ricercatori europei, compresi quelli italiani (crisi economica?). Vi sono state 12 presentazioni di risultati ottenuti da progetti FFC, inerenti le aree di infezione/microbiologia e infiammazione polmonare.

Paola Melotti, Gianni Mastella e Jeffrey Wine al Congresso Nordamericano

E' stato questo il congresso in cui la nuova strada aperta con la scoperta dei modulatori della proteina CFTR ha avuto una specie di esplosione. I brillanti risultati clinici ottenuti con il kalydeco, il primo farmaco effettivamente in grado di agire sul difetto di base, hanno spinto ricercatori americani ed europei, ma anche l'industria farmaceutica, ad **investire in questa direzione per offrire soluzioni terapeutiche personalizzate per i pazienti FC che non hanno la mutazione G551D**, quella sinora riconosciuta suscettibile all'azione del kalydeco.
Intanto, dati preziosi sono derivati da uno studio osservazionale condotto con kalydeco su 153 pazienti G551D dopo l'approvazione ufficiale del farmaco. Sono stati sostanzialmente confermati i risultati ottenuti nei due trial di fase III che avevano condotto all'approvazione: sensibile incremento della FEV1, quasi normalizzazione del test del sudore, forte riduzione delle esacerbazioni e del ricorso al ricovero ospedaliero, aumento sensibile del peso e della qualità di vita. Ma si sono aggiunte informazioni importanti su alcuni possibili marcatori precoci dell'efficacia del farmaco, utilizzabili in altri studi clinici: ad esempio, la misura della secrezione sudorale CFTR-dipendente (oltre che della concentrazione di sale), il recupero della clearance muco-ciliare, l'incidenza di infezione da *Pseudomonas*. I pazienti che avevano partecipato ai due studi clinici di fase III per 48 settimane hanno continuato il trattamento per 144 settimane mostrando che i risultati clinici si mantenevano e la terapia era ben tollerata anche nel lungo termine. Vari centri poi hanno riportato la loro esperienza sul positivo andamento dei soggetti trattati con kalydeco, anche se viene segnalata una certa variabilità di risultati da caso a caso. Di interesse i primi casi in cui si è registrata una influenza positiva di kalydeco sulla secrezione di insulina in CF diabetici.

Trial per 40 mutazioni con funzione CFTR residua

Abbiamo avuto informazioni sui risultati di uno studio in pazienti FC con mutazioni più rare aventi effetti simili a quelli della G551D (mutazioni di "*gating*"): sovrapponibili a quelli ottenuti su G551D, sia sul piano clinico che su quello del test del sudore.
E' in corso anche un trial su pazienti con mutazione R117H, una mutazione con effetto combinato su CFTR, di conduzione e di apertura del canale, responsabile di manifestazioni cliniche molto variabili, da classiche a minime. Annunciato anche un trial con kalydeco in bambini con mutazioni di gating di età 2-6 anni.
In progettazione un trial con kalydeco per mutazioni rare che conservano un residuo di funzione CFTR: qui, essendo rare le mutazioni in causa, appare difficile raggruppare pazienti omogenei per genotipo e si dovrà ricorrere ad un diverso disegno di studio individuale (denominato "N of 1") in cui praticamente ogni soggetto è controllo di sé stesso, alternando cicli di terapia con cicli di placebo. **Almeno 40 mutazioni rare sono in causa con queste caratteristiche (tra cui mutazioni di splicing): parecchie di queste sono presenti anche nei malati italiani. Questo insieme di prospettive di espansione nell'uso di kalydeco fanno prevedere che almeno 7000 malati potrebbero fruire in futuro del trattamento potenziatore.**

La scommessa sulla DF508

Oggi la sfida maggiore riguarda la più comune mutazione, la DF508, che interessa nel mondo più del 70% di malati FC. Qui il problema è quello di far maturare ed arrivare in membrana apicale una proteina CFTR difettosa che viene trattenuta nella cellula

Fred Van Goor, l'uomo del kalydeco

John Clancy, il riferimento dei trial clinici USA

e rapidamente distrutta: è il campo dei **farmaci correttori**. Si è discusso ovviamente dei risultati dei primi studi (fase II, su limitato numero di casi) sul trattamento combinato di potenziatore + correttore in pazienti omozigoti DF508: kalydeco + lumacaftor (VX-809) o kalydeco + VX-661. Ricordiamo che il potenziatore è un farmaco che agisce sulla proteina CFTR mutata e mal funzionante che è peraltro giunta nella sua sede di azione, la membrana apicale delle cellule epiteliali; mentre il correttore agisce su CFTR bloccata entro la cellula, aiutandola a fare il suo percorso maturativo per poi essere stimolata a funzionare tramite un potenziatore tipo kalydeco o forse altri. I risultati di sicurezza della terapia ci sono e ci sono anche risultati clinici (un piccolo aumento medio di FEV1 e una piccola riduzione di concentrazione del cloro nel sudore), ma sono ancora troppo modesti per attribuire definitivamente a questa combinazione un utile significato clinico. E tuttavia **la compagnia Vertex ha già avviato due studi di fase III su un gran numero di pazienti omozigoti DF508**, con dosaggi di lumacaftor (VX-809) ottimizzati e per più lungo periodo di trattamento; vi è anche intenzione di testare la combinazione in FC eterozigoti DF508. Ma il congresso ha dato molto spazio agli studi sui correttori di nuova generazione (un nuovo correttore è già stato testato in fase I su soggetti sani). Per questo c'è uno sforzo enorme per scoprire quale sia il punto di attacco utile del correttore sulla proteina difettosa e **si sta già profilando la convinzione che occorra agire con almeno due correttori attivi su punti diversi e su passaggi diversi del processo di maturazione della proteina. In questa gara si sta cimentando con un grosso progetto strategico anche la Fondazione FFC** (si veda riferimento all'editoriale).

I numeri del Congresso

Quasi 4000 partecipanti
Più di 800 contributi
Oltre 10 ore di sedute, per lo più distribuite in 7-8 sessioni parallele, in ciascuno dei tre giorni congressuali
670 i poster scientifici esibiti
12 le presentazioni di risultati ottenuti da progetti FFC

Mutazioni stop

Per le mutazioni stop sono stati portati i risultati ottenuti con Ataluren (PTC124) in un anno di trattamento controllato con placebo: nell'insieme dei trattati non dimostrato significativo miglioramento sulla funzione polmonare rispetto al placebo. Tuttavia, si è trovata significativa stabilizzazione polmonare nel sottogruppo di pazienti che non facevano trattamento aerosolico con tobramicina, quasi che l'antibiotico in qualche modo neutralizzasse, in competizione, l'effetto di rimozione dello stop indotto dall'ataluren. Si sta ora valutando l'opportunità di ripetere lo studio con dosaggi del farmaco aggiustati e ottimizzati in pazienti con mutazioni stop che non fanno aerosol antibiotico. Nel frattempo si stanno muovendo studi rivolti a individuare farmaci alternativi e più efficaci sulle mutazioni stop.

L'assalto ai nuovi batteri

Non abbiamo qui spazio per parlarne, ma parecchi contributi sono stati portati su nuovi antibiotici somministrabili per aerosol, anche con modalità (strumenti e particelle) innovative rispetto a quelle tradizionali. Una messe di esperienze e informazioni sono state poi portate sulle terapie antinfiammatorie, su ottimizzazione dell'impiego di antibiotici, su nuove conoscenze sui batteri che popolano i polmoni FC. **Si parla oggi di "microbioma" per riferirsi alla comunità di batteri, che non sono solo i classici di cui ci siamo sinora occupati, e che probabilmente apriranno nuove frontiere per monitorare e trattare in futuro l'infezione polmonare (importante contributo FFC in questo settore)**.

Trapianto polmonare

Una ricca sessione è stata dedicata al trapianto polmonare: di rilievo il fatto che da quando il sistema di allocazione degli organi negli Stati Uniti si è dato un criterio nazionale omogeneo (un punteggio molto dettagliato per definire le priorità della lista di attesa) è drasticamente calata la mortalità in lista di attesa, migliorando anche la durata di vita dopo trapianto (la mediana è di 8 anni): i malati CF, rispetto a tutti i trapiantati per malattie polmonari, sono quelli che vanno complessivamente meglio.

Stand della CF Foundation

Graziella Borgo

UN'ALLEANZA PER VINCERE LA FIBROSI CISTICA

Cambio della guardia al vertice della Società Italiana Fibrosi Cistica. A Giuseppe Magazzù succede il nuovo presidente Carlo Castellani, in carica dal 2014 al 2016

Dal 13 al 16 novembre, Congresso SIFC a Terrasini, a pochi chilometri da Palermo.

Quest'anno, portiamo a casa da questo appuntamento l'impressione d'insieme di una comunità di persone dedicata a questa malattia con un impegno che va al di là della stretta professionalità: "Voi non siete come quelli degli altri congressi" – dicono alla *reception* dell'albergo che è la sede del congresso. Forse, rispetto al congressista medio italiano, colgono un particolare atteggiamento (verso gli orari, o nelle poche concessioni agli aspetti mondani); forse colgono che il malato che aspetta a casa sembra essere in mente a tutti e, appena può, emerge nelle discussioni che accompagnano le sessioni scientifiche.

Ricerca e assistenza in tempo di crisi

Sicuramente attuale il tema della tavola rotonda d'apertura, con la partecipazione degli amministratori siciliani: come fornire in tempi di crisi assistenza qualificata, con operatori a cui è richiesto di svolgere lavoro su vari fronti (e non solo su quello di FC), come continuare a coltivare la ricerca nonostante la crisi.

Non molte le risposte, ma qualche spunto di fiducia nel cambiamento.

Nelle sessioni plenarie affrontati temi eterogenei, tutti di attualità, ne citiamo solo alcuni: il ruolo del malato nelle modalità di valutazione dei risultati dei progetti di ricerca clinica e, sullo sfondo, la sua possibilità di conoscere e quindi avere più voce nel mondo della ricerca. I trapianti d'organo in FC: di polmone, di fegato, di pancreas, con l'intervento di esperti autorevoli che fanno capire come l'Italia sia all'avanguardia in questi campi.

Essere mamme dopo la legge 40

Le nuove tecniche per la maternità: fecondazione in provetta e diagnosi genetica preimpianto dell'embrione, impossibili in Italia dopo la legge 40/2004, ritornano ad essere praticabili anche per le coppie di portatori FC dopo la recente sentenza della Corte Europea. Resta da vedere se i centri privati occuperanno lo spazio dei centri pubblici che forse stentano a pronunciarsi e riorganizzarsi.

Screening, from chance to choice

Una presa di posizione attraverso un documento ufficiale (elaborato da una commissione interna alla Società) sul test per il portatore FC: in sostanza SIFC non si pronuncia sulla opportunità di realizzare lo screening del portatore in Italia, ma prende atto della attuale diffusione "selvaggia" del test e propone modalità per contrastarla, soprattutto attraverso l'informazione della classe medica e la sorveglianza delle modalità di erogazione dell'indagine. L'obiettivo da raggiungere non è lo *screening* di massa, ma la possibilità di scelta più consapevole di fronte al rischio di un figlio malato: "*from chance to choice*" (dal destino alla decisione). Sempre di interesse i temi che descrivono l'arco della vita del malato FC: lo *screening* neonatale, dove con l'aiuto del pediatra curante emerge il suggerimento ai centri FC di una minor medicalizzazione del bambino neodiagnosticato.

Ai lati i responsabili della Delegazione FFC di Palermo, Stefania Costagliola e Emiliano Lo Monaco in visita al Congresso; al centro Gianni Mastella e Graziella Borgo, direttore e vicedirettore scientifico FFC.

Quando un registro di malati può fare la differenza

E l'assistenza all'adulto con malattia FC, realtà da affrontare in maniera programmatica nei prossimi anni. Dai dati del Registro Italiano veniamo a sapere che nel 2010 il 49% dei malati italiani aveva più di 18 anni, e il 15% più di 36 anni: c'è quindi molto da riflettere, per trovare comportamenti e soluzioni (concettuali, professionali, logistiche) condivise. Il Registro: unica nota dolente del Congresso e della comunità scientifica di cui è espressione. Dopo un risveglio carico di promesse, stenta ancora a decollare, in un'atmosfera poco collaborativa, carica di inceppi (tecnico-organizzativi, finanziari, ideologici; esempio: a chi appartengono i dati del Registro?). E tutto questo a fronte della miniera di preziose informazioni che dovrebbe-potrebbe fornire: ne abbiamo avuto prova venendo a sapere dal primo report del Registro che in Italia sono oltre un centinaio i malati con mutazioni CFTR "*gating*" che oltre a quelli con G551D (6 in tutto) potrebbero avvalersi del nuovo farmaco Kalydeco. E questo forse può aprire prospettive più favorevoli di accordo con la casa produttrice del farmaco (non ancora concluse). E' indispensabile che le cose migliorino: questo problema fa parte dell'agenda molto fitta di impegni del nuovo presidente eletto, Carlo Castellani. A lui un forte augurio da parte della Fondazione, assieme ad un grazie meritatissimo per il presidente uscente Giuseppe Magazzù.

Graziella Borgo

PER UNA RICERCA SEMPRE PIÙ VICINA AL LETTO DEL MALATO

La Convention FFC d'autunno si è svolta a Verona tra il 28 e il 30 novembre all'insegna delle linee strategiche che la Fondazione si è data per i prossimi anni: una di queste è l'aggregazione delle competenze eccellenti esistenti in Italia. In questo ambito si inserisce, ed è stato presentato ai ricercatori, il progetto *Task Force For Cystic Fibrosis*, iniziativa di grande respiro per la scoperta di nuovi correttori e potenziatori di DF508, la più frequente mutazione CFTR (vedi Editoriale). Il principio dell'aggregazione è auspicabile anche negli altri settori di ricerca, per realizzare un altro indirizzo strategico che FFC intende percorrere: **concentrare le risorse economiche sui temi più promettenti, in particolare su quei progetti che abbiano spiccate caratteristiche di traslazionalità, ovvero probabilità di passare dal laboratorio al letto del malato**. Proprio al fine di trovare criteri che aiutino ricercatori e clinici ad individuare gli indicatori di traslazionalità, è stato organizzato un dibattito, che ha preso spunto da una molecola, il glutatione, molto controversa circa le sue reali proprietà terapeutiche. E sempre per saperne di più sul cammino che molecole (anche promettenti) debbono fare prima di diventare un farmaco, è stato chiesto l'**intervento di esperti dell'industria farmaceutica**, che hanno spiegato come le aziende vanno a caccia di novità e quali tappe sono necessarie per lo sviluppo di un farmaco. Queste sessioni di carattere generale sono state inserite nello svolgimento più abituale della Convention, basato sull'esposizione in sessione plenaria da parte del ricercatore leader del progetto, dei risultati conclusivi della ricerca, con successiva discussione da parte dei membri del comitato scientifico e degli altri ricercatori. In questo modo **abbiamo conosciuto il prodotto di 25 progetti conclusi e 38 progetti in corso di realizzazione** (i nuovi selezionati quest'anno e quelli non ancora conclusi). Con il progetto *Task Force* per CFTR-DF508 mutata, l'area della ricerca nel campo del difetto di base si pone un obiettivo di largo interesse, data la maggior frequenza della mutazione. Ma ci sono progetti di ricerca anche per le **mutazioni stop** (gruppo Borgatti, Ferrara-Bari-Roma) che in Italia hanno una certa diffusione e per le quali quanto trovato finora non ha dato risultati brillanti; per le **mutazioni *splicing*** (gruppo Pagani,Trieste), oggetto di una ricerca tutta originale e tutta italiana. Nel campo degli antimicrobici largo interesse per i "peptidi", un nuovo tipo di antibiotici ispirati a frammenti di proteine esistenti naturalmente nell'uomo. La conferma della validità di questo settore di ricerca viene dalla recente notizia che il **peptide sintetico** conosciuto con la sigla Pol7080 (gruppo Bragonzi, Milano) è stato oggetto di un accordo fra la casa farmaceutica Roche e Polyphor Ltd. (piccola società a capitale privato detentrice del brevetto). Grazie alle ricerche FFC, il composto era stato dimostrato efficace e tollerabile su modello animale. Ora, superato un trial di fase I nell'uomo, è avviato sulla strada della sperimentazione clinica e, se tutto si conferma come previsto, diventerà un **nuovo antibiotico contro *Pseudomonas* Multiresistente**. Proveniente invece da un'originale fase di ricerca, svolta fra i principi attivi estratti da piante orientali e successivo modellamento chimico e farmacologico dei composti candidati, è il nuovo antiinfiammatorio denominato **trimetilangelicina** (TMA) (gruppo Cabrini-Gambari-Casavola, Verona-Ferrara-Bari). La notizia di tutto risalto è che l'EMA - **European Medical Agency - ha ritenuto che sia una molecola su cui puntare** e l'ha inserito nella lista dei cosiddetti "farmaci orfani", che godono di norme europee favorevoli al successivo sviluppo clinico e all' "adozione" da parte dell'industria farmaceutica. La concretezza di questi risultati è la risposta incoraggiante che FFC è felice di trasmettere a tutti i suoi sostenitori.

IN RICORDO DI ANTONIO E GERD

La Convention 2013 dei ricercatori in fibrosi cistica è stata dedicata a due grandi persone di scienza da poco scomparse. Antonio Cao e Gerd Döring. Nel Comitato di Consulenza Scientifica della Fondazione Ricerca FC, di cui Cao è stato Presidente, essi sono stati determinanti nell'orientare le strategie di ricerca della Fondazione. Antonio Cao, medico pediatra e genetista, ha portato a FFC il contributo di una solida e universalmente riconosciuta competenza nell'ambito delle malattie genetiche e della biologia molecolare, congiuntamente ad una speciale dedizione al malato e agli interventi di prevenzione e di educazione sanitaria della popolazione (è soprattutto suo il merito di aver debellato la talassemia in Sardegna). Gerd Döring, biologo impegnato da sempre in ricerche di microbiologia e immunologia, ha riversato nella Fondazione FC il meglio dell'esperienza condotta per molti anni nel campo della fibrosi cistica, nel quale aveva esercitato a lungo anche il ruolo di presidente della Società Europea Fibrosi Cistica e quello di editor della rivista Journal of Cystic Fibrosis. La Fondazione e i ricercatori italiani hanno potuto fruire del rigore lungimirante e della responsabilità critica con cui Cao e Döring valutavano le proposte di ricerca e ne suggerivano i necessari aggiustamenti. Certamente hanno lasciato un vuoto scientifico che non sarà facile colmare, ma ci hanno lasciato anche orfani di un'amicizia che animava con calore e raro senso umano un sodalizio fatto di stima reciproca e di condivisione delle attese per un futuro migliore di tante persone, cui la ricerca intendeva offrire segnali concreti di speranza. Nel cuore della Convention è stato dedicato loro un ricordo significativo al quale hanno contribuito altre persone di scienza a loro molto vicine e le mogli Giuseppina Cao e Cornelia Döring che, come capita spesso per i grandi uomini, hanno condiviso con loro fino all'ultimo fatiche, speranza e dolore.

A sinistra Gerd Döring

Antonio Cao

IN QUATTRO MESI ADOTTATO IL 66% DEI PROGETTI DI RICERCA

I **23** progetti selezionati dal Comitato scientifico FFC nel Luglio 2013, e ammessi al finanziamento da parte della Fondazione per un importo complessivo di € **1.460.000**, hanno trovato ad oggi copertura con gli impegni di adozione per il **66%**.
Rimangono da adottare parzialmente **4** progetti e totalmente **5** progetti per una somma totale di € **490.000**.
Attualmente risultano interamente coperte le facilities Colture Primarie e QuantiGene, mentre il servizio CFaCore, di cui è stato deliberato un nuovo finanziamento nell'Ottobre 2012, e il servizio CFDB Cystic Fibrosis Data Base sono coperti da adozioni rispettivamente per il **50%** e per il **48%**. Considerati insieme, i due servizi restano quindi al momento da adottare per complessivi € **284.324**
Per quanto riguarda la tipologia delle persone che hanno investito ad oggi nei progetti 2013: il **19%** delle adozioni proviene dall'iniziativa di soggetti privati o aziende, l' **1%** dalla raccolta residua attraverso la campagna SMS Solidale 2013 (l'**85%** delle risorse raccolte stimate infatti andranno a copertura di un progetto del 2012) e l'**80%** da Delegazioni, Gruppi di Sostegno, Volontari FFC e Associazioni regionali LIFC.
Degli impegni di adozione concordati risultano già versati € **127.663**, somma che corrisponde al **14%** del totale adottato.

PROGETTI 2013

In data 15 novembre	Progetti 2013	€ 1.460.000
Importo complessivo investito 2013		
	Progetti 2013	€ 970.000
	Facilities	
Importo complessivo adottato		€ 970.000
	Progetti 2013	€ 490.000
	Facilities	
Importo complessivo da adottare		€ 490.000
Da adottare		34%
Adottato		66%
Versati il 14% pari a € 127.663		
Da versare il 86% pari a € 842.337		

RESTANO DA ADOTTARE	totalmente	4 progetti	€ 300.000
	parzialmente	5 progetti	€ 190.000
	totale		€ 490.000

FFC#1/2013

Analisi del meccanismo di azione mediante il quale la trimetilangelicina (TMA) ripristina l'espressione funzionale della proteina F508del CFTR
Responsabile Valeria Casavola (Dip. di Bioscienze, Biotecnologie e Biofarmaceutica, Università di Bari)
Costo € 100.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Vicenza

FFC#2/2013

Un approccio basato sulle cellule staminali pluripotenti indotte (iPS) per il ripopolamento e la correzione fenotipica dell'epitelio polmonare affetto da fibrosi cistica
Responsabile Roberto Loi (Dip. Scienze Biomediche, Unità di Oncologia e Patologia Molecolare, Università di Cagliari)
Costo € 25.000
Adottato parzialmente da Studio Gia.Da Onlus

FFC#3/2013

Correttori della ΔF508-CFTR derivanti da disegno computazionale e da composti naturali, classificati come sicuri, per una rapida applicazione clinica
Responsabile Mauro Mazzei (Dipartimento di Farmacia, Università di Genova)
Costo € 100.000
Riservato Progetto Foreverland

FFC#4/2013

CFTR in organoidi epiteliali: rilevanza per lo sviluppo di farmaci e la diagnosi della fibrosi cistica
Responsabile Paola Melotti (Centro fibrosi cistica, AOUI Verona)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da Delegazioni FFC di Palermo e di Vittoria, Ragusa e Catania 2

FFC#5/2013

Una promettente terapia cellulare per la cura della Fibrosi Cistica: i progenitori cellulari associati ai vasi
Responsabile Graziella Messina (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 60.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Bologna (€ 45.000) in ricordo della Signora Serafina Meliota, Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000) in ricordo di "Paola Ricci, Donna ed Amica Speciale"**

FFC#6/2013

Messa a punto di una procedura semi automatizzata per la misura dell'attività di CFTR nei leucociti umani per applicazioni clinich
Responsabile Claudio Sorio (Dip. di Patologia, Sez. Patologia generale, Università di Verona)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Minerbe Verona (€ 12.000), Delegazione FFC di Imola e Romagna (€ 28.000)**

FFC#7/2013

Cellule epiteliali nasali: un nuovo approccio per la diagnosi di Fibrosi Cistica e delle forme atipiche
Responsabile Giuseppe Castaldo (CEINGE-Biotecnologie Avanzate scarl, Napoli)
Costo € 60.000
Adottabile

FFC#8/2013

Rivalutare molecole antibatteriche neglette come nuovi antibiotici contro specifici bersagli molecolari: derivati della pirazinamide come nuovi inibitori di Pseudomonas aeruginosa
Responsabile Federica Briani (Dip. di Bioscienze, Università degli Studi di Milano)
Costo € 32.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Montebelluna "La Bottega delle donne"**

FFC#9/2013

Infezioni da Staphylococcus aureus in pazienti con fibrosi cistica: sviluppo di nuovi beta-lattamici e molecole linezolid-simili come nuovi potenziali agenti antibatterici e valutazione in vitro e in vivo dei nuovi composti
Responsabile Clementina Elvezia Cocuzza (Dip. di Chirurgia e Medicina interdisciplinare, Università Milano Bicocca)
Costo € 52.000
Adottato totalmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Seregno (€ 16.500), Delegazione FFC di Cecina (€ 15.500), Delegazione FFC della Valpolicella (€ 20.000).**

FFC#10/2013

Terapie anti-virulenza contro Pseudomonas aeruginosa: identificazione di farmaci anti-biofilm e sviluppo di formulazioni inalatorie di Niclosamide e Flucitosina
Responsabile Livia Leoni (Dip. di Scienze, Università "Roma Tre")
Costo € 120.000
Adottato parzialmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Tremestieri Messina (€ 8.000), Delegazione FFC di Verbania V.C.O. (€ 12.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Delegazione FFC di Verona (€ 20.000), Antonio Guadagnin Figlio srl (€ 8.000), Delegazione FFC di Genova (€ 10.000), Delegazione FFC di Cosenza 2 (€ 8.000), Delegazione FFC di Siena (€ 8.000), Loifur srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca di Bassano (€ 20.000) Adottabile per € 6.000**

FFC#11/2013

Polveri inalabili per la somministrazione di peptidi antimicrobici umani (CAMP) chimicamente modificati: verso l'applicazione in vivo
Responsabile Eugenio Notomista (Dip. Biologia, Università di Napoli "Federico II")
Costo € 42.000
Adottato totalmente da **Dompè Farmaceutici (€ 10.000), Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 8.000), Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000), Delegazione FFC di Cerea "Il Sorriso di Jenny" (€ 8.000), Delegazione FFC di Reggio Calabria (€ 8.000).**

FFC#12/2013

Sviluppo preclinico del peptide antimicrobico M33 e inizio delle procedure regolatorie per la sperimentazione nell'uomo
Responsabile Alessandro Pini (Dip. di Biotecnologie Mediche, Università di Siena)
Costo € 90.000
Adottabile

FFC#13/2013

Veicolazione con niosomi della lattoferrina: effetto sulla riduzione dell'infiammazione e dell'infezione in epiteli respiratori affetti da fibrosi cistica
Responsabile Francesca Berlutti (Dip. Salute Pubblica e Malattie infettive, Università "La Sapienza", Roma)
Costo € 47.000
Adottato totalmente da **Delegazioni FFC di Palermo e di Vittoria, Ragusa e Catania 2**

FFC#14/2013

Rilevanza fisiopatologica dei glicosaminoglicani nelle infezioni croniche da Pseudomonas aeruginosa e validazione di nuovi approcci terapeutici per modularne l'infiammazione e il danneggiamento del tessuto polmonare
Responsabile Cristina Cigana (Infections and Cystic Fibrosis Unit, HSR, Milano)
Costo € 80.000
Adottato totalmente a **Delegazione FFC di Milano**

FFC#15/2013

Effetti dell'acido lipoico sulla regolazione della proteostasi per il controllo dell'infiammazione in fibrosi cistica
Responsabile Daniela De Stefano (I.E.R.F.C. - Fondazione ONLUS c/o HSR, Milano)
Costo € 43.000
Adottato parzialmente da **LIFC Associazione Lucana Onlus (€ 15.000), LIFC Associazione Emiliana Onlus (€ 10.000) Adottabile per € 18.000.**

FFC#16/2013

Fosfodiesterasi tipo-4 (PDE4) e recettori β2 adrenergici come potenziali bersagli farmacologici per ridurre l'infiltrazione neutrofilica e il danno polmonare nella fibrosi cistica. Studi preclinici e identificazione di biomarcatori di efficacia
Responsabile Virgilio Evangelista (Dip. di Farmacologia Cellulare e Traslazionale, Consorzio Mario Negri Sud, Chieti)
Costo € 90.000
Adottato totalmente da **LIFC con le Associazioni Regionali per la Campagna Nazionale FFC 2013 (€ 65.000), Delegazione FFC di Lecce (€ 10.000), LIFC Associazione Emiliana Onlus (€ 15.000)**

FFC#17/2013

Studio pre-clinico di un nuovo approccio immunoterapeutico basato sulla somministrazione aerosolica di liposomi asimmetrici per potenziare la risposta immunitaria microbicida
Responsabile Maurizio Fraziano (Dip. di Biologia, Università "Tor Vergata", Roma)
Costo € 50.000
Adottabile

FFC#18/2013

Sviluppo di un modello di topo con fibrosi cistica, transgenico per IL-8/NF-KB, per il monitoraggio in vivo e a lungo termine della risposta infiammatoria indotta da batteri trattati e non con azitromicina
Responsabile Maria M. Lleò (Dip. di Patologia e Diagnostica, Sez. Microbiologia, Università di Verona)
Costo € 52.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Belluno con i Rocciatori di Fonzaso

FFC#19/2013

Il ruolo dell'endotelio vascolare nell'infiammazione della fibrosi cistica
Responsabile Mario Romano (Dip. Scienze Sperimentali e Cliniche, Lab. Medicina Molecolare, Università "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara)
Costo € 62.000
Adottato parzialmente da Delegazione FFC di Pavia (€ 10.000), riservato Donatori numero solidale 2013 (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Isili - Cagliari (€ 8.000), Adottabile per € 34.000

FFC#20/2013

Potenziale anti-infiammatorio e anti-fungino di inibitori del metabolismo degli sfingolipidi in Fibrosi Cistica
Responsabile Paola Signorelli (Dip. di Scienze della Salute, Facoltà di Medicina, Università di Milano)
Costo € 105.000
Adottato totalmente da Fondazione Bruno Maria Zaini

FFC#21/2013

Implicazioni cliniche della storia naturale dei deficit di secrezione e sensibilità insulinica in fibrosi cistica
Responsabile Alberto Battezzati (International Center for the Assessment of Nutritional Status (ICANS) - DeFENS Università di Milano)
Costo € 95.000
Adottato parzialmente da Compass Gruppo Mediobanca (€ 8.000). Adottabile per € 87.000

FFC#22/2013

Fare o non fare lo screening del portatore sano del gene per la fibrosi cistica? La voce dei cittadini e della comunità scientifica
Responsabile Paola Mosconi (Ist. di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Laboratory for medical research and consumer involvement)
Costo € 55.000
Adottato parzialmente da Latteria Montello SpA (€ 10.000) Adottabile per € 45.000

FFC#23/2013

L'utilizzo della TAC torace nel monitoraggio dei pazienti pediatrici affetti da fibrosi cistica influenza l'approccio clinico e terapeutico?
Responsabile Harm Tiddens (Erasmus Medical Centre, Sophia Children's hospital, Department of Paediatric Pulmonology and Department of Radiology, Rotterdam)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da Delegazione FFC di Pesaro (€ 20.000) Audemars Piguet (€ 10.000)

PROGETTI PER SERVIZI ALLA RICERCA - 2012-2014

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), Delegazione FFC di Villa D'Almè Bergamo (€ 12.000), Loris Camprini con il libro "Un milione di chilometri in moto" (€ 10.000), LIFC Associazione FC Sardegna Onlus (€ 8.000), Fashionart Concept (€ 10.000), Residuo non utilizzato adozioni progetti 2009-2010 (€ 135.006) Adottabile per € 258.324.

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 la Campagna Nazionale FFC 2012 (€ 24.000) Adottabile per € 26.000.

PROGETTI FFC 2012

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", GE)
Costo € 160.000
Adottato parzialmente da Campagna Donatori SMS 2012 (€ 40.000), LIFC Associazione Lucana Onlus (€ 30.000), Delegazione FFC di Cecina (€ 10.000), Loifur srl (€ 10.000), Amici per la Ricerca Bassano del Grappa 2012 (€ 24.500), Amici per la Ricerca di Milano (€ 16.700), Delegazione FFC di Varese (€ 17.000), Iniziativa di Natale 2012 (€ 3.800) Adottabile per € 8.000

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
Adottato parzialmente da Zambon Group Farmaceutici (€ 14.400), Delegazione FFC di Bergamo (€ 10.000), Delegazione FFC della Valdadige (€ 8.600) Adottabile per € 37.000

Speciale 2013
L'appello di Carlo Verdone apre la XI Campagna Nazionale per la Ricerca FC

L'appuntamento che ogni anno la Fondazione ha con il pubblico a livello nazionale per diffondere la conoscenza sulla fibrosi cistica e raccogliere fondi per la ricerca, nel 2013 si è ingrandito come mai prima d'ora: una trentina di eventi di interesse nazionale hanno coperto non una settimana ma l'intero mese di ottobre, tenendo così alta l'attenzione sulla FC in ogni angolo d'Italia. A dare il via al progetto di alta visibilità che Fondazione e volontari si sono dati, è stata la presentazione a Roma del nuovo spot interpretato da Carlo Verdone. Nella cornice bellissima dell'hotel *Rome Cavalieri*, che ha ospitato pro bono la Fondazione FC, si è tenuta la conferenza stampa di apertura della Campagna nazionale e la prima visione dello spot: 30 secondi dove Carlo Verdone ha scelto di concentrare la gag di uno dei suoi più noti personaggi e l'appello a muoversi senza esitazione a favore della ricerca sulla FC: "Dobbiamo aiutare la ricerca sulla fibrosi cistica. Facciamolo, ma facciamolo adesso." Grazie anche all'accorato appello di Carlo Verdone, in questi mesi impegnato nella lavorazione del suo nuovo film "Sotto Una Buona Stella", la ricerca conta di accelerare i tempi per dare ulteriore concretezza agli studi scientifici che stanno attraversando una fase carica di prospettive molto promettenti.

Nicole

Chiara

Valentina

Claudia

Claudio

Giulia, che se n'è andata.
Un grazie a Carlo dalla mamma.

Flavia, cinque giorni dopo i trapianto

Elisa

I Media
La campagna in cifre

EVENTI
28 occasioni per la raccolta fondi e l'informazione sulla fc organizzate in ottobre che hanno trovato risonanza sulle emittenti televisive, radiofoniche, sulla stampa e su web

SPOT TV
80 passaggi gratuiti su Tv nazionali: Rai, Mediaset, Sky

224 Tv locali hanno trasmesso lo spot dall'11 al 20 ottobre

SPOT RADIO
270 radio locali e nazionali hanno trasmesso lo spot dall'11 al 20 ottobre

INTERVISTE - SIPARIETTI - SERVIZI
35 su Tv, Radio, WebTv (nei tele e radio giornali o all'interno di programmi)

STAMPA - WEB
240 articoli (di cui 114 su carta stampata e 126 su web). Sono stati 296 gli articoli stampa censiti a livello nazionale tra novembre 2012 e novembre 2013

SITO FFC
61.694 visite nel mese di ottobre 2013

40% l'incremento rispetto al mese precedente: erano 44.054 le visite in settembre

PAGINA FACEBOOK
1 milione 648.934 visualizzazioni totali
281.702 utenti raggiunti (1-31 ottobre)
17.000 fan
31% la percentuale di crescita dei fan rispetto al 2012

PIÙ GENEROSITÀ, MENO DONATORI.
NUMERO SOLIDALE IN CRESCITA DEL 57%

Francavilla al Mare (CH), al centro il prof. Mario Romano, responsabile del progetto 17/2012, in piazza con un gruppo di volontari per offrire il ciclamino della ricerca FC.

Sono dati che suscitano molta curiosità, ma che si fanno attendere per mesi, quelli sull'esito della campagna di raccolta fondi associata al numero solidale. Quando questo notiziario va in stampa abbiamo ancora soltanto i dati ufficiosi, che ci permettono comunque di tratteggiare un quadro incoraggiante, nonostante un decremento del **31%** nel numero delle chiamate effettuate a favore di FFC. Si è passati infatti dalle **32.212** del 2012 alle **22.226** del 2013.
Rispetto allo scorso anno, quando furono raccolti 38.652 euro, l'incasso aumenta oggi del **57,7%** per **60.956** euro conteggiati in via ufficiosa. Somma insufficiente a coprire in toto l'adozione del progetto 17/2012 (*Il ruolo dell'endotelio vascolare nell'infiammazione della fibrosi cistica*) a cui era associato il numero solidale, ma che dimostra come chi ha donato lo ha fatto a piene mani. Stando infatti ai dati ufficiosi di Fastweb e Telecom, che davano la possibilità di scegliere tra una donazione di due e cinque euro, scopriamo che vincono le preferenze per la cifra più alta. Il numero solidale 2013 ha dunque potuto contare su pochi donatori consapevoli, che hanno contribuito con generosità. L'augurio per il prossimo anno è che ritornino ad essere in molti, generosi e più solidali, perché una malattia sconfitta è una conquista non solo per chi ne è afflitto, ma per la società intera.

Da facebook

La sera del 16 ottobre abbiamo pubblicato su FB un post di solo testo che diceva

Fare il 45507: perché. Scrivetelo voi.

I commenti si sono susseguiti così rapidamente da rendere questo post il più commentato di sempre. Alcuni contributi.

Cecilia Cascone – "Perché le ore passate a fare aerosol, pep mask e fisioterapia, diventino ore di gioco e di sport. Perché le 50 capsule quotidiane diventino una sola. Perché sulle braccia non ci siano più segni di aghi ma solo di una bella abbronzatura".
Nathalie Terrano – "Come ogni mamma vorrei vedere mio figlio crescere felice e spensierato. Vorrei pensare al futuro e non avere paura".
Fabio Gummybear Pozzebon – "Perché un giorno voglio che la mia fidanzata riesca a correre una maratona con me".
Francesco Marchiori – "Perché in pochi anni l'aspettativa di vita di chi è malato è aumentata molto, quindi l'albero della ricerca lascia frutti visibili e consistenti! Ha radici profonde e un solido tronco. Non dobbiamo però smettere di aiutarlo a crescere!".
Michela Puglisi – "Perché vorrei tanto che il mio futuro oggi possa diventare il suo presente un domani".
Marisa Trebini – "Perché Marcolino non può morire prima della nonna!".
Beatrice Sala – "Perché se la fibrosi cistica è forte noi lo siamo di più, ma la nostra forza da sola non basta, ci vuole la ricerca!".
Anna Afeltra – "Perché mio fratello possa festeggiare tanti altri compleanni".
Elisa De Marchi – "Perché la ricerca CI SALVERÀ!".

SI ALLARGA LA RETE SOCIAL FFC

A Facebook si aggiunge Instagram, l'applicazione per smartphone con cui scattare foto, applicare filtri e condividere gli scatti sui social network. Mentre la pagina Facebook "Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica" continua a registrare nuovi fan e a battere nuovi record, un nuovo profilo social si aggiunge. Per quanti sono di smartphone dotati, l'invito è di seguirci anche su Instagram digitando "fondazioneffc". Troverete scatti inediti e il divertimento assicurato da uno spazio di comunicazione visiva. Lo abbiamo aperto durante la Campagna nazionale grazie alla collaborazione di Rachele S. e ci piacerebbe incontrasse anche il vostro entusiasmo. Come lo scorso anno il designer Piter Perbellini ha fatto dono alla Fondazione di una serie di post pensati per diffondere l'invito a fare il numero solidale. Sono stati così liberati in rete migliaia di messaggi di speranza affidati a mezzi di comunicazione desueti: un piccione, una barchetta di carta, una bottiglia nel mare, una mongolfiera, un messaggero, una lettera sigillata con la ceralacca, dei segnali di fumo. Nel solo mese di ottobre la pagina Facebook FFC ha registrato 1 milione 648.934 visualizzazioni totali e ha raggiunto quota 17 mila fan, un risultato esilarante ottenuto quest'anno senza l'ausilio della pubblicità. Continuate dunque a seguirci, a condividere i nostri post e a contribuire a fare avanzare la ricerca e la conoscenza della fibrosi cistica.

RIFLETTORI PUNTATI SULLA FFC
NELLA CAMPAGNA PER LA RICERCA 2013

Anche quest'anno, la Campagna per la Ricerca FFC non ha dovuto sostenere solo la sfida di tappezzare l'Italia di ciclamini, ma anche quella – sempre più ardua – di diffondere i contenuti e la mission FFC sui mezzi di comunicazione. E' una sfida alle leggi di mercato che prevedono visibilità in cambio di spesa. Ogni anno però, a dispetto delle regole, il "miracolo" si rinnova: dalle redazioni di tutta Italia è partita una gara di solidarietà davvero ammirevole che ha consentito al messaggio FFC di percorrere da nord a sud tutto il paese, entrando così in centinaia di case e diffondendo spot e interviste tra migliaia di persone.

80 passaggi gratuiti dello spot di Campagna su Rai, Mediaset, Sky

35 Servizi, siparietti e interviste TV, Radio, WebTv nazionali e locali

Rai Uno, UNO MATTINA; Rai Uno, LA VITA IN DIRETTA; Rai Uno, TG1; Rai Due, VIRUS; Rai Sport 1, collegamento Granfondo di Roma; Rai Tre Regione Sicilia, BUONGIORNO REGIONE; Rai Tre Regione Abruzzo, TGR Abruzzo; Rai Tre Regione Lazio, TGR Lazio; La7, OTTO E MEZZO; Canale 5, TG5; Sky, TG24; TV6 Abruzzo, TG; Telemax Abruzzo, TG; LazioTV, TG; TeleArena, TG; TeleArena, SEI A CASA; Canale 7 Fondi; Radio Siena; Radio Ies Roma; Radio Base Popolare Mestre; Radio Studio Italia 90; video.repubblica.it; ansa.it; suditaliavideo.it; spytwins.it; canalesette.it; webitalia.it; VideoCalabriaTv; MetroTv; EsperiaTv, Ottoetrenta.it

Clemente Mimun , direttore del Tg5

Virman Cusenza, direttore del Quotidiano "Il Messaggero"

Nicola Porro, conduttore di "Virus" su Rai Due

Paola Perego e Franco Di Mare, conduttori di "La vita in diretta" su Rai Uno

Lilli Gruber, conduttrice di "Otto e Mezzo" su LA7

224 Emittenti locali e portali web 270 Radio nazionali, locali e web radio hanno trasmesso lo spot di Campagna

TV LOCALI

Valle d'Aosta RETE SAINT VICENT **Piemonte** RETE CANAVESE, TELETORINO, STUDIO NORD PIEMONTE, RETE 82, EDITRICE 21 NETWORK, GRP 2 NEWS, RETE BIELLA TV, TELEGRANDA – TELERITMO, TELESTUDIO TV, TELESUBALPINA, VCO AZZURRA TV, VIDEONOVARA, QUARTA RETE, QUARTA RETE BLU, QUINTARETE, SESTA RETE, TELE STUDIO TORINO, TCP STORY, TELE CUPOLE **Liguria** ENTELLA TV, ANTENNA BLU TELEVISION, ANTENNA BLU EVENTI, ANTENNA BLU PALCO, ANTENNA BLU MARE, ANTENNA BLU SPORT, ANTENNA BLU MOTORI, IMPERIA TV, TELENORD **Lombardia** ANTENNA 2, BRESCIA PUNTO TV, TELE MANTOVA, TELE UNICA - UNICA LECCO, TELE UNICA - UNICA SONDRIO, TELEMONTENEVE, TELEVALLASSINA, VIDEOSTAR TV, SUPERTV, VIDEOBRESCIA, TELEBOARIO, TELEMILANO TELE TV , TELEMILANOPIU' BLU LOMBARDIA, TELEMILANO CITY, ODEON TV **Trentino Alto Adige** TRENTINO TV, TVALPI **Friuli Venezia Giulia** TELE MARE, TELEFRIULI, TELEPORDENONE, FVGSPORT CHANNEL **Veneto** LIFE VENETO TV/TELEVENETO, TELENUOVO, TELECITTA', 7 GOLD–TELEPADOVA, CHIOGGIA TV, TELEARENA **Emilia Romagna** 7 GOLD – SESTARETE, DI.TV, NUOVARETE, RETE 8 – VGA, TELE LIBERTÀ, TELE LIBERTÀ 2, TRC TELEMODENA, TRC 2 SPORT, TRC3 CULTURA, VMT, TSM2 TV QUI, TELEDUCATO PARMA, TELEDUCATO PIACENZA, TELESTUDIO MODENA **Toscana** TV9 TELEMAREMMA, NOI TV, SESTA RETE TV, GRANDUCATO TV, TELERIVIERA, ANTENNA 3 MASSA CARRARA, ANTENNA 5, ITALIA 7, 8 TOSCANA, RETE 37, TELE ELBA, TELECENTRO 1, TELECENTRO 2, TV 1 **Marche** TELE2000, E' TV MARCHE, FANO TV, TVRS, VIDEOTOLENTINO **Umbria** RTUA, RTUA 2, TELEORVIETO DUE, TEVERE TV, RETE SOLE, TEF CHANNEL, TELE GALILEO, TRG - TELE RADIO GUBBIO, UMBRIA TV **Lazio** TELE GOLFO, TELEOBIETTIVO, TELEUNIVERSO, TELEUNIVERSO +1, CANALE DIECI, CANALE DIECI + 1, CANALE 10 SPORT, CANALE 7 TV FONDI, LAZIO TV, GOLD TV, TERRACINA TV, SILVER, CANALE 10, ROMAUNO TV, TELEROMA 56 **Abruzzo** RETE 8, RETE 8 SPORT, TELE MARE, TELEMAX, TVSEI **Molise** TELEREGIONE MOLISE, TVI MOLISE **Campania** ITALIA 2 TV, TELELUNA2 CASERTA, QUARTO CANALE TV, CANALE 21 NAPOLI, TELE FUTURA, TELERADIO ARCOBALENO 1, TELEISCHIA, TELELASER, VIDEONOLA, LIRA TV, TELECOLORE, TELECOLORE NEWS,TELECOLORE SPORT, TV MILLE, TV OGGI **Puglia** ANTENNA SUD, CANALE 7, TELERADIO ERRE, TRCB, TRC RADIO COLLE, 7 GOLD, AMICA 9 TV, CANALE 2, CICCIO RICCIO TV, DELTA TV, PUGLIA TV, STUDIO 100 TV, TELE DEHON, TELE TRULLO, TELEDAUNA, TELEFOGGIA, TELEMAJG TELEVISIONE, TELESUD **Basilicata** BLUTV, TELEUNO **Calabria** SOVERATO UNO **Sicilia** ALPA 1, ANTENNA SICILIA, ANTENNA UNO, TELE ONE, VIDEO ONE, CANALE 46, TELE JATO, TELE RADIO MONTE KRONIO, TELE STUDIO 98, TELE SUD TRAPANI, TELEVALLO, TGS-TELEGIORNALE DI SICILIA, VIDEO MEDITERRANEO, MEDITERRANEO DUE, MEDITERRANEO NEWS, CANALE 9, CTS, TELESICILIA, D1 TELEVISION, D2 CHANNEL, CANALE 46, AGRIGENTO TV **Sardegna** 5 STELLE SARDEGNA, NOVA TELEVISIONE, SARDEGNA 1.

PORTALI WEB

www.calciomercato.com, www.areanapoli.it, www.calciomercatoweb.it, www.calciomercatonews.com, www.interlive.it, www.napolicalciolive.com, www.ilmessaggero.it, www.asromalive.it, www.goal.com, www.adnkronos.com, www.areanapoli.it, www.livesoccertv.com, www.calciomercato.it, www.ilsussidiario.net, www.seriebnews.com, www.gds.it, www.calcionapoliblog.it, www.eplayer.performgroup.com, bocca.blogautore.repubblica.it, adnkronos.com, www.sport.it, www.ansa.it, www.gianlucadimarzio.com, www.mondocalcio.info, www.sporteconomy.it, ilmessaggero.it, www.calciomagazine.net, ansa.it, parliamocidicalcio.it, www.repubblica.it, www.cittaceleste.it, www.agi.it, cittaceleste.it, www.lastampa.it, www.datasport.it, www.europacalcio.it, www.exeform.com, www.sphimmtrip.blogspot.it

RADIO NAZIONALI

RADIO DEEJAY, RADIO CAPITAL, RTL 102.5, RADIO COMPANY, RADIO ITALIA ANNI '60

RADIO LOCALI

Valle d'Aosta RADIO CLUB, RADIO REPORTER AOSTA, TOP ITALIA RADIO, RADIO VALLE D'AOSTA 101 **Piemonte** BLURADIO, G.R.P. GIORNALE RADIO PIEMONTE, GRP MELODY, GRP TRE, PRIMARADIO, RADIO ALEX, RADIO AZZURRA NOVARA, RADIO BECKWITH EV, RADIO CENTRO 95, RADIO GOLD, RADIO ITALIA UNO, RADIO MANILA, RADIO STUDIO APERTO, RADIO STUDIO STAR, RADIO CITY - RADIO CITY SOLO MUSICA ITALIANA, RTO **Liguria** RADIO 103, RADIO BABBOLEO, RADIO CANALICUM SAN LORENZO, RADIO ONDA LIGURE 101, RADIO SAVONA SOUND, RADIOSANREMO **Lombardia** DISCO RADIO, CIAOCOMO RADIO, KRISTALLRADIO MILANO, RADIO ANTENNA 2, RADIO BERGAMO, RADIO MILLENOTE, RADIO NUMBER ONE, RADIO MILANO, RADIO MISSIONE FRANCESCANA, RADIO PANDA, RADIO PIANETA, RADIO STUDIO PIU' **Trentino Alto Adige** RTTR LA RADIO, RADIO DIGI-ONE, RADIO DOLOMITI, RADIO ITALIA TRENTO, RADIO NBC, RETE REGIONE LA RADIO DELLE ALPI, RADIO PRIMIERO **Friuli Venezia Giulia** RADIO PUNTO ZERO TRE VENEZIE, RADIO SPAZIO 103 **Veneto** RADIO BELLUNO, RADIO ADIGE, RADIO BASE POPOLARE, BLURADIO VENETO, RADIO BCS CHIOGGIA, RADIO CAMPAGNOLA, RADIO DIVA FM, RADIO GENIUS, RADIO OREB, RADIO STELLA FM, RADIO VANESSA, RADIO VERONA **Emilia Romagna** MALVISI NETWORK, CIAO RADIO, MODENA RADIO CITY, RCB, RADIO BUDRIO, RADIO CENTRO EMILIA, RADIO GAMMA, RADIO INTERNATIONAL, RADIO ITALIA ANNI 60 EMILIA ROMAGNA, RADIO PICO, RADIO SABBIA, RADIO SOUND, RADIO STUDIO DELTA, RADIONOVA **Toscana** ERREVUTI, LADY RADIO, R.B.C. GROSSETO, RADIO 3 NETWORK, RADIO BLU TOSCANA, RADIO INCONTRO PISA, RADIO LADY, RADIOSEISEI, RADIO BRUNO TOSCANA, RADIO STOP, RADIO TOSCANA **Marche** RADIO ARANCIA NETWORK - RADIO LATTEMIELE ASCOLI, RADIO CONERO, RADIO VELLUTO, MULTIRADIO, RADIO AZZURRA, RADIO CENTER MUSIC, RADIO CUORE MARCHE, RADIO FERMO UNO, RADIO INCONTRO – PESARO, RADIO LINEA, RADIO NUOVA, RADIO PRIMA RETE, RADIO SMILE, RADIO TUA, LATTE MIELE RADIOFONICA IN **Umbria** RADIO GALILEO, RADIO ONDA LIBERA, RADIO SUBASIO, TELERADIO GUBBIO, RADIOPHONICA, RADIO DELTA **Lazio** RADIO ROCK, RADIO CENTRO SUONO, RADIO CENTRO SUONO SPORT 101.5, RADIO CITTA' FUTURA, CENTROMARERADIO, DIMENSIONE SUONO ROMA, DIMENSIONE SUONO DUE, RAM POWE, RADIO STUDIO 93, RADIO ANTENNE ERRECI, RADIO IES 99.8, RDVS - RADIO DELTA VELLETRI STEREO, RADIO MONDO RIETI, RADIO LUNA, RADIO TIRRENO CENTRALE, RADIO GLOBO, RADIO L'OLGIATA, RADIO ENEA 96.2, RADIO POPOLARE ROMA, RADIO MAMBO, RADIO RADIO, RADIO ANTENNA FONDI, RADIO ANTENNA VERDE, RADIO IMMAGINE, RADIO LATINA, RADIO MONTE GIOVE, RADIO OMEGA SOUND **Molise** RADIO HOLLYWOOD, TRT RADIO TERMOLI, RADIO ORIZZONTE MOLISE **Abruzzo** RADIO CIAO, STUDIO 5 FM, RADIO DELTA 1, RADIO PARSIFAL **Campania** RADIO ALFA, RADIO AMORE NAPOLI, TELERADIO ARCOBALENO 1, RADIO ANTENNA UNO CAMPANIA, RADIO BUSSOLA 24, RADIO CASTELLUCCIO, LATTEMIELE AVELLINO, RADIO CRC, RADIO MPA SAS, RADIO PUNTO NUOVO, RADIO QUINTA RETE, RADIO UFITA **Puglia** CONTRORADIO BARI, ONDA RADIO, PUBLIRADIO SOLO MUSICA ITALIANA, STUDIO 100 RADIO, RADIO TARANTO STEREO, PUNTORADIO, CICCIO RICCIO FM, RADIO BOMBO, RADIO IDEA e RADIO DEL CIRCUITO AIRPLAY, RADIO SALENTUOSI, RADIO VENERE, RADIO PETERPAN, RADIONORBA **Basilicata** RADIO POTENZA CENTRALE, RADIO EVA, LATTEMIELE POTENZA, RADIO TOUR.FM **Reggio Calabria** RADIO CATANZARO CLASSIC, RADIO ENNE LAMEZIA, RADIO ITALIANISSIMA SOLO MUSICA ITALIANA, RADIO JUKEBOX, RADIO NEWS 24, RADIO RICORDI, RADIO ENERGY, RADIO COSENZA CENTRALE, ANTENNA BRUZIA, PRIMARADIO,

RADIOSOUND, RADIO NORD CASTROVILLARI, RADIO ROCCELLA, RADIO SERRA 98, RADIO SIBARI SOLE, RADIO TOURING 104, RADIO RC INTERNATIONAL, RADIO STUDIO 95, RLB - RADIO LIBERA BISIGNANO **Sicilia** PRIMARADIO, RADIO ABC, ACI BROADCASTING COM, RADIO DIGITAL AB, CRM HAPPY RADIO, RADIO AMORE ITALIA –SIRACUSA, RADIO SOLE VITTORIA, RADIO AZIMUT NETWORK, RADIO CL 1, RADIO ETNA ESPRESSO, RADIO MEDITERRANEO, RADIO MESSINA SUD, RADIO MONTE KRONIO, RADIO SIS, RADIO SPAZIO NOI INBLU, RADIO TIME, RADIO VELA **Sardegna** RADIO BARBAGIA, RADIO DEL GOLFO, RADIO GOLFO DEGLI ANGELI, RADIO IGLESIAS, RADIO INTERNAZIONALE, RADIO SINTONY, RADIO STELLA TORTOLÌ, RADIO STUDIO ONE, RADIOLINA, RNC RADIO NUORO

WEB RADIO

RADIO CITY LIGHT, UNICARADIO CAGLIARI, RADIOPHONICA PERUGIA, FUORI AULA NETWORK VERONA, RADIO ZAMMÙ CATANIA, RADIO BUE PADOVA, RADIO 6023 VERCELLI, SANBARADIO TRENTO, UCAMPUS WEBRADIO PAVIA, PONTE RADIO COSENZA, RADIO TOR VERGATA ROMA, RADIO SAPIENZA ROMA, RADIORIENTALE NAPOLI, LIBERTÀ DI FREQUENZA PALERMO, UNIS@UND SALERNO, RADIO FREQUENZA TERAMO, RADIO ECO PISA, RADIO CA FOSCARI VENEZIA, RADIO SPIN PRATO, UNIRADIOCESENA CESENA, RADIOINCORSO TRIESTE, CAMPUS WAVE SAVONA, RUMORE WEB REGGIO EMILIA

240 articoli di stampa: 114 su carta stampata e 126 on line

CARTA STAMPATA

Il Giornale, La Gazzetta Del Mezzogiorno - Foggia, Gazzetta del Sud, L' Adige, La Nuova Sardegna - Oristano, La Provincia di Como, La Voce di Romagna - Forlì/Cesena, La Nuova Provincia di Biella, La Vallee Notizie, ToscanaOggi, La Stampa - Verbania, Il Tirreno - Cecina, L'Arena, La Nuova Ferrara, La Sicilia, Ragusa, Unione Sarda, La Provincia di Latina, Il Mattino -Caserta, Gazzetta di Mantova, Vanity Fair, Giornale di Monza, Giornale di Seregno, Giornale di Sicilia - Enna, Il Quotidiano di Calabria - Catanzaro, Il Messaggero, Il Messaggero - Civitavecchia, Il Tirreno - Pisa, Il Tirreno, La Stampa - Verbania, Gazzetta di Reggio, Come Stai, Corriere dello Sport/Stadio, Gazzetta della Martesana, Il Quotidiano di Calabria - Vibo/Crotone, Prima Pagina Reggio Emilia, La Repubblica, Il Resto del Carlino, Il Resto del Carlino Ferrara, Il Giorno, Libero, Il Tempo, La Nazione - Livorno, La Nazione, La Provincia di Como, Corriere dello Sport/Stadio - Roma, Prima Pagina Reggio Emilia, Il Mondo, La Sicilia - Ragusa, Famiglia Cristiana, CHI, Di Più TV, La Prealpina, Vita Nuova, La Gazzetta di Parma, Gentleman, Italia Oggi, La Tribuna di Treviso, Gente, L'Espresso, La Stampa, Il Corriere della Sera, Il Quotidiano della Basilicata, La Voce di Mantova, Donna Moderna, Gioia, Fashion, Il Gazzettino - Belluno, Così, La Voce – Veneto, Milano24ore News, Il Tempo – Roma, La Gazzetta del Mezzogiorno - Foggia, ToscanaOggi, Fashion, Latina Oggi, Il Messaggero – Latina, Il Messaggero Città, Gazzetta del Sud - Catanzaro

STAMPA ONLINE

www.abitarearoma.net - agendasalute.paginemediche.it
www.agi.it - www.angelipress.com - www.ansa.it
www.asca.it - roma.corriere.it - www.dailymotion.com
www.ecodelcinema.com - www.estense.com
www.farmacia.it - www.federciclismo.it
www.globusmagazine.it - www.ilfarmacistaonline.it
www.intopic.it - www.larena.it - 247.libero.it
www.liberoquotidiano.it - www.liquida.it - www.lookfordiagnosis.com
www.meteoweb.eu - www.meridiananotizie.it -www.mister-x.it
www.mondofilm.it - www.myhealth-news.com
www.nanopress.it - www.newsit24.com - notizie.yahoo.com
www.quotidianosanita.it - www.repubblica.it/salute
www.romadailynews - www.ok-salute.it - salute24.ilsole24ore.com
www.sanitanotizie.it - www.sentieriselvaggi.it - www.senzaeta.it
www.spotandweb.it - www.tuttonotizie.joomlafree.it
www.youmovies.it - youngworldforum.forumfree.it
www.illicitpixel.com - www.repubblica.it - www.cinetivu.com
www.statoquotidiano.it - www.lapresse.it - www.look-dei-vip.it
www.termolionline.it - www.suditaliavideo.it
www.huffingtonpost.it - www.ilgiornale.it - www.ecodibergamo.it
www.cn24tv.it - www.soveratiamo.com - www.ntacalabria.it
www.panorama.it - www.globusmagazine.it - www.newz.it
www.teleradioerre.it - www.lunanotizie.it
malattierare.sanitanews.it - www.corriere.it
www.legnanowebtv.com - www.ntr24.tv.it - www.canalesette.it
qn.quotidiano.net - www.epomeo.com
www.ilsecoloxix.it - www.corrierediragusa.it - www.giornalettismo.com
www.yourself.it - www.lagazzettadellospettacolo.it
www.strill.it - aunpassodario.gqitalia.it - www.livesicilia.it
www.catanzaroinforma.it – www.ottoetrenta.it
portale.ilcentrotirreno.it – www.ionionotizie.com
www.lameziaoggi.it – www.soverato.eu
www.soverato.weboggi.it – calabrie.it – informazione.it
scoop.square.com – www.freenewspos.com

Un grazie speciale

Un ringraziamento particolare ad Assist Group per aver messo a disposizione - a titolo gratuito - personale e mezzi a supporto della Comunicazione FFC; per aver permesso la trasmissione dello spot tv su 85 emittenti locali e 36 portali web; per aver realizzato e consegnato, in tempi strettissimi, i materiali video; per aver messo a disposizione lo spazio per la condivisione dello spot con più di 200 televisioni locali. Un ringraziamento particolare, per la gentile preziosa collaborazione, ad AliceTerzi e Silvia Petrolini.

UNA FESTA LUNGA MILLE KM
LA PALERMO-ROMA DELLA SOLIDARIETA'

Da Palermo a Roma, pedalando per 1100 kilometri in sei giorni, per fare conoscere la fibrosi cistica. Lo hanno fatto Matteo Marzotto, Max Lelli, Davide Cassani e Fabrizio Macchi, incontrando l'esuberanza, l'affetto e la magnifica ospitalità del Sud Italia.
È partita il 14 ottobre dal Circolo Didattico Statale "E. Salgari" di Palermo la corsa alla solidarietà che ha accompagnato Matteo Marzotto e i suoi amici e sportivi Lelli, Cassani e Macchi, nell'impresa di fare parlare di fibrosi cistica per renderla familiare e sconfiggibile attraverso l'impegno di tutti a sostenere la ricerca scientifica. Ad attenderli nelle principali piazze, addobbate a festa per l'occasione, le Delegazioni FFC locali, i volontari e moltissimi amici della Fondazione.
Se domandi a Emiliano Lo Monaco come abbiano fatto a organizzare un così sensazionale benvenuto, ammette: «si è messa in moto una solidarietà assurda. Tantissime persone si sono messe a disposizione. Le vedevo darsi da fare, ma non avevo idea di chi fossero». Sua moglie Stefania aggiunge: «quando ci è stato detto: "arriva Matteo. Che cosa possiamo fare?" eravamo nel caos più totale. È stato come costruire un puzzle e riuscire a incastrare tutto. Ci siamo messi a parlare e con Giusy, il nostro braccio destro, ci è venuta in mente l'idea di coinvolgere una scuola. Ci siamo fatti piccoli piccoli a sbrogliarne la burocrazia, che è mastodontica. Abbiamo parlato con la dirigente scolastica Maria Pizzolanti e da quel momento si è innescato un incendio di solidarietà: abbiamo ricevuto l'abbraccio di centinaia di persone, che ci hanno aiutato portando ognuna le proprie idee».
L'arrivo dei ciclisti è stato festeggiato da circa 800 bambini, in un tripudio di ciclamini, palloncini, striscioni, cartelloni e manifesti colorati.
Stefania conclude con un'osservazione: «il 13 ottobre abbiamo anche organizzato una cena con Marzotto. È stata la prima volta in cui la Fondazione, normalmente percepita come un'entità astratta, nonostante la nostra presenza di delegati, ha trovato

13 ottobre, cena d'inaugurazione del Tour a Palermo.

La magnifica accoglienza presso il Circolo Didattico "E. Salgari" di Palermo

concretezza. Raccontandola, Matteo ha saputo materializzarla. Riportandone i risultati l'ha resa qualcosa di reale, la cui attività è pratica. È stata una serata d'incontro e di scambio».
La prima tappa si è conclusa a Enna, con un'accoglienza all'insegna della tradizione siciliana: al suono della fisarmonica e del marranzano, «con Mariangela Tortorici e suo padre che si sono messi pure a sbucciare i fichi d'India per offrirli ai ciclisti», racconta Daniele La Lota. «Matteo è rimasto emozionantissimo. Non finiva mai di ringraziarci. Faceva contenti tutti con foto e autografi e intanto assaggiava i cannoli e lo zibibbo. Ha avuto una parola per ognuno di noi». Poi, la sera c'è stata la cena a Catania. «È stato come se sposassimo i nostri figli – prosegue La Lota. Quando ho iniziato la mia avventura, 15 anni fa, era tutto nero. Nessuno sapeva cosa fossero la fibrosi cistica e la Fondazione. Ora tutto è cambiato e vedo solo tanto colore: un arcobaleno di ricerca, di speranza, di apertura".
Non per tutti l'organizzazione è stata indolore. Maria Immacolata Soriano, a Vibo Valentia, ha trovato non poche difficoltà. «Mi veniva da piangere. Chiamavo Daniele La Lota almeno due volte al giorno – racconta Mariuccia. Ho voluto preparare anche le sfumature. Telefonavo ai negozi, all'albergo dove stavano i ciclisti e dicevo: "un ciclamino lo avete messo da qualche parte? Ve lo volete comprare?". Che fatica convincerli. Ci ho messo il cuore e tutte le mie energie. Sono anche stata a casa dal lavoro qualche giorno. Io sola, come mamma, combatto nella provincia di Vibo. Qui ci sono 40 pazienti. Dove sono le mamme? Dove sono i papà? Dove sono tutti? Mi sento sola in questa battaglia!». Poi è giunta la carovana del Tour. «L'arrivo di Matteo è stato una favola – prosegue Mariuccia. Mi ha portato un bellissimo fascio di fiori. Mi ha abbracciata. È stata un'emozione. Dopo una settimana ancora mi dovevo riprendere dalla gioia». Lo stesso effetto è stato sortito a Soverato, dove Francesca Mandaliti, mentre tutti si davano da fare, si è chiusa in bagno per cambiarsi. «Ancora mi rinfacciano 'a minigónna per Matteo Marzotto – racconta ridendo». Anche Franca Petrarca, responsabile della Delegazione di Montescaglioso (MT), è d'accordo: «l'esperienza più bella da quando sono in Fondazione».

Da sinistra: Sabrina Gagliano, Daniele La Lota, Matteo Marzotto, Michela Puglisi, Carmen Longo, Armanda Lombardo e Giusy Clarke Vanadia

A Latina e Fondi i volontari FFC hanno potuto contare sulla collaborazione con le associazioni locali, tra cui "Latina in bicicletta", "Amici in bici", "Fondi Runners" e "Green Riders", che hanno dato un fondamentale contributo alla riuscita della tappa.

Il team del Bike Tour 2013 più Emiliano Lo Monaco, primo da sinistra, che ha fatto gli onori di casa a Palermo

L'affiatatissimo gruppo di Orta Nova in provincia di Foggia

Momenti di festa realizzati grazie alla stretta collaborazione tra associazioni del territorio si sono svolti a Latina e a Fondi, dove hanno partecipato i gruppi ciclistici e podistici, la Croce Rossa, gli "Amici del Teatro" e il centro diurno per disabili "L'allegra Brigata", di cui è responsabile Angela Carnevale, che racconta: «è stata un'esperienza bellissima. Il contatto umano ci ha lasciato qualcosa di molto profondo. Matteo ha ascoltato i ragazzi ad uno ad uno. È stato un incontro di persone diverse. Dal punto di vista estetico, poi, è stato tutto curato con gusto e per creare una presenza visibile anche per l'osservatore più distratto». Un Tour, quello 2013, come una grande festa di paese, nel segno della condivisione, del dialogo, della convivialità e dell'ottima cucina locale, colorato e chiassoso, come ogni festa che si rispetti. Chissà dove arriverà nel 2014. Certo l'impresa non sarà tanto quella sportiva, quanto quella di superare l'accoglienza calorosa e colorosa del nostro generosissimo Sud.

Matteo Marzotto con le delegate messinesi Giovanna Allia e Antonella Trifirò

INIZIATIVE A MATRIOSKA

LA SEMINA DEGLI EVENTI, LA RACCOLTA DELLE DONAZIONI

È stata una Campagna nazionale lunga ed esuberante di eventi per incontrare il pubblico più diversificato e dare una possibilità in più alla ricerca in fibrosi cistica, lanciata verso il traguardo della cura risolutiva.

Dieci occasioni per spolverare le scarpe da corsa

Allenàti alle staffette della solidarietà, i volontari FFC sono stati presenti in una decina di corse podistiche amatorali e non, per alimentare il circuito sempre più popolare dello sport-per-una-causa.
La manifestazione che ha visto la maggiore presenza di portacolori della Ricerca FC è stata la Verona Marathon, con 300 iscritti, che domenica 6 ottobre hanno corso per il centro storico della città scaligera punteggiando di verde e di speranza il fiume umano che dalla Fiera di Verona è sfociato in Arena. A festeggiare l'apertura della Campagna d'Autunno della Fondazione anche alcuni pazienti, per lo più trapiantati, che hanno scelto di sfidare se stessi e di portare la propria testimonianza.

I fantastici cinque neotrapiantati: Marco Menegùs, Filippo Capovilla, Daniele Bortolato, Chiara Coracini e Daniela Santoli

Per il secondo anno è stata organizzata con successo da Franca Petrarca e il suo gruppo di volontari la minimaratona "Corriamo per la ricerca": un'occasione di ritrovo e di festa per gli abitanti di Montescaglioso, in provincia di Matera.

Daniele Bortolato, trascinatore ed esempio per molti compagni, al telefono è ancora galvanizzato dall'impresa: «la prossima volta saremo di più, per dare speranza nel futuro a chi ha bisogno di credere che ce ne può essere uno. Possiamo fare ancora tanto». Marco Menegùs, già testimonial FFC, racconta: «ho passato la mia esistenza a lottare contro la malattia che porto con me dalla nascita, vedendo le mie energie e il mio corpo consumarsi lentamente. Ho attraversato tutte le fasi della fibrosi cistica, giungendo infine all'insufficienza respiratoria irreversibile, all'ossigenoterapia, alla ventilazione polmonare non invasiva, alla lista per il trapianto bipolmonare. Vivendo, ho combattuto per dilazionare la morte, per conquistarmi tempo in più e pienezza di vita nei limiti impostimi dalla malattia, spesso anche oltre quei limiti. Oggi sono qui per promuovere la donazione d'organi e a testimonianza della fiducia nelle possibilità della ricerca». È stata una giornata piena di grazia che ha restituito alle proprie case i corridori contenti e pronti a ingaggiarsi nella prossima sfida.

Chiara Antoniazzi e il suo amico Matteo

I grilli di età compresa tra gli otto e i 12 anni che hanno corso per la Fondazione in occasione della Kids Run ad Arenzano (GE).

Charity Warhol

Il 24 ottobre, a Milano, ha aperto la mostra di Andy Warhol. La Fondazione ne è charity partner. I visitatori potranno contribuire a sostenere la Ricerca FFC scegliendo di acquistare il biglietto charity: il ridotto costa 10 euro per 0,50 euro di donazione, l'intero 12 per un euro di donazione. Sarà possibile visitare la mostra fino al 9 marzo 2014. L'iniziativa è promossa anche con un utile e vistoso pop-up in apertura del sito dedicato, www.warholmilano.it.

Il team dell'Ambasciatore Illuminato FFC, Paolo Faganelli.

Green solidale

Seconda edizione e seconda enorme soddisfazione per l'ottima riuscita della Pro-Am a favore di FFC. La gara di golf si è svolta il 9 ottobre presso il circolo "La Colombera" a Castrezzato (BS). 100 giocatori, di cui 20 professionisti, si sono sfidati sul green per mandare in buca la solidarietà.
Confida Giancarlo Rubagotti, generoso sostenitore della causa FC, «tutti gli anni ci si chiede come andrà ma poi, grazie ad amici speciali, ti ritrovi a raccogliere il doppio dell'anno precedente, riuscendo a donare 16 mila euro in adozione di un progetto di ricerca. È davvero una grande gioia».
Un ringraziamento speciale al Circolo per la disponibilità e ad Alessandro Napoleoni e Stefano Locatelli per il contributo sostanziale alla riuscita dell'evento.

Alla ricerca di un sorriso 2

Giovedì 24 ottobre, al Teatro Manzoni di Monza è andata in scena la comicità. A distanza di un anno sono tornati a dare spettacolo una girandola di artisti, tra cui gli irresistibili comici di Zelig, intervenuti a titolo gratuito per sostenere la ricerca in fibrosi cistica e la speranza di guarigione per chi ne è affetto.
Antonio Alati, trascinatore del Gruppo FFC di Seregno, racconta: «un entusiasmo inaspettato ha accompagnato l'organizzazione dell'evento, che abbiamo voluto dedicare a Stefania Peraboni. Sono stati circa 30 i volontari che mi hanno dato una mano. Un ringraziamento speciale va a Riky Bokor, che ha condotto la serata con maestria; al Comune di Monza, che ha messo a disposizione il teatro a condizioni agevolate e ha appoggiato l'iniziativa, al grafico Gianni Corrado, alla Tipografia Rusconi, allo scultore Angelo Marsiglio, ai tanti sponsor e ai 750 presenti in sala». Al netto delle spese sono stati raccolti 13.700 euro che, sommati a quelli di altre iniziative hanno portato all'adozione parziale, per 16.500 euro, del progetto FFC 9/2013.

L'energia di Alexia

Meritati applausi per gli artisti intervenuti e i numerosi volontari che si sono adoperati per la riuscita dell'evento. Complimenti ad Antonio Alati, che dopo la fatica del 2012 ha avuto l'audacia di ripetersi e migliorarsi.

Per chiudere in bellezza: "Vorrei… 2013"

Per festeggiare la chiusura dell'XI Campagna a favore della Ricerca FC, il 28 ottobre, a Roma, sul palco del Teatro Sistina, è andato in scena lo spettacolo "Vorrei… 2013", presentato da Francesco Facchinetti per la regia di Gino Landi e con la partecipazione di Valeria Marini in veste di madrina. Un appuntamento cui hanno dato la propria adesione entusiasta tantissimi artisti dello spettacolo, della musica, della cultura e dell'imprenditoria, per un susseguirsi di inserti musicali dal vivo, coreografie originali e sketch.
L'evento, organizzato da Francesco Minervini e Tiziana Rocca Comunicazione, è stato dedicato al ricordo di Marco Iervasutti, mancato all'inizio di quest'anno all'età di 55 anni, che è stato per anni l'anima creativa del "Vorrei...". Nel corso della serata è stato inoltre conferito uno speciale riconoscimento a Carlo Verdone, per aver prestato la propria immagine alla Campagna FFC 2013, oltre a un premio come comunicatori a giornalisti di spicco per la loro attività a favore dell'informazione sulla fibrosi cistica e sulla ricerca FFC.
Grande soddisfazione per il colpo d'occhio del teatro pieno – oltre 1600 i presenti – e ancora di più per l'incasso di 50 mila euro, versato in adozione di un avanzato progetto di ricerca scelto dalla Delegazione FFC di Roma.

Da sinistra: Tiziana Rocca, Francesco Minervini, Valeria Marini, Francesco Facchinetti, Matteo Marzotto.

NUMERI E EMOZIONI DELLA CAMPAGNA 2013

NOTIZIE DAL MONDO ROSA DI CICLAMINIA

Dovevano essere un paio di settimane e invece sono diventate il doppio, quelle dedicate all'offerta del ciclamino nelle piazze. Gli abitanti del villaggio di Ciclaminia – chiamiamo così il luogo colorato dove abita la solidarietà – non hanno conosciuto riposo. In ogni angolo si è lavorato alacremente per assicurare la migliore riuscita della festa del ciclamino.
Giovani, vecchi, bambini, madri e padri di famiglia hanno dato ciascuno il proprio contributo unico e indispensabile per fare crescere il più rapidamente possibile il fiore della ricerca.
Tanto si sono dati da fare che nulla hanno potuto il vento nero della crisi, i tentativi di sabotaggio e i morsi della concorrenza-onlus più agguerrita di sempre.

I numeri non sono ancora quelli ufficiali perché circa il 10% degli incassi non è stato registrato, ma lo strillone già grida per le strade al successo della raccolta, che al netto delle spese è superiore dell'**8%** rispetto al 2012.
Il dato definitivo dello scorso anno è di **379.999** euro, quello parziale di questo autunno è di circa **410.000** euro, destinato quindi a crescere ancora.
Il ciclamino è spuntato presso **1435** campanili, con un incremento del **25%** sulla scorsa annata, e in **125** negozi, che hanno contribuito alla campagna per oltre **1200** giorni complessivi di offerta. Un risultato che dimostra quanto la dedizione e la costanza a braccetto con un poca di audacia e fantasia possano ancora avere la meglio sui pronostici di crisi.

Consegne a domicilio

Se le buone idee venissero pattinando, com'è capitato ad Antonella Contini, lo consiglieremmo a tutti. La creazione più originale di questa Campagna nazionale se l'aggiudica la Sardegna. L'idea di consegnare a domicilio il ciclamino su un'auto che potesse anche pubblicizzarlo è stata infatti realizzata a Isili grazie alla disponibilità e alla generosità del grafico Daniele Conti e della tipografia "La Fotocopia" di Assemini, che hanno lavorato gratuitamente e sotto la pressione dell'ultimo minuto. «Con poche risorse siamo riusciti a fare tanto», riconosce Antonella, che un ciclamino dopo l'altro è davvero arrivata a distribuirne 551, raccogliendo 4277 euro, già devoluti in adozione del progetto FFC n. 19/2013.
Un risultato che solo una sarda autentica, cocciuta e fiera, poteva conseguire intraprendendo in solitario l'impresa. A domandarle come ci sia riuscita racconta: «il passaparola è stato importante. Ha generato una rete di aiuti animata dallo spirito della festa, a cui tutti erano contenti di partecipare. Le consegne a domicilio le sbrigavo la mattina prima del lavoro e la sera fino all'una di notte. Sono diventate l'occasione per vedere persone che non vedevo da anni». Antonella è partita da sola, ma è stata raggiunta sul percorso da tante persone che l'hanno aiutata. Voleva mettersi alla prova e vedere cosa riusciva a fare. Ora, a Campagna conclusa dice: «speriamo che il prossimo anno diventino mille, nel frattempo è nato il Gruppo di sostegno **Isili-Cagliari**». Noi ci auguriamo che possa essere d'ispirazione anche per altri e nel 2014 proporremo a tutti i dispensatori di ciclamini la macchina personalizzata.

Su Facebook continuavano a chiedere dove si trovasse la Cinquecento, finché non è arrivato questo scatto con il Nuraghe Is Paras di Isili a renderlo inequivocabile.

Le microbiologhe del Dipartimento di Scienze Biomediche di Cagliari

Antonella Contini con l'efficacissima Donatella Figus alla postazione in SARAS

Da sinistra: Sandro, Donatella, Antonella, Claudia, papà Virgilio, Luca e la piccola Luisa alla postazione di Isili (CA)

I piccoli volontari: Francesco, Ludovica, Matteo e Riccardo al banchetto di Isili (CA)

Il ciclamino in vetrina

Per dare visibilità al lavoro dei volontari nelle piazze, quest'anno è stato proposto ai negozianti di esporre il manifesto di Campagna e di usare il ciclamino per ingentilire le proprie vetrine, dando magari ai clienti l'opportunità di acquistarlo. I risultati sono stati di segno opposto, esaltanti o deprimenti.
L'esperienza molto positiva della Delegazione di **Verbania-Cusio-Ossola**, che ha offerto 746 ciclamini raccogliendo 5.696 euro, insegna. Racconta Nathalie: «da noi hanno aderito 34 negozi. A sorpresa ci siamo dovuti rifornire due volte e alla fine l'incasso è stato meraviglioso e i commercianti contenti. A inizio settembre abbiamo preparato una lettera poi consegnata agli esercizi commerciali con una clientela non giovanissima. Qualcuno ci ha richiamato, gli altri li abbiamo risentiti. Eravamo un po' preoccupati, invece poi a Verbania la voce si è diffusa. Hanno venduto circa 12 piantine ognuno. Qualcuno è arrivato anche a 50, ma è stato coi piccoli numeri che si è arrivati a farne di grandi».
Anche a **Fano** si è innescata una gara di solidarietà tra esercenti. Dice Margherita: «i ragazzi andavano nei negozi, spiegavano l'iniziativa e offrivano i fiori. Conquistati i primi commercianti poi hanno fatto tutto da soli. "Guarda che io l'ho preso, lo devi prendere anche tu. Non fare il tirchio!", si dicevano, e così è andata benissimo».
A **Pavia**, dove a detta di Emi Boerci «le cose sono sempre state un po' faticose e la malattia continua a venire nascosta», sono stati addirittura 150 i negozi che hanno accettato di attaccare il manifesto e distribuire i volantini. Si concentravano soprattutto in Strada Nuova, uno dei due corsi principali del centro. «Siamo sempre pessimiste – ammette Emi – ma una volta che la cosa è avviata poi tutti si danno da fare. È stata una soddisfazione scoprire che avremmo dovuto avere più ciclamini».

Vetrinetta mobile a Portoferraio (LI)

Carla Cascone, che ringraziamo per i superscatti!

Chiampo (VI), la vetrina della profumeria Marie Claire

Belpasso (CT), gli amici della farmacia Aiello

Valeggio sul Mincio (VR), per la prima volta in piazza con il ciclamino della ricerca, Alessandra con la sua piccola Agata

Emma e Francesco, che ogni anno offrono il ciclamino nelle piazze con mamma Margherita e papà Massimo

La dolcezza di Giorgia Abbattista

Margherita Lambertini, responsabile della Delegazione FFC di Pesaro

La volontaria Gabriella Morelli, in piazza a Rivarolo Canavese (TO)

Il fiore trapiantato

Margherita Lambertini, responsabile della Delegazione di **Pesaro**, ha da poco terminato di raccontare ai suoi volontari la notizia di un'adolescente della zona affetta da fibrosi cistica, che ha ricevuto il trapianto bipolmonare. «Sapevo che qui a Pesaro c'era una ragazzina malata di FC perché gli anni precedenti la prima persona che arrivava al banchetto era sempre una signora distinta con il volto incattivito e profondamente segnato dal dolore, che ripeteva sottovoce: "è una malattia bastarda è una malattia bastarda". Mi aveva confidato che sua nipote era in attesa di trapianto da quando aveva 14 anni. L'articolo del 2 ottobre ero certa parlasse di lei» dice Margherita.
Sono le 16.30, la piazza è piuttosto animata e alla postazione FFC è un momento concitato, quando arriva una carrozzina. «Ho avuto un tuffo al cuore – prosegue Margherita. Qui a Pesaro c'è un'omertà tremenda. Io non conosco nessun bambino con FC» e poiché si accorge che la ragazza sta parlando, ma nessuno la sente perché porta la mascherina, le si avvicina. «"Voglio contribuire, ma la piantina non la voglio" dice. Le chiedo come mai. "Perché non sono brava con le piante" risponde. Le spiego che il ciclamino non ha bisogno di molte cure, lo metti al freddo e fa tutto da sé. "Allora ne prendo uno" si convince. Poi mia cognata si avvicina per domandarle come si chiami. "Io sono Asia. E tu chi sei?", m'interroga. Già, "chi sono io?", penso, e le indico la foto dei bambini sul cartellone. "Sono la mamma di Emma". "E come sta?" mi domanda. "Benissimo e so che adesso stai bene anche tu". È stato un incontro commovente. Poi sono andata a passeggiare per due ore per riprendermi», conclude Margherita.
Sua cugina Sandra, che è chirurgo come lei, ha offerto i ciclamini agli infermieri del proprio reparto. Loro hanno pensato di piantarli nell'aiuola dell'ospedale di **Ravello** (SA), con la speranza di vederli rifiorire il prossimo autunno. Sono stati numerosi i ragazzi fibrocistici che nell'ultimo anno e mezzo sono stati trapiantati. Alcuni hanno anche partecipato attivamente a questa Campagna nazionale, a testimonianza dei progressi della medicina. Tra loro, oltre ai già citati partecipanti alla Verona Marathon, Alberto Cardosi, a supporto della Delegazione di Latina e Michael Girelli di quella di Faenza.

I fiori di carità ovvero i ciclamini che non appassiscono

In Emilia Romagna c'è una tradizione che tutti gli autoctoni conoscono, ma pochi hanno pensato di alimentare. Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione di **Ferrara**, che la conosceva bene, ma si trovava ricoverata, ha chiesto all'amica Patrizia di **Imola** di avvantaggiarsene. Ecco che con la figlia Francesca si mettono al lavoro e «con quattro euro di spesa di cartoncini e un po' di fantasia per pensare al messaggio adatto, grazie a nonna Nara che li ha offerti, abbiamo ricavato 160 euro per la ricerca», conclude orgogliosa Patrizia Baroncini. Si chiamano fiori di carità e spuntano da metà ottobre a inizio novembre sui tavolini da bar davanti ai cimiteri. Chi va a trovare i propri cari, depone sulla tomba uno o più di questi bigliettini, che sostengono opere di bene.

Elisa e Margherita in piazza a Magenta (MI)

Pietro, Il Piccolo Principe di Varese

Palermo, piccole volontarie in postazione all'Accademia di danza

Giovanna Del Baglivo da Salerno

La Comune del ciclamino

L'avvio della Campagna nazionale apre per tutti un periodo di intensa fatica, ma per alcuni coincide anche con il tempo di accampamenti festanti. Ad aumentare le fila della Delegazione di Pesaro, per esempio, «sono arrivati amici da Fano, Napoli, Fidenza, Milano e Rivarolo – spiega Margherita Lambertini. Inaspettatamente ai banchetti si sono affiancate nuove persone. È stato bello e come al solito poi è stata una festa: la sera ci troviamo a casa di qualcuno che cucina per tutti; il pomeriggio qualche altro tiene i bambini di tutti». Sono momenti di condivisione.
Anche i volontari che fanno riferimento alla Delegazione di Imola e Romagna non perdono occasione per bivaccare, ma lo fanno a missione compiuta. «Hanno risposto alla grande – si gongola Patrizia Baroncini, che Gabriele Bassi di Forlì ha soprannominato Spiderwoman. A forza di lavorare poi i frutti li vai a raccogliere. La nostra ragnatela si è allargata dall'imolese verso il mare. Abbiamo tanti amici: gli Alpini, i ragazzi delle Round Table di Imola, Forlì, Ravenna e Faenza, Nicolò Bulega…».

Milano solidale in via Cadore

Per questo 2013, in cui hanno distribuito 900 ciclamini, raccogliendo circa 7000 euro, si premieranno con la polenta e il baccalà preparati dalla signora Anna.
Francesca Mandaliti, responsabile della Delegazione di **Soverato**, per coordinare meglio le numerose attività di cui si è fatta promotrice, si è trasferita a casa dell'amica Rosanna per 15 giorni. «Che cosa non si fa per la ricerca – dice ridendo. Io non do tanto peso alle cifre. Abbiamo venduto quasi 800 piante per un netto di 4000 euro, ma quello che più mi dà soddisfazione è vedere la gente che ti aiuta. A criticare tutti sono bravi, a rimboccarsi le maniche, che è la cosa importante, pochi. Devo ringraziare la parrocchia di Santa Maria della Pace, a Satriano Marina, senza la quale non avrei potuto fare niente, ma anche i ragazzi del gruppo motociclistico soveratese, che sono venuti a montare il gazebo, e l'associazione "Amici in bici"».

Prato della Valle (PD), gli amici di Giulia: Saverio Sanguin, Marguerite Bottillard, Andrea Collesei e Enrico Caporello

Alcune giovani volontarie reclutate da Rachele Somaschini a Cusano Milanino (MI)

Il fiore della gioventù

Contribuiscono al portato di gioia di ogni Campagna nazionale: sono i ragazzi che spesso ci raggiungono all'ultimo minuto, sull'onda dell'entusiasmo, e che qualche volta perdiamo di vista, qualche altra ritroviamo l'anno successivo, ma che quando scendono tra la gente la giornata volge al meglio. È stato così ad **Ossola**, dove «il gruppo di mamma Isabella, formato da diciassette-diciottenni, è andato alla grandissima – racconta Nathalie Terrano. Hanno venduto circa 120 ciclamini in sei ore».
Anche Sandra Garau, a **Genova**, ha incontrato la collaborazione di tanti ragazzini tra i 12 e i 14 anni. «È stata una bella avventura – dice soddisfatta. Sono stata contenta di loro. Hanno iniziato due amiche e poi sono arrivati in una trentina tra ragazzini che vanno in piscina e amici di scuola. È venuto tutto da sé. Abbiamo offerto 720 ciclamini senza dover avvicinare nessuno. La gente veniva da sola. Mi rincuora ascoltare le giovani generazioni perché sono più informate, conoscono la malattia e ti fanno le domande. È chiaro che parlino fra loro sia delle cose brutte sia di quelle belle».
A **Grado**, baluardo FFC in Friuli, Pamela Gaddi si ritrova sempre in affanno: «è andata a gran fatica, ma meglio dello scorso anno – ammette. Grado è un paesino piccolo; in piazza c'erano anche l'Unicef, le mele della sclerosi multipla, l'ANT: mio marito non aveva neanche il coraggio di scaricare i ciclamini. Gli ho risposto che c'era posto per tutti. I negozi cui abbiamo lasciato delle piante non le hanno vendute. La crisi si sente. Inoltre c'è stato il maltempo. L'idea di appoggiarmi a un gruppo Scout è stata ottima: nel giro di 30 minuti hanno venduto 30 ciclamini! Io ho una bambina malata e preferisco stare dietro le quinte, perché mi sembra di chiedere i soldi per me. Chiedere per gli altri è più facile che chiedere per se stessi. Per fortuna ci sono sempre amici che aiutano».
Gli Scout hanno dato una mano anche alle Delegazioni FFC di Cagliari, Catania2 e Soverato sempre con successo. Sono giovani, socievoli, servizievoli e vincono all'istante la fiducia delle persone. Chiediamo loro l'amicizia!

L'onda energetica sollevata dai bambini di Palermo

I fedelissimi del Gruppo Scout di Cagliari 8

I ragazzini che hanno aiutato Sandra Garau a Genova

Michele, Carlotta e Giovanna in piazza a Montecchio Maggiore (VI)

Un sabato alla Coop con gli splendidi ragazzi di Ossola (VB)

5 ottobre 1985, Dario Antoniazzi e Annamaria Merlin

Ciclamino nuziale

Metti di stazionare solo, a un banchetto, su una strada trafficata di Domegliara (VR) chiamata passaggio Napoleone, e di essere padre di una bambina malata di fibrosi cistica. Metti che si fermi un corteo matrimoniale e due genitori ti chiedano piante di ciclamini bianchi. Sarebbe già abbastanza curioso di per sé, ma se ti dicono che lo sposo è un ragazzo con fibrosi cistica di trent'anni resti senza parole. È capitato al marito di Laura Cottini, responsabile della Delegazione della **Valpolicella**, che quest'anno porta solo buone nuove: «è andata benissimo. Abbiamo venduto 1132 piante e raccolto circa 8300 euro. Offrire i ciclamini non è stato faticoso e nemmeno per la gente acquistarli. La nostra è una zona fortunata che non sente particolarmente la crisi. Eravamo più o meno 25 volontari sparsi in 15 postazioni. La sensazione di tutti è che ora la gente ci conosce di più. Alle 15 di domenica pomeriggio abbiamo dovuto chiudere i banchetti perché non avevamo più piante. Quando tre anni fa abbiamo iniziato era molto diverso». Domenica 20 ottobre Nino e Rosi, i genitori di Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione del Lago di Garda, festeggiavano il loro quarantesimo anniversario di matrimonio. Lo hanno trascorso insieme, ma nelle piazze, fra i ciclamini, per combattere la nostra battaglia, riscrivere una storia e regalare un lieto fine; loro due soli, sotto un gazebo, distanti dalla tecnologia quel tanto che è bastato per non avere nemmeno una foto che documentasse il successo del loro lavoro e la complicità dei loro sguardi. Come loro, i coniugi Antoniazzi a Vicenza e Lo Monaco a Palermo, che festeggiavano rispettivamente il 5 e il 16 ottobre. Annamaria Antoniazzi, il 22 ottobre, compiva pure gli anni. Li ringraziamo tutti doppiamente per il sacrificio del loro tempo e di tante energie.

La famiglia Lo Monaco

Nino e Rosi, sposi, genitori, nonni e volontari amatissimi

Il ciclamino nel pallone

Dall'entusiasmo generalizzato abbiamo anche isolato qualche voce delusa. Renato Camozzato, storico volontario de "La Bottega delle Donne" di **Montebelluna** (TV), che tanto si è speso per incrementare l'appoggio degli Alpini sul territorio, è piuttosto abbattuto: «è andata peggio pur avendo più gruppi. Con 36 postazioni abbiamo raccolto circa il dieci per cento in meno rispetto al 2012. Ci siamo difesi, ma l'impegno immesso è stato molto superiore». Anche Bice, a **Belluno**, ha dovuto registrare una flessione: «gli amici di "Insieme si può", che dietro compenso di una grossa crostata con la marmellata e rimborso spese di gasolio mi distribuiscono i ciclamini nei posti più stravaganti della provincia, sono rimasti mortificati per avermi consegnato 2000 euro in meno rispetto al 2012. Hanno offerto 1000 piante per una raccolta di 5685 euro». Marco Venturini, responsabile della Delegazione di **Cecina e Rosignano**, si trova in una zona di buon raccolto: quest'anno ha distribuito 920 ciclamini, raccogliendo 7035 euro. «La serra "Parla Piano" ha chiamato le signore del posto a confezionare le piante – racconta Marco. Si era una decina come in catena di montaggio: chi tagliava, chi incartava, chi portava. È stata un'esperienza stancante ma piacevole». C'è un signore che può testimoniare il cambiamento avvenuto negli anni. Si chiama Giorgio Regoli e oggi è uno stretto collaboratore di Venturini. «Ho iniziato a venire a Verona nell'Ottanta. Mio figlio è morto nel 1996 a 18 anni. Ho lottato ma ero solo a Cecina: quello di mio figlio fu il primo caso di FC del territorio. Ho sempre trovato la porta chiusa. L'anno scorso si è presentato Marco con le lacrime agli occhi. "Vai che ce la fai", gli ho detto, e l'ho indirizzato dal dottor Cesare Braggion, al Centro di cura di Firenze. Poi mi ha chiamato dicendo: "m'hai fatto una cosa te, che nemmeno un fratello me la faceva". Ora gli do una mano perché il mio figliolo non l'ho mai sognato in 17 anni, a differenza di mia moglie, però ti dico che nel cuore un giorno sì e l'altro ancora sento una voce che mi dice "babbo vai, aiuta"». È stato grazie all'entusiasmo di Giorgio, se la squadra di calcio del Castelbadie, che gioca il campionato di Promozione, porta sulla maglia il logo della Fondazione e in occasione della Campagna d'Autunno si è autotassata con tutto lo staff per acquistare i ciclamini. Se gli chiedi perché, dopo tanti anni, ancora si sia lasciato coinvolgere, risponde: «perché mi sento felice quando aiuto e non voglio che altri si sentano soli. La realtà di chi è malato è cambiata al cento per cento. La ricerca ha fatto passi da gigante, diamine! Abbiate fiducia».

Fibrosi cistica: invisibile ma non invincibile

La squadra del Castelbadie al completo e la maglia indossata dai giocatori con il logo FFC. Un grazie particolare al presidente Sauro Masini e all'allenatore Diego Bianchini per la sensibilità

I tantissimi di Soverato, del cui gruppo è responsabile Francesca Mandaliti

Catania, dalle scuole con furore grazie alla passione di Michela Puglisi e Giusy Clarke Vanadia

Milano, viale Umbria. Nella città si sono attivati oltre cento volontari, sparsi tra il centro e l'hinterland

Mario, giovanissimo volontario di Lecce

Milano, piazza Sant'Eusebio, il gruppo capitanato da Francesco Cigoli

Ciclamino da record

Cornedo Vicentino si fa segnalare come l'unico Comune d'Italia che in occasione di un'iniziativa benefica fa pagare 37 euro per l'occupazione del suolo pubblico. Annamaria Merlin sostiene si sia trattato di «un eccesso di pignoleria dell'impiegato», ma resta il fatto che neanche il prete, lì come altrove, ha offerto un lenzuolo di sagrato, sostenendo che fare mercato all'uscita di una chiesa sia sacrilego.
A questa nota negativa ne seguono soltanto di positive. La prima elegge gli abitanti di **Cattolica** (RN) i più cortesi della piazza: «se non prendevano i ciclamini si scusavano anche», leggiamo in un resoconto.
Chiara Antoniazzi si aggiudica il premio come paziente più intraprendente per essersi alzata tutte le domeniche di ottobre all'alba delle 5.30 per andare a distribuire i ciclamini.
Alla Delegazione di **Vicenza** una menzione per essere riuscita a distribuire 1050 piante per 7500 euro d'incasso, nonostante le numerose defezioni dell'ultima ora e i tanti "no" ricevuti in risposta alla richiesta di aiuto.
Il primato di raccolta lo registra **Milano**, dove quest'anno ha partecipato anche la parte Nord della città. Magenta, Garbagnate, Arese, Inzago hanno contribuito al raggiungimento di quota 2000 ciclamini. Altitudine superata soltanto dalla Delegazione del **Lago di Garda**, la cui scalata si è fermata ai 3000, ma non è bastata a superare i 22 mila euro versati da Milano, per soli 500 euro di differenza.
I volontari di **Palermo** vincono per numero di postazioni organizzate (circa 50, con una messe di 12 mila euro), volume di mobilitazione generale, giorni trascorsi in piazza, quantità di scuole coinvolte e di foto inviate in redazione.
A Palermo, dove il termometro segnava 20 - 25 °C, si sono anche specializzati nella rianimazione del ciclamino, arte non alla portata di tutti.
Una menzione per l'infaticabilità se la meritano anche la *ciurara* Michela Puglisi e la professoressa Giusy Clarke Vanadia, che in una sola settimana hanno piazzato 700 ciclamini.
Daniele La Lota, a **Vittoria-Ragusa-Catania2**, riceve invece il premio della critica per essere riuscito a trasformare Facebook in uno strumento fattivo e di non sole chiacchiere: da due anni lo sfrutta come unico mezzo di comunicazione per coordinare le attività svolte a **Sestri Levante** da Gandolfo Eleonora, che agisce come appendice della Delegazione sicula in territorio ligure.

Invitiamo tutti a visitare le pagine delle singole Delegazioni sul sito www.mondoffc.it, dove riporteremo per intero i ringraziamenti e gli scatti di questa fortunata XI Campagna nazionale, in cui il passaparola della disponibilità si è concretizzato in una giostra di iniziative solidali concrete. Da Ciclaminia è tutto. Evviva il ciclamino, evviva la Ricerca, e all'anno prossimo!

gli alpini

SEZ. BOLOGNESE RON
GR. ALPINI IMOLA VAL

Gruppo ALPINI FERRARA

migliaia di volontari

sparsi per **1.435 piazze**

offrendo **ciclamini in tutta Italia**

Più regali
più

Insieme
per guarire
la Fibrosi Cistica
Insieme
per guarire
la Fibrosi Cistica

Insieme
per guarire
la Fibrosi Cistica
ffc

eventi felici

Cosenza
28 maggio 2013

Ben arrivata Giulia Filice

Aradeo (LE)
26 maggio 2013

Prima Comunione di Edoardo e Maria Vittoria Colaci

8 settembre 2013

Gli sposi Alice Asioli e Davide Segurini con le loro bambine

Genova
21 Settembre 2013

In occasione del loro sessantesimo compleanno e delle nozze di perla, Paola e Roberto Kolovitz hanno festeggiato i 30 anni di matrimonio con gli amici, a cui hanno suggerito di trasformare i regali in donazioni a sostegno della ricerca in fibrosi cistica. Congratulazioni e grazie!

Roma
giugno 2013

Nozze d'oro di Leo e Alda Bassi

Nei momenti felici, basta poco per essere più felici.
Trasforma un occasione di festa in un gesto di solidarietà

Scegliendo i gadget FFC per compleanni e ricorrenze,
contribuirai a finanziare un progetto di ricerca scientifica
all'avanguardia nella cura della fibrosi cistica.
Visita le sezioni "Dona ora" e "Gadget e lieti eventi"
sul sito www.fibrosicisticaricerca.it
Oppure 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, Matteo Marzotto, 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

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, S.Chignola, F. Lavarini)
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

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

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	349 6384907
Belluno	0437 943360
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Cagliari	329 6241193
Catania	340 7808686
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	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 e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	328 8957499
Livorno	0586 808093
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Mantova	335 7077280
Matera Montescaglioso	329 6016214
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli	338 8099917
Napoli - Pompei	081 679151
Novara	331 7287449
Padova - Monselice	042 974085
Palermo	334 5300531
Parma	0521 386303
Pavia	338 3950152
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Ragusa - Vittoria - Catania 2	338 6325645
Reggio Calabria	348 8309785
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	339 7744458
Roma - Monterotondo	349 6500536
Rovigo	349 1252300
Salerno	320 4229443
Siena	349 3599497
Sondrio - Valchiavenna	338 3133275
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Teramo	349 6067242
Torino	328 8352087
Trapani - Marsala	333 7240122
Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Varese	347 8347126
Venezia	346 1479674
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Bussolengo Pescantina	328 2316828
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Minerbe	328 7140333
Verona - Valdadige	340 6750646
Verona - Valpolicella	339 3316451
Vibo Valentia San Costantino Calabro	388 7767773
Vicenza	333 8877053
Viterbo	339 2107950

Gruppi di sostegno della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	331 3700605
Bari - Altamura	349 0846868
Barletta	0883 519569
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bologna - Monte S. Pietro	051 6760729
Bolzano - Ass.Ne FC Alto Adige	338 5320360
Bolzano - Val Badia	0474 520127
Brindisi - Latiano	329 7027837
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
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 - Cavi di Lavagna	349 3152910
Genova	010 3538371
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia - Ospedaletti	335 5881657
Imperia	333 2163849
La Spezia - Sarzana	388 6036651
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano - Seregno	338 4848262
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Pisa	347 4235635
Ravenna- Faenza	0546 44310
Roma Est	331 3633978
Rovigo - Adria	347 8497842
Savona - Spotorno	338 8775863
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Varese - Samarate "Terremoto Team"	345 2287044
Venezia	349 8707627
Verona "Rita"	347 6064471
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
Vicenza - Sarcedo	333 2679212

PER DONAZIONI E VERSAMENTI

- **c/c postale n. 18841379**
- **Bonifico Unicredit Banca (senza commissione presso questi sportelli): IT 47 A 02008 11718 000102065518**
- **SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58**
- **Bonifico Banco Popolare di Verona: IT 92 H 05034 11708 000000048829**
- **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)

A Natale dona speranza
Scegli la Fondazione FFC

Le vostre piccole e grandi donazioni parteciperanno all'adozione del Progetto FFC 18/2012: importante studio sulla malattia epatica associata alla fibrosi cistica e sul ruolo di CFTR come regolatore dell'immunità innata nell'epitelio.
(Responsabile Mario Strazzabosco, dipartimento di Medicina Clinica e Prevenzione, Università Milano-Bicocca).

Dove trovare i doni della solidarietà:

www.fibrosicisticaricerca.it

alla pagina www.mondoffc.it/Gadgets/Gadget

All'atto della donazione on line, con bonifico bancario o c/c postale, indicate il numero del Progetto: 18/2012

Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it