Notiziario FFC

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION

Presso Ospedale Maggiore - P.le Stefani 1 - 37126 Verona

n° 42 - aprile 2015

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 **Legge 548 sulla fc: 22 anni e ancora molto da imparare**
L'editoriale

4 **Nuova vita per vecchie medicine: il riposizionamento**
La rubrica

5 **Nuove molecole attive sulla proteina CFTR mutata**
Task Force for Cystic Fibrosis

6 **Screening del portatore e incidenza della malattia**
5 domande al presidente SIFC

7 **La giuria dei cittadini sbarca online**
Progetto screening

8 **Dall'AIFA, Kalydeco dai sei anni per le mutazioni gating**
Pressing SIFC, LIFC, FFC

9 **Gli orizzonti del gene CFTR**
XIII Seminario di Primavera

10 **A ciascun paziente la sua terapia**
Basic Science Conference in Portogallo

11 **Adottato l'82% dei progetti FFC**
Record 2014-2015

14 **La ricetta del buon ricercatore**
L'intervista

piazze & eventi

16 **Con la tua penna, scrivi una storia a lieto fine**
Tutta la forza del 5x1000

17 **Cantiere sito**
Novità online

18 **Marzotto presenta il libro**
Bike Tour - Pedalando per la ricerca

19 **FFC va in Carovana**
Giro d'Italia

21 **Record pasquale con 50 mila uova**
Crescita del 90% dal 2014

22 **Tutte le idee della raccolta fondi**
Mercati, dolciumi e feste

27 **Tanti modi per fare avanzare la ricerca**
Eventi e piazze d'Italia

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

36 **"Sono Alessandra e ho la fibrosi cistica"**
Perché il 5x1000 alla Fondazione FFC

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

Redazione Marina Zanolli, Rachele Perbellini, Stefania Chignola
Consulenza scientifica Gianni Mastella, Graziella Borgo
Direttore Responsabile Andrea Sambugaro
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

LEGGE 548 SULLA FIBROSI CISTICA 22 ANNI E ANCORA MOLTO DA IMPARARE

Non tutti forse sanno che l'Italia ha da 22 anni una legge speciale dello Stato mirata a sostenere l'assistenza e la ricerca per la fibrosi cistica. Essa fu ideata e portata a termine attraverso tre legislature nel dicembre del 1993, con lo scopo di riempire i molti vuoti che caratterizzavano a quel tempo la cura dei malati FC e di favorire lo sviluppo di ricerche rivolte a terapie innovative. Sul fronte dell'assistenza, i due elementi qualificanti furono l'istituzione di un centro specializzato di diagnosi e cura in ciascuna Regione e l'erogazione completamente gratuita di tutti i farmaci e presidi di cura prescritti dai Centri regionali. Sul fronte della ricerca ci fu un dichiarato impegno dello Stato a supportare Laboratori e Centri che dimostrassero di possedere basi strutturali e tecniche adeguate ad una ricerca moderna. La legge, con l'*imprimatur* dell'allora ministro della Salute Maria Pia Garavaglia, fu anche dotata di un finanziamento di 10 miliardi di lire all'anno, corrispondenti a 5 milioni 160 mila euro di oggi. Due terzi (ora 3 milioni 440 mila euro) dedicati all'assistenza (strutture e personale) e un terzo (un milione 720 mila euro) a sostegno della ricerca. Questi finanziamenti dovevano passare attraverso le singole amministrazioni regionali.

La storia dell'applicazione di questa legge ha seguito il percorso classico delle inadempienze degli organi centrali dello Stato ed ancor più delle amministrazioni regionali e locali. Vi sono stati ritardi anche di anni nell'erogazione dei fondi alle Regioni; accanto poi alle poche Regioni che finalizzavano ai Centri regionali le specifiche risorse economiche, molte altre trattenevano tali risorse nella riserva dei fondi sanitari regionali senza inoltrarle ai Centri o erogandole agli ospedali sede di Centri con molto ritardo; le amministrazioni ospedaliere poi spesso ignoravano la vera destinazione di quei fondi, adducendo che il costo dei malati FC era comunque così elevato che nemmeno i fondi supplementari della legge potevano compensarli. Ciò ha comportato soprattutto una preoccupante carenza di personale nella maggior parte dei Centri, che tuttora perdura.
Bisogna dire tuttavia che la maggior parte delle ASL hanno rispettato l'articolo 3 della legge, che obbligava a fornire tutti i farmaci ed i presidi sanitari su prescrizione dei Centri, caricandone giustamente il costo sul fondo regionale generale del Servizio Sanitario.
La quota di finanziamento della ricerca ha avuto un destino anche peggiore: ritardi addirittura maggiori rispetto alla quota assistenziale, cumuli inattivi di anni presso gli organi centrali o regionali. Ma soprattutto, in questa vicenda è mancato qualunque sistema di controllo: presso le amministrazioni regionali e presso i Centri. Per quanto riguarda la ricerca, non siamo forse lontani dal vero affermando che i 37 milioni 840 mila euro cumulativi, provenienti dai fondi pubblici assegnati a questa legge, che avrebbero dovuto in 22 anni dare una spinta innovativa verso nuove conoscenze, sono rimasti in parte inutilizzati ed in parte sostanzialmente dispersi in direzioni non propriamente di ricerca e quindi sprecati, perché nessuno conosce come siano stati spesi, se sono stati spesi, e con quali risultati.

Beatrice Lorenzin, attuale ministro della Salute

C'è stato recentemente un incontro dei presidenti della Società Italiana FC e della Lega Italiana FC con il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, da cui sarebbe scaturito un impegno del ministero a farsi maggior carico del sistema di erogazione dei fondi della legge 548/93 anche con un rinnovato sistema di controllo.
Quell'incontro è rimasto tuttavia incompleto e insufficiente a dare risposta piena alle diversificate e pressanti esigenze dei malati di fibrosi cistica. Il grande assente all'appuntamento è stata infatti la Ricerca. SIFC e LIFC hanno scelto di non coinvolgere la Fondazione per la Ricerca FC nell'iniziativa, con il risultato di non affrontare con il Ministro il cruciale problema della Ricerca FC e del mancato utilizzo, o dello spreco, dei fondi dedicati alla ricerca dalla legge 548/93.
Ciò che alla Fondazione FFC sta fortemente a cuore è certamente la selezione e il finanziamento di avanzati progetti di ricerca, *mission* che da 17 anni svolge con continuità e risultati scientificamente documentati.
Ma non soltanto questo. Il suo interesse, coincidente con l'interesse di tutti i malati FC, è anche quello di far sì che nessuna risorsa erogata per la ricerca possa andare sprecata o lasciata inattiva o non incanalata negli ambiti professionali selezionati per garantirne la massima resa. Ogni euro non finalizzato al meglio è un'occasione mancata per l'avanzamento della ricerca.

Maria Pia Garavaglia, ministro della Salute che diede il via alla legge 548

Risulta per questo importante un confronto con il ministero della Salute non solo sugli essenziali temi assistenziali, ma anche sul modo di imprimere un'accelerazione convinta alla ricerca, con speciale attenzione alle strategie di scelta dei filoni di studio e alla verifica puntuale dei risultati, in un momento di vitale fermento e di svolte promettenti, nell'interesse di tutti i malati in attesa di una cura.

Flaminia Malvezzi

Prosegue la pubblicazione della rubrica dedicata alla ricerca FFC. Uno spazio pensato per attirare l'attenzione su alcuni temi curati dalla Fondazione attraverso i propri progetti, in particolare quelli che si sono distinti per i risultati ottenuti. Sono temi che ci rivelano il risultato di quell'incontro molto selettivo che ogni anno avviene tra le molteplici proposte dei ricercatori e le scelte operate dalla Fondazione. Quel che ne esce è un racconto a puntate, proposto con taglio divulgativo, che ha per tema "Dove va la Ricerca FFC": come si muove nell'orizzonte internazionale il contributo italiano allo studio della fibrosi cistica nelle cinque aree di ricerca relative a difetto di base, genetica, infiammazione, infezione, ricerca clinica.

NUOVA VITA PER VECCHIE MEDICINE: IL RIPOSIZIONAMENTO

Per portare dal laboratorio alla vendita in farmacia una molecola completamente nuova, si stima che ci vogliano dai dieci ai quindici anni, forse anche più se si tratta di un nuovo antibiotico. La ricerca segue un percorso fatto di tappe obbligate (ai fini della sicurezza ed efficacia del nuovo prodotto) che hanno tempi lunghi e costi elevatissimi.

In risposta a questi problemi è emerso un nuovo approccio di ricerca, mirato a identificare molecole attive e guadagnare tempo: si tratta del riposizionamento di vecchi farmaci.

Esso consiste nell'identificare un'attività in alcuni principi presenti in farmaci già disponibili sul mercato per la cura di altri tipi di patologie.

Questi principi, essendo già approvati per l'uso nell'uomo, richiedono tempi di sperimentazione notevolmente ridotti e possono essere immessi nel mercato con forte riduzione di costi. Inoltre, i tempi per realizzare il processo di trasferimento di un principio attivo presente in un vecchio farmaco ad un nuovo uso terapeutico sono circa la metà di quelli richiesti dalle fasi tradizionali della ricerca. La Fondazione Ricerca FC si è impegnata in questo senso, finanziando progetti che hanno portato risultati interessanti e concreti nel campo degli antimicrobici.

Grazie ai progetti FFC #8/2008, #14/2010, #13/2011, nei quali sono coinvolti ricercatori delle Università "Sapienza" e "Roma Tre" di Roma, del "Centro San Raffaele" di Milano e dell'Università "Federico II" di Napoli, è stato scoperto che la niclosamide e la flucitosina, due principi attivi già usati per la cura di patologie umane, inibiscono la capacità di P. *aeruginosa* di produrre infezione.

La **niclosamide** è un farmaco somministrato per via orale, per il trattamento della *Tenia solium*, un verme intestinale dannoso per bambini e adulti. Grazie ai progetti sopra citati è stato scoperto, mediante esperimenti in provetta e in un modello animale, che la niclosamide possiede elevato potere di inibizione contro la capacità di P. *aeruginosa* di causare infezione.

Sorte molto simile è toccata alla **flucitosina**, una sostanza utilizzata come antifungino e somministrata per via endovenosa. Anche la flucitosina inibisce la virulenza di P. *aeruginosa*, riducendone la capacità di causare infezioni letali in modelli di topo. Essendo già stata usata per il trattamento di infezioni fungine acute nell'uomo, anche in FC, senza che fossero segnalati effetti collaterali sfavorevoli, i ricercatori si augurano che sia aperta presto la strada per la sua sperimentazione nei pazienti FC, come nuovo farmaco anti-*Pseudomonas*.

Il passo successivo per questi due farmaci è adattarli all'uso in FC. Con il progetto FFC #10/2013, ancora in corso, la Fondazione si è impegnata nella ricerca di formulazioni di flucitosina e niclosamide da somministrare per inalazione, secondo gli standard di qualità richiesti dall'attuale normativa europea.

Ad oggi, sono state realizzate formulazioni rispondenti a questi standard, somministrabili attraverso i dispositivi per inalazione comunemente impiegati dai pazienti FC, attive contro P. *aeruginosa* e non tossiche. È comunque necessario il passaggio alla sperimentazione su modelli animali di infezione, dopo di che si potrà pensare ad un trial clinico.

Dato il successo dell'approccio, per il 2014 sono stati finanziati tre progetti nel campo dell'infiammazione, che prevedono di dar nuova vita a farmaci già in commercio o a composti già noti, nella speranza che possano portare risultati altrettanto concreti.

Si tratta del progetto FFC #22/2014, che indaga l'azione di **anakinra**, un farmaco antinfiammatorio già in commercio per il trattamento di varie patologie umane su base auto-infiammatoria, di ottima tollerabilità e scarsa tossicità. Anakinra blocca l'attivazione dell'inflammasoma e ripristina il processo dell'autofagia, processo cellulare alterato in FC. Questo progetto intende fornire tutti gli elementi necessari per uno studio pilota su pazienti FC.

Il secondo è il progetto FFC #17/2014, che ha come obiettivo lo studio in fibrosi cistica dei canali TRPA1, proteine esistenti nell'organismo attivate dall'infiammazione e dal dolore. Farmaci **inibitori di TRPA1**, già disponibili per altre malattie, potrebbero essere riposizionati verso un nuovo uso. Infine il progetto FFC #21/2014 esplora il campo delle **resolvine**, proteine che l'organismo produce a partire dagli acidi grassi omega3 e che sono già in fase di sperimentazione clinica per altre patologie infiammatorie croniche.

Luis Galietta

NUOVE MOLECOLE ATTIVE SULLA PROTEINA CFTR MUTATA

Alla fine dello scorso febbraio si è conclusa la prima fase del progetto Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF), finanziato dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, che vede coinvolto l'Istituto Giannina Gaslini e l'Istituto Italiano di Tecnologia, entrambi di Genova. Il progetto TFCF mira a identificare nuovi farmaci, in particolare correttori e potenziatori, per il ripristino della funzione della proteina CFTR.

Nella fibrosi cistica, il deficit di CFTR causa problemi a carico di diversi organi, in particolare i polmoni. Le mutazioni responsabili della malattia colpiscono la proteina CFTR in diversi modi. Normalmente, CFTR forma sulla superficie delle cellule un poro attraverso il quale possono passare anioni quali il cloruro e il bicarbonato. Alcune mutazioni, chiamate di classe 3, impediscono al poro di CFTR di aprirsi correttamente. Questo tipo di difetto può essere trattato con molecole chiamate "potenziatori". Le mutazioni di classe 2, ed in particolare ΔF508 che è la più frequente tra i pazienti, invece impediscono alla proteina CFTR di raggiungere la superficie cellulare. In effetti, ΔF508 rende la proteina instabile per cui viene degradata precocemente all'interno delle cellule. In questo caso è necessario utilizzare altri tipi di molecole, chiamate "correttori", che stabilizzano la proteina mutata, permettendone il posizionamento sulla superficie delle cellule ed il funzionamento. La scoperta di correttori è particolarmente importante perchè quelli trovati finora non hanno mostrato un'adeguata efficacia.

Nella prima fase del progetto TFCF, sono stati effettuati diversi tipi di screening per la ricerca di nuovi correttori e potenziatori. **Sono stati valutati più di 11 mila composti chimici su diversi tipi di cellule con espressione della proteina CFTR mutata. Complessivamente sono stati effettuati più di 80 mila test con l'identificazione di diversi composti attivi.** Il passo successivo è stata la valutazione di questi composti con saggi secondari per la conferma dell'attività e per l'analisi del meccanismo d'azione e dell'efficacia. Tra questi saggi, il più importante è quello che prevede l'uso di cellule primarie bronchiali ottenute da pazienti. Il saggio su cellule primarie costituisce l'esame più importante in cui molte molecole inizialmente promettenti poi falliscono.

Luis Galietta, Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto G. Gaslini di Genova

Il test sulle cellule primarie ha messo in evidenza due nuovi correttori e una nuova famiglia di potenziatori. In particolare, uno dei due correttori ha mostrato una particolare efficacia su cellule di pazienti con la mutazione ΔF508. Dopo incubazione delle cellule per 24 ore, la funzione di CFTR è risultata significativamente aumentata.

Il passo successivo ora è di partire dalle molecole attive (i cosiddetti *hit*) e di cercare di migliorarle attraverso modifiche della struttura chimica. Lo scopo è quello di renderle via via più efficaci e potenti e, al tempo stesso, di renderle adatte per un possibile uso nei pazienti. È ovvio che questo processo comporta alcune incognite, ma i risultati ottenuti finora inducono un ragionevole ottimismo.

A fronte di questi risultati il Comitato scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha approvato la continuazione del progetto TFCF (Fase 2, 1 marzo 2015 - 28 febbraio 2016).

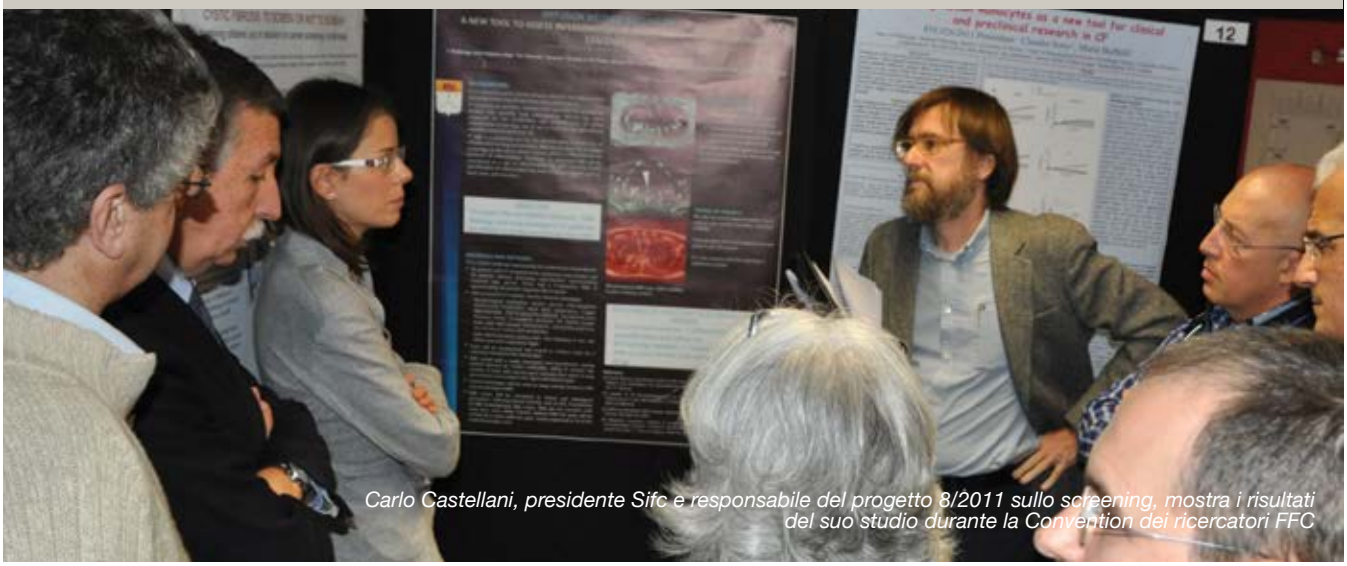
C'è consapevolezza della grande competizione nel settore, con concorso di importanti compagnie farmaceutiche. A questa gara internazionale FFC partecipa a pieno titolo: l'obiettivo comune è comunque identificare e portare quante più molecole ad uno stato avanzato di ricerca, perché quella con le proprietà ideali non è stata ancora trovata. Inoltre avere un buon numero di farmaci attivi potrebbe permettere in futuro di progettare combinazioni di composti dotati di efficace azione sinergica.

Progetto strategico 2014-2017

Progetto FFC /TFCF "Task Force for Cystic Fibrosis"

Responsabile Luis Galietta (Lab. Genetica Molecolare, Ist. G. Gaslini, Genova)
Costo complessivo € 1.250.000; fase I € 200.000
Adottato parzialmente da Energy T.I. Group S.p.A. Milano (€ 100.000), LIFC Associazione Siciliana Onlus, in ricordo di Davide Radicello (€ 20.000), Danone Italia S.p.A. (€ 50.000). Adottabile per € 30.000.

QUANDO LO SCREENING DEL PORTATORE RIDUCE L'INCIDENZA DELLA MALATTIA



Carlo Castellani, presidente Sifc e responsabile del progetto 8/2011 sullo screening, mostra i risultati del suo studio durante la Convention dei ricercatori FFC

I medici, a cui è affidato il compito di comunicare ai genitori che il lattante che tengono tra le braccia è malato di fibrosi cistica, la domanda se la sentono fare spesso: «dottore, avrei potuto saperlo prima?». La risposta è anche peggiore della domanda: «sì, c'è un test per conoscere se si è portatori sani di fibrosi cistica». Le coppie si sentono allora tradite dalle istituzioni, dai medici, dalla sanità, soprattutto se avevano deciso di sottoporsi ad altri test prenatali. Lo sdegno si trasforma in minaccia di azioni legali, che nella maggior parte dei casi non si concretizzano perché l'incalzare della vita e la necessità di imparare in fretta a curare il proprio figlio malato lasciano spazio a una disperante sensazione d'impotenza.
In una Regione, il Veneto, che è modello per lo screening neonatale e per la diagnosi precoce di fibrosi cistica, è nata un'attenzione particolare allo screening del portatore. Negli anni Novanta è stato organizzato un sistema a due facce che ha permesso il confronto degli effetti delle due diverse impostazioni. Il Centro regionale FC di Verona ha gestito un modello selezionato di screening del portatore diretto al ristretto numero dei familiari dei malati. L'Università di Padova si è invece occupata dello screening per la popolazione generale. Vent'anni di raccolta dati hanno messo in luce che laddove il test venga offerto a tutte le coppie, si registra un notevolissimo calo delle nascite di bambini affetti da FC. Quello che si continua a non sapere è se le coppie abbiano rinunciato ad avere figli; li abbiano adottati; abbiano interrotto la gravidanza; siano andati all'estero per seguire la strada della fecondazione assistita e della diagnosi preimpianto.
Il dottor Carlo Castellani, responsabile del progetto FFC 8/2011, con cui si è voluto dare una maggiore organizzazione all'offerta del test, diffondendo informazioni fra i medici e creando una rete di laboratori che accettassero di inviare dati a un coordinamento centralizzato, chiarisce i punti centrali del suo studio.

È possibile che con un'azione capillare di screening del portatore si arrivi a rendere la fibrosi cistica una malattia molto più rara?

«Credo che si possa tranquillamente dire di sì. L'esperienza in Veneto ha dimostrato questo e i risultati del progetto 8/2011 finanziato dalla Fondazione confermano la tendenza. Lo studio, che ha interessato una zona italiana del Nordest, ha monitorato il rapporto tra screening del portatore e incidenza della malattia per un periodo di tempo compreso tra il 1993 e il 2013. Il rapporto tra bambini con FC e bambini nati è passato da 1/2500 nella metà degli anni Novanta a meno di 1/10000 nel 2013».

Cosa porta la popolazione ad accettare il test del portatore?

«Lo possiamo più intuire che sapere con certezza. Abbiamo raccolto dati troppo sporadici per avere una risposta precisa. Nella maggior parte dei casi il test viene proposto dal ginecologo, più raramente dal medico di base, ma raggiungere queste figure professionali, spesso oberate da molti altri impegni, e instaurare un rapporto di ricerca, non è facile. Ipotizziamo sia la grande maggioranza di quelli a cui viene data la possibilità di farlo ad accettare».

Come si monitorizzano le scelte riproduttive delle coppie composte da uno o entrambi portatori sani?

«Una monitorizzazione diretta è molto difficile. Le consulenze genetiche alle coppie non sono necessariamente centralizzate. Quando possibile abbiamo loro proposto un *follow up* di due anni. Ne stiamo seguendo un piccolo numero e c'è il progetto di renderle più numerose. L'esperienza che stiamo portando avanti ci dice che le decisioni riproduttive prese vengono mediamente mantenute e non cambiano nel tempo. Più facile è fare una correlazione indiretta: vedere se i genitori dei bambini che nascono con la fibrosi cistica avevano fatto il test del portatore».

Comunemente si pensa che lo screening serva semplicemente a ridurre il numero di affetti da una determinata malattia. Quali obiettivi si pongono gli studi più avanzati nel campo dello screening del portatore di malattie genetiche o cromosomiche?

«L'obiettivo di questo tipo di screening è di identificare le coppie di portatori per informarle adeguatamente, così da permettere loro scelte riproduttive consapevoli. Il calo dell'incidenza è un effetto secondario e indiretto, come lo sono le conseguenze sull'economia sanitaria. L'informazione delle coppie è il punto chiave di un'azione di screening su ampia scala».

Nel caso della fibrosi cistica cosa dovrebbe fare propendere il Sistema Sanitario Nazionale per un'azione di screening allargata a tutta la popolazione in età riproduttiva?

«Penso che quello che manca allo stato attuale è un sistema di screening del portatore adeguatamente pianificato, piuttosto che lasciato alla libera iniziativa di qualche professionista e laboratorio. Servono: una campagna informativa rivolta alla popolazione; la formazione di figure professionali; la disponibilità delle strutture di genetica molecolare per eseguirlo; strutture di consulenza genetica per i portatori identificati; la possibilità di monitoraggio dei risultati. Penso sia prematuro iniziare un programma di questa ampiezza in tutta Italia. Sarebbe invece utile pianificare e avviare un programma pilota regionale. Se le risposte raccolte andassero nella giusta direzione si potrebbe ampliare a più regioni.

Nel frattempo chi vuole sottoporsi al test, anche senza una storia familiare di malattia, non dovrebbe vederselo negato. La Società Italiana Fibrosi Cistica sta lavorando per abbattere le barriere all'accessibilità al test. Ancora oggi la gran parte dei genitori dei bambini diagnosticati con fibrosi cistica chiedono: "non avrei potuto sapere prima di questo rischio?". La risposta è sì. Per questo è importante adoperarsi».

R.P.

ANGELICA, TESTIMONIAL FFC

Tesi di laurea sulla diagnosi preimpianto

«Dedico ai miei genitori e alla mia meravigliosa sorella questo mio traguardo. Il giorno in cui m'iscrissi all'università ero con mamma, ricordo le sue parole e i suoi occhi, la promessa di starmi accanto in ogni momento. Tempo due mesi e il mondo che ci eravamo immaginate sarebbe stato cancellato dalla sua malattia. L'università è scivolata in secondo piano, continuando a rimanere un obiettivo e una promessa. Ho concluso il mio percorso di studi con il massimo dei voti, nonostante fossi ricoverata fino qualche giorno prima della discussione della tesi. Era inevitabile che la fibrosi cistica finisse anche nella mia tesi. Ho trattato il tema della diagnosi genetica preimpianto per le coppie portatrici sane di malattie genetiche trasmissibili, qual è anche la fibrosi cistica. Agli occhi è invisibile, ma per un paziente è tutto: le cure sono giornaliere e durano una vita intera. Ecco che, per chi lo desidera, deve esserci il diritto di avere un figlio sano. Mentre esponevo la mia tesi mi sono accorta che la commissione, presidente compreso, era commossa e con lei tutte le persone venute ad ascoltarmi. Quello della mia laurea è stato un giorno che porterò nel cuore: ho ricevuto una tale quantità di dimostrazioni di affetto le cui tracce resteranno».

Angelica

PROGETTO SCREENING

LA GIURIA DEI CITTADINI SBARCA ONLINE

Paola Mosconi

Cosa è una giuria dei cittadini? E' una metodologia di ricerca che prevede di chiedere a un gruppo di cittadini di deliberare, in nome della collettività, su un intervento medico per cui ci sono posizioni controverse. L'idea di base è che le decisioni sugli interventi in sanità che hanno natura collettiva e ricadute sulla comunità, oltre che spettare ai singoli, debbano essere condivise con i cittadini, messi nella condizione di poter decidere grazie ad informazioni trasparenti e complete. Nel caso della fibrosi cistica si è chiesto ad una giuria di cittadini: ***Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?***

Perché un progetto di questo tipo sulla fibrosi cistica?

Lo screening del portatore prevede un esame genetico per individuare, tra gli adulti in età riproduttiva, i portatori sani: coloro che hanno una sola copia del gene mutato e quindi non sono malati, ma possono trasmettere la malattia a un figlio se anche l'altro genitore è portatore di una mutazione simile.

Negli ultimi 10-15 anni, nella parte occidentale del Veneto ed in Trentino Alto-Adige, il test del portatore è stato offerto a coloro che avevano già un caso di fibrosi cistica in famiglia. Nel frattempo l'Università di Padova ha adottato una diversa linea e ha avviato una campagna di offerta attiva del test alla popolazione generale. Nella parte orientale della Regione si sono così eseguite decine di migliaia di test, individuando migliaia di portatori e decine di coppie in cui entrambi sono eterozigoti.

A seguito di questa attività, nella parte orientale del Veneto il numero di nuovi nati con la fibrosi cistica è sceso sino quasi ad annullarsi: il numero era circa 4 ogni 10 mila neonati agli inizi degli anni '90 ed è ora inferiore a 1 ogni 10 mila. Questa diminuzione è stata invece più bassa nella parte occidentale del Veneto e in Trentino-Alto Adige dove il test continua a essere offerto solo alle famiglie a rischio.
In seguito alla pubblicazione di questi dati, con il sostegno della Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica Onlus che ha finanziato due progetti di ricerca dedicati all'iniziativa (progetti FFC#9/2011 e FFC#22/2013), sono state organizzate tre Giurie dei cittadini (a Verona, Pistoia e Palermo) e i cittadini coinvolti, dopo aver ricevuto informazioni chiare ed esaurienti e averne discusso con gli esperti del settore, hanno risposto alla domanda e scritto un documento che racchiudeva le loro considerazioni (i risultati su www.partecipasalute.it).

Che cosa è l'indagine online? Oltre alle tre giurie, il progetto prevede di chiedere anche l'opinione di cittadini e di operatori sanitari al fine di avere un campione più ampio di opinioni, di confrontare le opinioni emerse dall'indagine e quelle emerse dalle giurie e aumentare così le informazioni disponibili su questa importante domanda di salute pubblica. È così partita all'inizio di marzo un'indagine online rivolta a cittadini e operatori sanitari. Collegandosi al sito www.partecipasalute.it è possibile avere accesso a informazioni che spiegano che cosa è la fibrosi cistica, che cosa è un portatore sano, cosa sono gli screening del portatore sano e i possibili vantaggi o svantaggi dell'offrire alla popolazione di partecipare allo screening. Al termine viene riproposta la domanda fatta alle giurie e ognuno può esprimere la propria opinione. È importante avere molte risposte e per questo vivamente speriamo che questa indagine interessi molti lettori di questo notiziario.

Cosa succederà di tutti i dati raccolti? Le delibere delle tre giurie e i risultati dell'indagine raccolti tramite il sondaggio online saranno presentati e discussi pubblicamente il prossimo 18 settembre. Il confronto avverrà tra rappresentanti del mondo medico scientifico, pazienti e cittadini. I risultati che emergeranno saranno diffusi a enti, società scientifiche, associazioni di pazienti, cittadini coinvolti al fine di migliorare l'informazione su questo tema e spingere a prendere decisioni condivise nelle diverse realtà italiane.
Il progetto FFC#22/2013 in corso è coordinato dall'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, in collaborazione con Zadig Editoria Scientifica e il Centro Fibrosi Cistica dell'Ospedale Borgo Trento di Verona.

Paola Mosconi, Cinzia Colombo
Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità
IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Sul sito www.fibrosicisticaricerca.it si può approfondire il tema del Test per il portatore sano di FC in un documento divulgativo pubblicato dalla Fondazione FFC

PRESSING SIFC, LIFC, FFC

AIFA APPROVA KALYDECO PER TUTTI I PAZIENTI FC DI OLTRE 5 ANNI CON MUTAZIONI GATING

Il 24 marzo scorso l'Agenzia Italiana dei Farmaci (AIFA) ha approvato l'uso di kalydeco per tutti i pazienti FC di sei o più anni con almeno una mutazione CFTR di *gating* (G551D, G178R, S549N, S549R, G551S, G970R, G1244E, S1251N, S1255P, G1349D), a prescindere dal loro livello di funzione respiratoria (FEV1). Tale approvazione comporta che l'erogazione del farmaco, su prescrizione dei Centri regionali FC, sarà a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale.
Questa decisione è la risposta concreta dell'Agenzia alla perorazione inoltrata recentemente dalle tre organizzazioni italiane FC (SIFC, LIFC, FFC). Per approfondire, sono disponibili sul sito FFC le informazioni e le lettere che hanno supportato l'iniziativa di successo: http://www.fibrosicisticaricerca.it/News/Eventi-sociali/Kalydeco-in-Italia-azioni-per-favorirne-lerogazione.

Come noto, il kalydeco (ivacaftor il nome del composto) si è rivelato farmaco di sicura efficacia nel correggere il difetto di base FC nei soggetti con mutazioni *gating*. Tali mutazioni compromettono la funzione della proteina canale CFTR, impedendo che il canale stesso rimanga aperto per il tempo sufficiente a trasportare il cloro fuori dalle cellule epiteliali, con conseguente disidratazione delle secrezioni a livello di vari organi. Sono più di 130 i pazienti che in Italia possono giovarsi di questo trattamento. L'elevato costo del farmaco (300 mila dollari per paziente per anno) aveva finora reso difficile in Italia l'erogazione del farmaco a carico del Servizio Sanitario Nazionale: in un primo tempo era stata approvata tale erogazione per quei pazienti che avessero una funzione respiratoria solo moderatamente compromessa (FEV1 compreso tra 40 e 90%), privando quindi del beneficio i pazienti più gravi (FEV1 meno di 40%).
Attendiamo ora che l'AIFA approvi l'erogazione gratuita di kalydeco anche per i pazienti con mutazioni *gating* di età inferiore a sei anni, che sono poi quelli che potrebbero trarre il maggior beneficio dal farmaco, data la precocità dell'intervento, quando gli organi potrebbero essere ancora in parte indenni da danni seri e irreversibili.

Graziella Borgo

Un momento del Seminario dello scorso anno

XIII SEMINARIO DI PRIMAVERA

GLI ORIZZONTI DEL GENE CFTR

L'appuntamento 2015 del Seminario di Primavera FFC si svolgerà sabato 23 maggio, come di consueto a Verona. La 13ª edizione di questo tradizionale incontro scientifico-divulgativo organizzato dalla Fondazione FFC, adotterà la formula della relazione tenuta dall'esperto e la successiva discussione attraverso le domande poste dal pubblico, composto da genitori, volontari, professionisti.

I temi scelti quest'anno sono:

La genetica può dirci quale malattia sarà?
(Dott. Carlo Castellani, Centro Regionale Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria, Verona)
Il panorama degli studi clinici sulle terapie mutazioni mirate: a che punto siamo.
(Prof. Kris De Boeck, University Hospital Gasthuisberg, Leuven, Belgio)
Alla ricerca di nuovi potenziatori e correttori di DF508.
(Dott. Louis Galietta, Laboratorio Genetica Molecolare, Istituto G. Gaslini, Genova)

Nella relazione del dott. Castellani sarà discusso un tema molto sentito da genitori e malati: se siano prevedibili i sintomi e il decorso della malattia in base alle mutazioni del gene CFTR. Pur con gli avanzamenti ottenuti sul problema, non è pensabile che le mutazioni servano a tracciare una sorta di oroscopo individuale sull'andamento della malattia; ciò nonostante, sentiremo che il mondo scientifico si è attrezzato creando vasti archivi elettronici (database) contenenti le segnalazioni, fatte dai ricercatori o dai clinici, delle mutazioni del gene, accompagnate dalla descrizione dei sintomi presentati dai soggetti in cui sono state riscontrate.
Il più recente di questi database (CFTR2) ha il vantaggio di poter contare su di un numero molto elevato di pazienti, di modo che la correlazione fra mutazioni e sintomi acquista una significatività particolare. La disponibilità di questi dati può portare informazioni nuove, utili a comporre una nuova mappa delle conoscenze e ad offrirla al passaggio successivo: lo studio della curabilità della malattia in base al tipo di mutazione genetica.
Questo secondo tema sarà trattato dalla prof. De Boeck, alla quale FFC ha chiesto di portare una visione complessiva degli ormai numerosi trial clinici svolti in questi anni con terapie mutazioni orientate. Dopo quattro anni dal primo trial clinico con ivacaftor, superata la fase dell'entusiasmo, si vuole capire con l'aiuto di un'esperta internazionale che conosce bene il CTN (Clinical Trial Network, la rete europea dei trial clinici di cui è stata in passato responsabile) e le sue interazioni con l'analoga rete

Il presidente Vittoriano Faganelli

americana DTN (Development Therapeutic Network), quali siano i risultati più rilevanti e per quali mutazioni sono stati ottenuti. Ma si vuole anche cogliere l'occasione per analizzare su quali insegnamenti i trial hanno fornito dal punto di vista del metodo, della numerosità, degli indicatori di efficacia.
Conosceremo se sono spiegati tutti gli effetti del potenziatore ivacaftor oppure se vi sono aree grigie ancora inesplorate.
La ditta produttrice del farmaco agisce in pratica in regime di monopolio e in alcuni casi può nascere il dubbio che la spinta ad occupare il mercato abbia portato a correre un po' troppo. È invece importante sapere che interrogativi cruciali, come gli effetti collaterali sfavorevoli o quelli a lungo termine o quelli del trattamento dei bambini, hanno avuto risposta.
E sarà fatto il punto anche sulle sperimentazioni realizzate anche per altre mutazioni, come le *stop* e le *splicing*. E naturalmente, in particolare per la mutazione DF508, quali evidenze siano emerse dai trial con terapia combinata correttore + potenziatore.
Sarà la relazione del dott. Galietta a dare spazio all'informazione su quello che la ricerca prepara per DF508: ci dirà come oggi si possano cercare i farmaci per la proteina mutata combinando le nuove conoscenze sulla struttura di CFTR con la tecnica dello screening di grandi banche di molecole, in modo che la ricerca sia più mirata.
E che cosa si è capito dell'interazione fra potenziatore e correttore, che può spiegare almeno in parte il modesto successo dei composti già sperimentati, oltre a fornire importanti premesse per quelli futuri. Ci sarà inoltre occasione per capire quali sono i risultati del primo anno di lavoro di Task Force for Cystic Fibrosis, il progetto avviato da FFC. Sono risultati ottenuti in tempi rapidi, grazie alla disponibilità di competenze di altissimo livello, e questo lascia ben sperare nelle prospettive. La competizione internazionale è serrata, ma è ancora tutta aperta e FFC partecipa a questa gara.

BASIC SCIENCE CONFERENCE IN PORTOGALLO

Alessandra Ghigo

A CIASCUNO PAZIENTE LA SUA TERAPIA

La premiazione dei giovani ricercatori supportati da FFC. Da sinistra: Maura De Simone dell'Ospedale San Raffaele di Milano, Massimo Aureli dell'Università di Milano, Alessandra Ghigo dell'Università di Torino, Camilla Riva dell'Ospedale San Raffaele di Milano e Paolo Scudieri dell'Istituto Gaslini di Genova.

Ricercatori provenienti da tutto il mondo ed impegnati nella ricerca di base sulla FC si sono riuniti ad Albufeira, in Portogallo, dal 25 al 29 marzo. Il convegno, organizzato dalla Società Europea FC, ha contato quest'anno una partecipazione record di 180 ricercatori, con una buona rappresentanza italiana supportata dalla FFC, sponsor ufficiale della conferenza.
Il convegno ha riunito i massimi esperti della ricerca in FC, autori di presentazioni di altissimo livello scientifico, durante le quali sono stati riportati i principali avanzamenti sia nella comprensione dei meccanismi molecolari del difetto di base della proteina CFTR, sia nella definizione di nuove terapie per i pazienti FC. Numerosi gruppi, inclusi quelli italiani sostenuti dalla Fondazione FFC, sono attualmente impegnati nell'identificazione di nuovi farmaci correttori e potenziatori della proteina CFTR, da utilizzare in terapia combinata per correggere la mutazione più frequente ΔF508. Risultati interessanti arrivano dalla combinazione di due nuovi correttori, definiti complementari perché agiscono secondo meccanismi molecolari distinti, ed il potenziatore GLPG1837, già in fase 1 di sperimentazione clinica nell'uomo. Studi effettuati su cellule prelevate da pazienti ΔF508 mostrano che il triplice trattamento combinato è significativamente più efficace delle combinazioni attualmente in sperimentazione per pazienti omozigoti ΔF508 e rappresenta pertanto una delle strategie terapeutiche più promettenti che potrebbero essere utilizzate nei pazienti in futuro. Particolarmente stimolante è stato inoltre il dibattito che ha visto confrontarsi ricercatori di base e clinici sul tema della medicina personalizzata in FC durante il quale è emersa la necessità di stabilire una sempre più stretta interazione tra queste due figure professionali con competenze complementari, ai fini della definizione di una terapia su misura per ogni paziente. Considerata l'eterogeneità nella risposta ai trattamenti dei pazienti FC, la tendenza è quella di promuovere una medicina individualizzata che permetta di prevedere il successo di una specifica terapia in un dato paziente sulla base di studi effettuati *in vitro* su modelli cellulari ottenuti dal paziente stesso.
L'impressione generale è quindi che la sempre crescente sinergia tra ricercatori impegnati nella comprensione dei diversi aspetti della FC stia progressivamente aprendo la strada alla definizione di nuovi e sempre più efficaci approcci terapeutici per i pazienti FC.

RECORD 2014-2015

ADOTTATO L'82% DEI PROGETTI FFC

L'ultimo aggiornamento delle adozioni dei Progetti approvati nel luglio 2014 dal Comitato Scientifico FFC presenta dati molto incoraggianti. Ad oggi, la copertura degli impegni di adozione supera infatti l'**82%** dell'importo complessivamente investito in ricerca. Per l'anno 2014 questo è stato pari a **un milione 630 mila euro**, a sostegno di **29 progetti** e della prima fase dello studio strategico denominato Task Force for CF. Del **milione 338 mila euro** adottato, il **76%** proviene dall'impegno costante delle Delegazioni, Gruppi di sostegno e alcune Associazioni regionali LIFC che hanno deciso di dare il proprio contributo alla ricerca FFC. Importante anche il supporto offerto dalle aziende che hanno condiviso il loro senso di responsabilità sociale con la missione della Fondazione. Nel corso di questa primavera restano da adottare parzialmente 5 progetti e totalmente 2 per una somma ancora da raccogliere di **292 mila euro.**
Per maggiori informazioni, visitare il sito FFC nella sezione dedicata all'adozione dei progetti.

J.B.

PROGETTI 2014 al 31 marzo 2015	**Progetti 2014**		
Importo complessivo investito 2014	€ 1.630.000		
Importo complessivo adottato	€ 1.338.000		
Importo complessivo da adottare	€ 292.000		
Adottato	82%		
Da adottare	18%		
Versati il 59% pari a € 790.736			
Da versare il 41% pari a € 547.264			
Provenienza			
Aziende/Eventi	€ 318.000	24%	
Delegazioni/gruppi/volontari ffc	€ 1.020.000	76%	

RESTANO DA ADOTTARE	**totalmente**	**2 progetti**	**€ 156.000**
	parzialmente	**5 progetti**	**€ 136.000**
	totale		**€ 292.000**

FFC#1/2014

Identificazione e validazione di nuove molecole ottenute da studi computazionali e saggi biologici per il superamento di codoni di stop prematuri in cellule FC.
Responsabile Laura Lentini (Dip. di Biologia, Scienze Chimiche e Farmaceutiche e Tecnologie -STEBICEF, Sez. di Biologia Cellulare, Università di Palermo)
Costo € 38.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Palermo e di Vittoria Ragusa Catania 2**

FFC#2/2014

Un approccio razionale nello sviluppo di nuovi farmaci per il trattamento della Fibrosi Cistica.
Responsabile Alberto Luini (Centro Nazionale Ricerche, Dip. di Scienze Biomediche, Istituto di Biochimica delle Proteine, Napoli)
Costo € 80.000
Adottato totalmente da **Loifur Srl (€ 10.000), Delegazione FFC di Imola e Romagna (€ 30.000), Gli Amici per la Ricerca di Bassano 2014 (€ 25.000), Maserati SpA (€ 15.000)**

FFC#3/2014

CFTR in organoidi epiteliali: rilevanza per lo sviluppo di farmaci e la diagnosi della fibrosi cistica.
Responsabile Paola Melotti (Centro Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
Costo € 30.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Treviso Montebelluna La Bottega delle Donne**

FFC#4/2014

La struttura molecolare e il ripiegamento dell'intero Regolatore Transmembrana della Fibrosi Cistica (CFTR): siti per i correttori.
Responsabile Oscar Moran (Istituto di Biofisica, Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR, Genova)
Costo € 45.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Bologna**

FFC#5/2014

Un approccio basato su piccoli RNA per la correzione dei difetti di splicing del gene CFTR: analisi dell'efficacia in cellule primarie bronchiali.
Responsabile Franco Pagani (Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologie- ICGEB, Trieste)
Costo € 38.000
Adottato totalmente da **Gruppo di Sostegno FFC di Sassari Castelsardo (€ 15.000), Delegazione FFC di Minerbe (€ 23.000).**

FFC#6/2014

Sviluppo di nuove procedure per l'identificazione di farmaci diretti verso il recettore CFTR: un approccio multidisciplinare mediante saggi di interazione in risonanza plasmonica di superficie supportata da strategie bioinformatiche su infrastrutture HPC.
Responsabile Marco Rusnati (Dip. di Medicina Molecolare e Traslazionale, Università di Brescia, Unità Analisi Interazione Macromolecolare-Sez. di Oncologia Sperimentale e Immunologia)
Costo € 38.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Foggia (€ 8.000), Latteria Montello S.p.A. (€ 15.000). Delegazione FFC di Manciano - Grosseto (€ 15.000).**

FFC#7/2014

Un approccio chinasi-diretto per ristabilire la funzionalità di F508delCFTR.
Responsabile Andrea Venerando (Dip. Scienze Biomediche, Università di Padova)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da **Open d'Italia Golf**

FFC#8/2014

Disegno e sintesi di analoghi della trimetilangelicina (TMA) per ottimizzare le applicazioni cliniche per la fibrosi cistica: attività anti-infiammatoria, potenziatore CFTR e correttore CFTR.
Responsabile Roberto Gambari (Dip. di Scienze della Vita e Biotecnologie, Sez. di Biochimica e Biologia Molecolare, Università di Ferrara)
Costo € 45.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Bologna (€ 30.000), Delegazione FFC di Ferrara (€ 15.000)**

FFC#9/2014

Geni modificatori legati alla malattia polmonare da *Pseudomonas aeruginosa* in fibrosi cistica.
Responsabile Alessandra Bragonzi (Unità di Infezioni e Fibrosi cistica, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Costo € 78.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Milano**

FFC#10/2014

Indagine del microbioma delle vie aeree nei pazienti con fibrosi cistica che presentano un severo declino della funzione polmonare: un'opportunità per una terapia personalizzata basata sul microbioma.
Responsabile Annamaria Bevivino (Unità Tecnica per il Sistema di Sviluppo Sostenibile e Innovazione AgroIndustriale, ENEA Agenzia Nazionale Italiana, Centro Ricerche Casaccia, Roma)
Costo € 48.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Villa D'Almè Bergamo (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Reggello Firenze (€ 10.000), Gruppo di Sostegno FFC di Lainate (€ 10.000), Delegazione FFC di Verbania V.C.O. (€ 18.000).**

FFC#11/2014

Sviluppo e test preclinico di un nuovo peptide antimicrobico per il trattamento di infezioni polmonari indotte da *Pseudomonas aeruginosa*.
Responsabile Maria Luisa Mangoni (Dip. di Scienze Biochimiche, Università "La Sapienza", Roma)
Costo € 53.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Siena (€ 20.000), Delegazione FFC di Sondrio Valchiavenna (€ 10.000), Delegazione FFC il Sorriso di Jenny (€ 8.000), Delegazione FFC di Pavia (€ 15.000).**

FFC#12/2014

Polveri inalabili per la somministrazione di peptidi antimicrobici umani (CAMP) chimicamente modificati: verso l'applicazione in vivo.
Responsabile Eugenio Notomista (Dip. di Biologia, Università di Napoli "Federico II")
Costo € 22.000
Adottato totalmente da **Antonio Guadagnin e Figlio (€ 8.000), Delegazione FFC di Olbia Tempio (€ 14.000).**

FFC#13/2014

Utilizzo di inibitori della proteina Disolfuro Isomerasi extracellulare per controllare le infezioni polmonari da *Burkholderia cenocepacia*.
Responsabile Francesca Pacello (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")
Costo € 41.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Olbia Tempio (€ 8.000), Delegazione FFC di Catania con i Negozi Claudio Miceli (€ 23.000), Delegazione FFC di Villa d'Almè Bergamo (€ 10.000).**

FFC#14/2014

Sviluppo di BMAP18 come farmaco peptidico per le infezioni polmonari batteriche: uno studio per migliorarne l'efficacia nell'ambiente polmonare della FC
Responsabile Marco Scocchi (Dipartimento di Scienze della Vita, Università di Trieste)
Costo € 26.000
Adottato totalmente da **Studio Gia.Da. Onlus**

FFC#15/2014

Infezioni nei pazienti con fibrosi cistica: effetto delle variazioni genetiche di PTX3 sulla produzione e sulle funzioni della PTX3 endogena.
Responsabile Cecilia Garlanda (Fondazione Humanitas per la Ricerca, Rozzano, Milano)
Costo € 40.000
Adottato totalmente da **Gruppo di sostegno FFC di Seregno (€ 19.000), Delegazione FFC di Messina (€ 10.000), Delegazione FFC di Imola e Romagna con Magia Srl (€ 11.000).**

FFC#16/2014

Effetto della lattoferrina veicolata da niosomi sulla riduzione dell'infiammazione e dell'infezione in modelli sperimentali in vitro e in studi pre-clinici in animali.
Responsabile Francesca Berlutti (Dip. Sanità Pubblica e Malattie infettive, Università "La Sapienza", Roma)
Costo € 43.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Torino (€ 20.000), Gruppo di Sostegno di Altamura Bari (€ 8.000).**
Adottabile per € 15.000

FFC#17/2014

I canali TRPA1 come nuovi target molecolari per le terapie antiinfiammatorie dei polmoni FC.
Responsabile Giulio Cabrini (Laboratorio di Patologia Molecolare, Dip. di Patologia e Diagnostica, Università di Verona)
Costo € 50.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Tradate Gallarate (€ 20.000), Associazione Trentina fibrosi cistica in ricordo di Gabriele Simion (€ 10.000), Assist Group S.r.l. con il contributo di Vidierre e della Delegazione FFC di Reggio Emilia (€ 10.000), Delegazione FFC della Valdadige (€ 10.000).**

FFC#18/2014

Terapie inalanti con Glutatione in fibrosi cistica: quanto sono utili, quanto sicure? Messa a punto di un modello murino di fibrosi cistica per il monitoraggio dell'infiammazione in vivo e la valutazione di trattamenti alternativi.
Responsabile Alessandro Corti (Dip. di Ricerca Traslazionale NTMS - Lab. Patologia Generale, Università di Pisa)
Costo € 56.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC della Valpolicella (€ 30.000), Delegazione FFC di Latina (€ 10.000), Delegazione FFC di Genova (€ 16.000).**

FFC#19/2014

Il Ca2+ mitocondriale media l'attivazione dell'inflammasoma esasperando la risposta infiammatoria nell'infezione da *Pseudomonas aeruginosa*.
Responsabile Paolo Pinton (Dip. di Morfologia, Chirurgia e Medicina Sperimentale, Lab. Trasduzione del Segnale, Università di Ferrara)
Costo € 62.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Novara (€ 10.000), Delegazione FFC di Cosenza 2 (€ 8.000), Gruppo di Sostegno FFC di Reggello Firenze (€ 10.000). Adottabile per € 34.000**

FFC#20/2014

Identificazione e caratterizzazione di peptidi umani in grado di neutralizzare LPS batterici: potenziali strumenti per il controllo dell'infiammazione polmonare in fibrosi cistica.
Responsabile Eliodoro Pizzo (Lab. di Struttura e Funzione delle Proteine-SFP, lab. group-presso il Dip. di Biologia, Università di Napoli "Federico II")
Costo € 35.000
Adottato totalmente da **Delegazioni FFC di Palermo e di Vittoria Ragusa Catania 2**

FFC#21/2014

Resolvina D1 per il trattamento dell'infiammazione ed infezione cronica in fibrosi cistica
Responsabile Antonio Recchiuti (Dip. di Scienza Clinica e Sperimentale e Centro di Eccellenza sull'Invecchiamento-CeSI, Università "G. d'Annunzio", Chieti-Pescara)
Costo € 65.000
Adottato totalmente da **Iniziativa di Natale 2014 (€ 28.000), Gruppo di Sostegno FFC di Isili - Cagliari (€ 8.000), Delegazioni FFC di Soverato e di San Costantino Calabro (€ 10.000), Unicredit (€ 8.000), Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 11.000).**

FFC#22/2014

Antagonisti della risposta infiammatoria mediate da linfociti Th17 nella Fibrosi Cistica: valutazione preclinica dell'efficacia di Anakinra.
Responsabile Luigina Romani (Dip. di Medicina Sperimentale, Università di Perugia)
Costo € 70.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Pesaro (€ 25.000), Associazione Trentina fibrosi cistica con Alpini di Verla di Giovo in ricordo di Alvise Sacco (€ 10.000), Delegazione FFC di Bologna (€ 35.000).**

FFC#23/2014

Meccanismi e rilevanza clinica della Disfunzione Endoteliale nella Fibrosi Cistica.
Responsabile Mario Romano (Dip. di Scienze Sperimentali e Cliniche, Lab. di Medicina Molecolare, Università "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara)
Costo € 60.000
Adottato parzialmente da **donazione privata (€ 8.000), Tipoter di Terlenghi Mauro Pasquale (€ 8.000). Adottabile per € 44.000**

FFC#24/2014

Ruolo della glucocerebrosidasi GBA2 nell'infiammazione polmonare in fibrosi cistica: dal meccanismo molecolare a nuove strategie terapeutiche.
Responsabile Sandro Sonnino (Dip. di Biochimica Medica e Medicina Traslazionale, Università di Milano)
Costo € 76.000
Adottabile

FFC#25/2014

PI3Kγ: un nuovo bersaglio terapeutico per riattivare il CFTR e ridurre l'infiammazione e l'ostruzione delle vie aeree nella fibrosi cistica.
Responsabile: Emilio Hirsch (Dip. di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università di Torino, Centro di Biotecnologia Molecolare)
Costo € 50.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Montescaglioso Matera (€ 10.000), LIFC e Associazioni regionali per Campagna Nazionale FFC 2014 (€ 40.000).**

FFC#26/2014

Compromissione del sistema delle IgA secretorie ed immunità mucosa nella fibrosi cistica: ruolo nella patologia polmonare e nella suscettibilità all'infezione batterica, e ruolo delle alterazioni epiteliali correlate al difetto di CFTR nella regolazione della "transcitosi" recettore-mediata delle IgA.
Responsabile Charles Pilette (Université Catholique de Louvain, Brussels)
Costo € 48.000
Adottato parzialmente da **Delegazione FFC di Lecce (€ 15.000), Delegazione FFC di Alba Cuneo (€ 20.000). Adottabile per € 13.000**

FFC#27/2014

Trasmissibilità e significato clinico delle diverse sottospecie di *Mycobacterium abscessus* in pazienti con fibrosi cistica.
Responsabile Enrico Tortoli (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Divisione di Immunologia, trapianto e Malattie Infettive, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)
Costo € 80.000
Adottabile

FFC#28/2014

Studio in vitro del potenziale ruolo profibrotico di Everolimus su diversi tipi di cellule polmonari e ricerca di nuovi biomarker per ottimizzare il trattamento immunosoppressivo con inibitori di mTOR in pazienti con fibrosi cistica sottoposti a trapianto di polmone.
Responsabile Gianluigi Zaza (Unità di Nefrologia, Dip. di Medicina, Azienda Universitaria Ospedaliera, Verona)
Costo € 38.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Torino (€ 20.000), Delegazione FFC di Lodi (€ 8.000), Delegazione FFC di Latina (€ 10.000).**

FFC#29/2014

Proprietà del muco delle vie aeree in fibrosi cistica: loro modifica a causa di cambiamenti nell'attività di CFTR e dopo applicazione di bicarbonato.
Responsabile Olga Luisa A. Zegarra (U.O.C. Genetica Medica, Istituto "Giannina Gaslini", Genova)
Costo € 35.000
Adottato totalmente da **Delegazione FFC di Genova (€ 15.000), Delegazione FFC di Cecina Rosignano (€ 20.000)**

CAPACITÀ DI RICREDERSI E MENTALITÀ PROGRESSISTA NEL KIT DEL BUON RICERCATORE

Il professor Gian Maria Rossolini, classe 1958, toscano, nato a Firenze e cresciuto a Siena da genitori entrambi toscani, è il nuovo membro del Comitato scientifico FFC. Laureato in medicina, specializzato in malattie infettive, è un appassionato ricercatore, con oltre 300 pubblicazioni in attivo. Quando non lavora, vive in una casa di campagna con la moglie e molti gatti.

Cosa l'ha spinto a diventare medico?
Il mio è stato un inizio veramente poco ortodosso: mi sono iscritto a medicina l'ultimo giorno utile, perché era la facoltà più lunga e mi avrebbe dato il tempo di pensare a cosa fare. Non ero mosso dal sacro fuoco. Avevo la passione per lo studio e trovavo un po' tutto interessante. Capire come si funziona noi, sia quando stiamo bene sia quando stiamo male, ha finito per appassionarmi.

È professore ordinario di microbiologia e microbiologia chimica presso le Università di Siena e Firenze e direttore della Struttura Complessa di Microbiologia e Virologia presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria fiorentina di Careggi. Si occupa di tante cose: qual è l'attività che l'appassiona maggiormente?
Oltre a insegnare la Microbiologia, faccio ricerca e assistenza clinica in questo settore. Fare ricerca è forse la cosa che mi piace di più di tutte, anche perché la ricerca è un motore importante per le altre mie attività, che mi appassionano comunque e alle quali non saprei rinunciare.

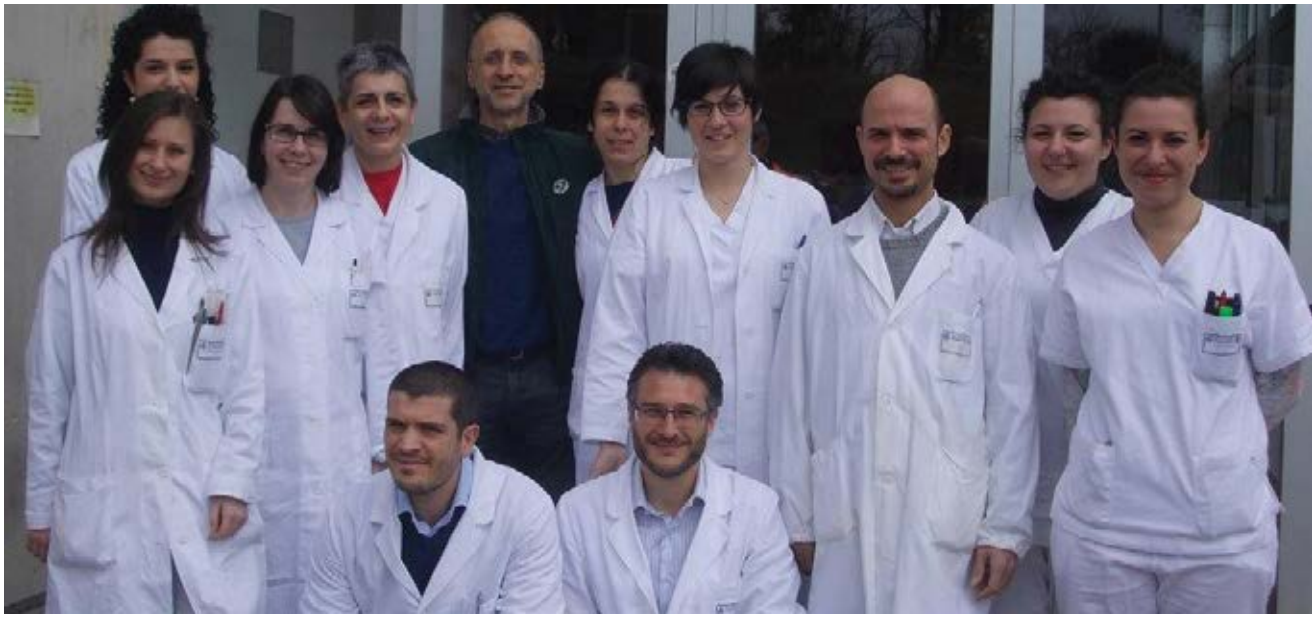
Ha ottenuto sette brevetti, la maggior parte con estensione internazionale: che cosa riguardano?
Nuovi sistemi diagnostici e nuovi farmaci.

Come spiegare ai ricercatori l'urgenza dei pazienti e delle loro famiglie perché si trovino al più presto delle soluzioni utili al contenimento o al debellamento della fibrosi cistica?
Il ricercatore ha di per sé bisogno di fare presto, per essere il primo ad arrivare alla scoperta. È una garanzia: cerca sempre il miglior risultato nel minor tempo, perché arrivare per secondi non è la stessa cosa. L'essenziale è la qualità del risultato. Il tempo per ottenerlo è lo spazio del percorso.

Fare ricerca di base è permettersi un lusso?
La divisione tra ricerca di base e applicata è superata. Ciò che bisogna piuttosto distinguere è la qualità della ricerca: quindi tra una ricerca fortemente innovativa e una meno innovativa. Quando la ricerca è buona è innovativa e apre nuove possibilità di progresso: un avanzamento delle conoscenze e delle procedure cliniche. Se la ricerca consente un avanzamento importante delle conoscenze, quello che ne seguirà sarà importante.

Com'è venuto in contatto con la Fondazione FFC?
Il professor Luzzatto, esponente di spicco della società scienti-

Il professor Gian Maria Rossolini, nuovo membro del Comitato scientifico FFC



Il professor Rossolini con il suo gruppo di ricerca

fica nazionale e internazionale, nonché presidente del Comitato scientifico FFC, mi aveva chiesto un aiuto nella valutazione di alcuni progetti presentati. Io l'ho fatto molto volentieri. Conoscevo la Fondazione da diversi anni come ente molto serio, con una reputazione assai alta fra i ricercatori.

Tra i suoi impegni c'è anche una nutrita attività di referaggio scientifico per progetti di ricerca nazionali, internazionali, della Commissione Europea, e per riviste scientifiche specializzate in microbiologia, biochimica e scienze mediche. Qual è stata l'impressione che ha avuto quando si è trovato a lavorare nel Comitato scientifico FFC?

È stata un'esperienza estremamente positiva. La selezione dei progetti si svolge in modo molto serio e scrupoloso. La discussione di ogni progetto avviene in un ambiente privo di conflitti di interesse, dove è possibile giungere a una valutazione del tutto serena ed equilibrata. Ci sono un rigore scientifico e un livello di correttezza e trasparenza come non ho ritrovato in altri organismi che distribuiscono fondi per la ricerca, in Italia e all'estero. Addirittura, quando un progetto non viene accettato, se presenta contributi positivi, si fa capire a chi lo ha sottoposto come ripresentarlo migliorato l'anno successivo.

Com'è andato l'incontro con il professor Mastella?

Lo conoscevo di nome e di fama perché è un riferimento dal punto di vista scientifico sulla fibrosi cistica, ma ho avuto modo di farne la conoscenza diretta solo in Fondazione. Il professor Mastella è una persona con una tale dedizione, umanità, lungimiranza e lucidità, che è un privilegio per tutti lavorarci assieme. Magari ce ne fossero di più!

Ha mai incontrato persone affette da fibrosi cistica?

Ho avuto contatti ripetuti sia con i pazienti sia con la comunità dei ricercatori FC (per altro molto motivata e focalizzata sul problema), lavorando a Siena nel team che seguiva i trapiantati di polmone e con l'ospedale Meyer di Firenze per un progetto di ricerca a cui ho partecipato alcuni anni fa.

Quali figure hanno arricchito il suo percorso professionale?

Vorrei ricordare il mio maestro accademico Giuseppe Satta, professore di microbiologia morto in giovane età, che è stato per me un riferimento umano e culturale. Dal 2010 al 2013 sono stato preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Siena, ho fatto dunque l'amministratore. Il professor Gian Franco Gensini, allora preside di Medicina a Firenze, è stato un secondo maestro, soprattutto sugli aspetti accademici e gestionali, ed è tuttora per me una persona di riferimento accademico e culturale.

È anche membro dell'Accademia delle Scienze di Siena. Come fisiocritico ovvero ricercatore della natura, che elimina dalle scienze naturali ciò che è falso per meglio apprendere quello che è vero, cosa insegna ai suoi studenti?

Molto spesso l'avanzare della tecnologia e delle conoscenze ci mette nelle condizioni di doverci ricredere. Bisogna sempre essere critici con se stessi e con lo stato attuale delle conoscenze: mai affezionarsi troppo alle teorie, piuttosto essere pronti a metterle in dubbio. La capacità critica e una mentalità progressista è quello che cerco soprattutto di insegnare ai giovani ricercatori.

Cos'è per lei la ricerca?

La ricerca è tutto ciò che ci permette di migliorare e progredire. Ognuno può guardare da un punto di vista diverso al concetto di ricerca, perché si presta all'interpretazione della nostra interiorità. Da parte mia credo che ricercare voglia dire trovare soluzioni diverse, innovare: è tendere verso qualcosa di nuovo in qualunque campo del sapere.

Rachele Perbellini

CON LA TUA PENNA, SCRIVI UNA STORIA A LIETO FINE

Rachele

Davide

Il potere della primavera sta nella sua spontanea capacità di rinnovarsi e generare vita nuova. Una capacità che può essere contagiosa su tutto, perfino sulla dichiarazione dei redditi che in questa stagione è in piena corsa. Con i proventi del 5x1000 è concretamente possibile donare più vita ai tantissimi ragazzi che contano sulla ricerca FFC per ottenere oggi un miglioramento nella qualità della loro vita e domani una cura definitiva.
In Fondazione, il nuovo e la speranza hanno il volto dei ragazzi che hanno scelto di prestare la propria immagine per fare conoscere la fibrosi cistica e supportare la campagna a favore del 5x1000. Iniziò Rachele S. nel 2013; a lei si aggiunsero Elisa, Edoardo, Ciro e Angelica nel 2014. Quest'anno la squadra di giovanissimi impegnata a spiegare perché sia vitale sostenere la ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa si fa più numerosa.
Hanno un'età compresa tra i 13 e i 23 anni, sono sparsi in ogni angolo della Penisola, e ci mettono faccia, cuore e polmoni per dire che la fibrosi cistica è una malattia che si può e si deve sconfiggere. Perché dimezza l'aspettativa media di vita. Perché ha alti costi per le famiglie dei malati in termini di tempo e sofferenze; e alti costi per la società in termini di assistenza sociale e sanitaria. Perché è più diffusa di quanto non si creda: un italiano su 25 è portatore sano del gene mutato ed ha per questo la possibilità di trasmetterlo ai propri figli.
I ragazzi sperimentano tutti i giorni i poteri delle nuove cure, conoscono l'importanza delle scoperte scientifiche e sanno che la loro unica speranza di guarigione può giungere dai progressi della ricerca. **Nei loro geni è scritto un destino di malattia a cui la ricerca può sottrarli.** Per questo è di vitale importanza sostenerla e a tutti chiedono di farlo: dai a loro il tuo 5x1000 e contribuisci a scrivere il lieto fine della loro storia.

Dice Davide, la cui testimonianza ha inaugurato la nuova campagna: **«la ricerca serve a dare speranza, perché non smette di produrre risultati ed è la sola a potere trovare la cura definitiva. Potrebbe succedere domani o tra degli anni. L'importante è che non si fermi. Voi avete il potere di farla avanzare e con lei la nostra qualità di vita».**

Alessandra gli fa eco: **«anche se non arriva qualcosa subito, ben venga per quelli che arriveranno dopo: non vi chiedo di sostenere la ricerca per me stessa, ma per le nuove generazioni. La ricerca sta andando avanti, ne beneficeranno soprattutto i più piccoli, per questo non bisogna darsi per vinti».**

Confida Federico: **«"perché ce l'ho proprio io", mi dico quando devo ricordarmi di prendere le medicine. Sono più di venti al giorno, quando è tutto sotto controllo, e se ne continuano ad aggiungere per non farmi stare male. Per noi guarire è ancora un sogno, per te può diventare la possibilità di realizzarlo».**

Edoardo

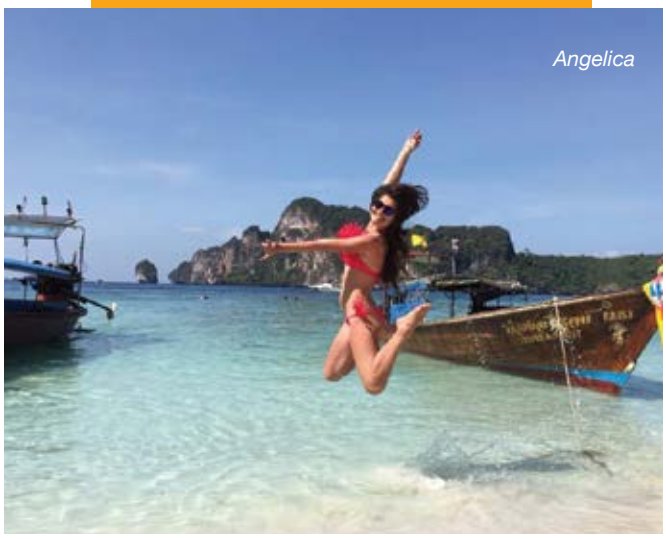
Fare dono del 5x1000 non comporta alcuna spesa, perché rappresenta una quota d'imposta a cui lo Stato rinuncia. È un piccolo gesto da cui può scaturire un grande risultato: **un domani senza fibrosi cistica.**
In occasione della dichiarazione dei redditi scegli il codice fiscale FFC: 93100600233. Riportalo nel primo riquadro in alto a sinistra del modello 730, CUD, UNICO – Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale.
In attesa di conoscere dall'Agenzia delle Entrate i risultati di raccolta dello scorso anno, vi invitiamo a visitare il sito www.fibrosicisticaricerca.it per sfogliare i contributi dei ragazzi, partecipare alla condivisione della campagna ed essere sempre aggiornati.

Elisa

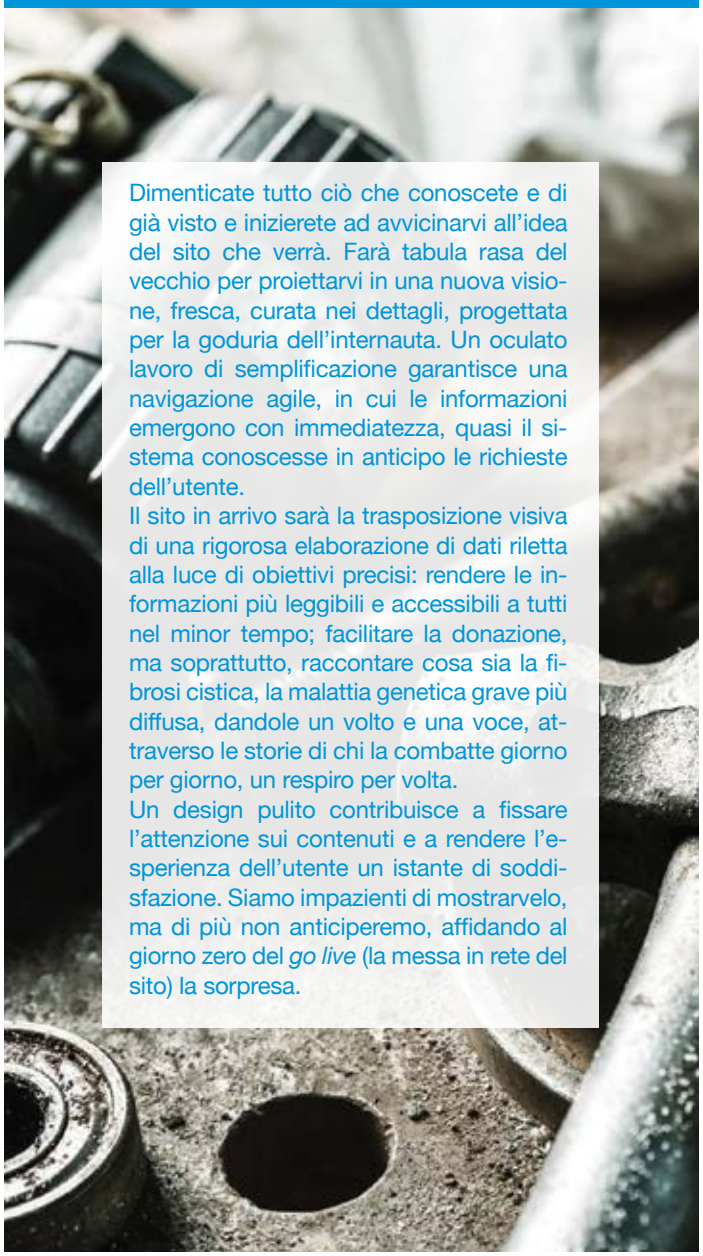
Alessandra

Federico

Ciro


Angelica

Novità online CANTIERE SITO



Dimenticate tutto ciò che conoscete e di già visto e inizierete ad avvicinarvi all'idea del sito che verrà. Farà tabula rasa del vecchio per proiettarvi in una nuova visione, fresca, curata nei dettagli, progettata per la goduria dell'internauta. Un oculato lavoro di semplificazione garantisce una navigazione agile, in cui le informazioni emergono con immediatezza, quasi il sistema conoscesse in anticipo le richieste dell'utente.

Il sito in arrivo sarà la trasposizione visiva di una rigorosa elaborazione di dati riletta alla luce di obiettivi precisi: rendere le informazioni più leggibili e accessibili a tutti nel minor tempo; facilitare la donazione, ma soprattutto, raccontare cosa sia la fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa, dandole un volto e una voce, attraverso le storie di chi la combatte giorno per giorno, un respiro per volta.

Un design pulito contribuisce a fissare l'attenzione sui contenuti e a rendere l'esperienza dell'utente un istante di soddisfazione. Siamo impazienti di mostrarvelo, ma di più non anticiperemo, affidando al giorno zero del *go live* (la messa in rete del sito) la sorpresa.

23 e 24 maggio a Verona
CHIAMATA A RADUNO

Si terrà a Verona il 23 e 24 maggio presso la Fondazione CUM il Raduno nazionale di delegazioni, gruppi di sostegno e volontari FFC: un gioioso momento d'incontro e confronto di esperienze tra quanti in Italia condividono attivamente lo sforzo della Fondazione FFC per offrire un domani migliore a chi si misura quotidianamente con la fibrosi cistica.
L'appuntamento sarà preceduto dal Seminario di aggiornamento sullo stato della ricerca FC e si svolgerà dal pomeriggio del sabato a quello della domenica.
Il presidente Vittoriano Faganelli e il vicepresidente Matteo Marzotto saranno presenti per un saluto in apertura. Seguiranno: una sezione dedicata alle domande sulla ricerca; il resoconto economico sull'attività del 2014; le presentazioni di nuovi volontari, gruppi e delegazioni. La giornata si chiuderà con una grande festa sulla terrazza di Castel San Pietro, la più suggestiva della città di Verona. La domenica mattina, alla presentazione del nuovo sito web, seguiranno i lavoro di gruppo sui seguenti temi: esperienze nuove di raccolta fondi; la buona causa come mezzo per motivare al dono; la valorizzazione del database dei contatti e le modalità di reperimento di nuovi nominativi. Le iscrizioni sono aperte: visitate la sezione dedicata sul sito www.fibrosicisticaricerca.it

In arrivo la nuova prepagata
FARE ACQUISTI CON FFC CARD

Nasce dal sodalizio con la Banca Popolare di Vicenza l'iniziativa che coniuga l'utilizzo quotidiano di un prodotto bancario con il senso di affezione degli utenti a una causa. La carta prepagata FFC permette a chi la sceglie come strumento di pagamento di sostenere concretamente i progetti di ricerca della Fondazione. Basta attivarla: la Banca riconoscerà a FFC il 50% della commissione di rilascio della Carta e il 5x1000 degli acquisti con essa effettuati. È nominativa, ricaricabile, senza canone annuo, e si può utilizzare in Italia e all'estero per prelevare contante, pagare attraverso il circuito Mastercard, effettuare e ricevere bonifici, pagare le principali bollette agli sportelli automatici, ricaricare il cellulare e fare acquisti online. Comoda per chi la sceglie, buona per la Ricerca che ne beneficia! A breve, sul sito FFC, tutte le indicazioni per trovarla.

Notti milanesi
IL ROCK INFIAMMA L'ALCATRAZ

Era stato pensato in grande ed è stato un successo eccezionale: *53 Notes on Heaven's Door*, l'evento rock a scopo benefico, ospitato lo scorso dicembre all'Alcatraz di Milano, ha fatto contare oltre mille persone presenti per sostenere la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e Children in Crisis Italy. Ad alternarsi su uno dei palchi più vivaci d'Italia, due formazioni storiche: gli Avanzi di Balera, che raccoglie i migliori musicisti professionisti italiani, e la Ghost Town Band, composta da amatori, tra cui l'ambasciatore illuminato FFC, Paolo Faganelli. «Ogni volta che saliamo sul palco – racconta – ritroviamo l'armonica di Marco Villa, al quale abbiamo dedicato la serata, e l'entusiasmo di quegli anni indimenticabili, che continuiamo a rivivere in occasioni come questa, grazie alla musica rock, che è la colonna sonora della nostra vita. Un momento di gioia non solo per noi, ma anche per tutti coloro che hanno voglia di impegnarsi in azioni di solidarietà concreta». Il numero 53 del titolo si riferisce agli anni che Villa, noto gioielliere milanese, avrebbe compiuto proprio a dicembre. I suoi amici gli hanno voluto dedicare un emozionante commiato sulle note di quei brani che oltre trentacinque anni fa suggellarono un'amicizia che resiste ancora.
Dopo l'aperitivo, fiumi di Berlucchi e buffet, il rock ha tolto la scena alla musica lounge. Gli Avanzi di Balera hanno scatenato le danze e su finale di concerto, dopo cinque anni di silenzio, sono ritornati sul palco, con brani rock-blues internazionali, gli acclamatissimi sette rock manager della Ghost Town Band. La musica dance Studio 54, alternata e mixata a musica ballabile contemporanea del DJ set seguito al concerto, ha portato una nuova onda di entusiasmo per una nottata chiusasi solo a tardissima ora con un bilancio di raccolta di 35.000 euro donati alla Fondazione a sostegno di un avanzato progetto di ricerca.

Matteo Marzotto alla presentazione organizzata dalla Delegazione di Vicenza.

Bike Tour – Pedalando per la ricerca
MARZOTTO PRESENTA IL LIBRO

Matteo Marzotto e il suo gruppo di amici – grandi sportivi e campioni – in sella alle loro biciclette hanno pedalato attraverso migliaia di chilometri e molte regioni d'Italia, per sensibilizzare l'opinione pubblica nell'impegno per la raccolta dei fondi e la diffusione della consapevolezza nei confronti della fibrosi cistica. Il libro *Bike Tour – Pedalando per la ricerca* è il diario di viaggio di questa emozionante iniziativa, che Matteo Marzotto non si stanca di raccontare. Lo ha fatto anche in occasione delle numerose presentazioni del libro, dal Nord al Sud d'Italia, ripetendo che non si tratta di un semplice prodotto editoriale, ma di una sfida ingaggiata contro il tempo per la vita. I costi del libro sono totalmente coperti quindi ogni singolo euro incassato dalla vendita contribuisce al cento per cento al finanziamento della Ricerca FFC, per costruire un domani libero dalla malattia. Cerca sul sito FFC la pagina dedicata alle presentazioni e partecipa a quelle a te più vicine.

Paolo Faganelli alla chitarra

Festa per la ricerca
SPARKLING MARTA AL METROPOLE DI VENEZIA

Negli ultimi anni, lo Sparkling December Cocktail & Dinner Party è diventato un'occasione speciale per i prestigiosi ospiti invitati dalla proprietaria dell'Hotel Metropole di Venezia, Gloria Beggiato. La scelta di dedicare una delle feste più lussuose del Metropole alla ricerca sulla fibrosi cistica nasce dalla lunga amicizia che lega Gloria Beggiato a Marta Marzotto. Ecco che pure nel 2014 il Natale al Metropole ha offerto la possibilità di partecipare a una raccolta fondi importante, il cui ricavato, di 7.250 euro, è stato totalmente devoluto alla Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica - Onlus. Grazie a quanti hanno contribuito, alla signora Beggiato per l'ospitalità, e a Marta Marzotto per l'affetto che continua a dimostrare per la causa.

Marta Marzotto

MASERATI NELLA SCUDERIA DEGLI SPONSOR FFC

Il 2015 si è aperto con una nuova importante *charity partnership* per FFC, che vede Maserati al proprio fianco per vincere la lotta alla fibrosi cistica. Il marchio del Tridente ha annunciato il proprio appoggio alla missione della Fondazione con l'adozione, per 15.000 euro, del progetto scientifico FFC 2/2014, Un approccio razionale nello sviluppo di nuovi farmaci per il trattamento della fibrosi cistica. Commenta Giulio Pastore, general manager di Maserati Europa: «forti di ottimi risultati di vendite, in un momento di crisi per il mercato automobilistico in particolare e per l'economia in generale, siamo lieti di poter sostenere la sfida della Fondazione FFC, per supportare il difficile cammino della ricerca sulla fibrosi cistica».

INDISPENSABILI IN CUCINA E PER LA RICERCA FFC

I Genietti IPAC sono tantissimi, multiuso, pratici e dal design moderno. Sono piccoli utensili da cucina con una grande ambizione: portare un contributo alla sconfitta della fibrosi cistica. Dal 1 settembre 2013 al 31 dicembre 2014, hanno contribuito per 38.500 euro al finanziamento della Ricerca FFC. L'invito è di continuare a sceglierli, facendone dono nelle piccole e nelle grandi occasioni. Acquistabili online visitando l'e-shop: shop.genietti.it.

XENIA ITALIA: UN CONTRIBUTO PER FARE CONOSCERE LA FIBROSI CISTICA

Xenia Italia è al fianco di FFC nella sensibilizzazione sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa. L'azienda, specializzata in distribuzione di abbigliamento tecnologico, fitonutrienti e cosmetica, ha scelto anche di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica devolvendo alla Fondazione due euro per ogni Decluster venduto. Decluster è un copri bottiglia in fibra Byon che, isolando termicamente il contenitore, modifica il campo energetico dell'acqua, ne permette la rienergizzazione delle molecole e aumenta la capacità di trasporto delle sostanze in essa disciolte. Per maggiori informazioni: www.xeniaitalia.it/news/xenia-per-fondazione-ricerca-fibrosi-cistica.

AGENDA CSAIn: GRAZIE!

Per il terzo anno l'Agenda CSAIn riserva due pagine alla comunicazione FFC per la promozione delle iniziative pasquali, del 5x1000, e della Campagna nazionale per la Ricerca italiana FC, che si tiene in ottobre.
È il Centro Sportivo Aziende Industriali (CSAIn) a omaggiare la Fondazione con questo dono prezioso: un importante contributo alla diffusione della conoscenza sulla FC. Il nostro ringraziamento va ai componenti del Consiglio nazionale CSAIn per lo spazio offerto e a quanti ne hanno reso possibile la pubblicazione: in particolare, al consigliere Rosario Fatuzzo, responsabile del coordinamento editoriale, e a Giusy Vanadia Clarke, volontaria FFC. CSAIn è un ente di promozione sportiva riconosciuto dal CONI ed ente paralimpico riconosciuto dal CIP, con più di 5000 Asd associate, per un totale di oltre 650 mila tesserati che hanno accesso all'Agenda. Il Centro Sportivo Aziende Industriali promuove inoltre attività culturali, assistenziali e ricreative del tempo libero. Per informazioni www.csain.it.

I BABY ANGELS: LE PICCOLE ALI DELLA RICERCA FFC

Una collezione unica di medagliette in argento 925, disegnate e realizzate a mano da Valeria Bugatto e Manuel Cappelluti - Tasti. Incise fronte e retro, sono disponibili in sette modelli: I'm a Baby Angel, Sono Irresistibile, Sono Dolcissima, Sono Monello, Sono Monella, Sono un Campione, Sono Speciale. I Baby Angels diventano simpatici monili in versione bracciale o collana, personalizzabili con cordino in otto diversi colori: giallo, verde, marrone, rosa, rosso, azzurro, lilla e blu. Un dono prezioso per festeggiare un lieto evento o una ricorrenza speciale e contribuire a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. Prenotali online: www.mondoffc.it/Gadgets

FFC PARTECIPA ALLA CAROVANA DEL GIRO D'ITALIA

DAL 9 AL 31 MAGGIO PEDALA CON NOI A FAVORE DELLA RICERCA

Cerca sul sito www.fibrosicisticaricerca.it tutte le tappe e gli eventi dove FFC e lo sponsor Dekra sono protagonisti

Insieme
per guarire
la Fibrosi Cistica
ffc

A Pasqua
dona 500 grammi
del miglior cioccolato,
buono come la Ricerca FFC
Il tuo 5x1000 a
93100600023

È stata una Pasqua dolcissima

oltre 50 mila uova offerte

per una raccolta netta superiore ai 270 mila euro

il 90% in più rispetto il 2014

***Grazie** alle **migliaia di volontari** per il loro eccezionale coinvolgimento*
Grazie** a quanti hanno scelto di covare con noi una **speranza di guarigione
Grazie** per avere contribuito a schiudere **nuove possibilità per la Ricerca
Grazie** da tutti i ragazzi che attendono **un domani senza fibrosi cistica

LA FESTA È COMINCIATA A NATALE

Di iniziative natalizie ce ne sono state per tutti i gusti e le tasche: si sono offerti fiori, libri, dolci, biglietti, creazioni artigianali, cioccolatini, torroncini, mandorlati, panettoni, utensili da cucina, gadget e chi più ne ha più ne aggiunga. Ad avere il maggiore successo sono stati però i mercatini, quelli che tornano di anno in anno senza tradire le attese di una clientela in crescita costante e sempre più attenta.

Assalto al Mercatino di oggi e di ieri

Bologna, 21 dicembre 2014: il brindisi prima della chiusura del portone del Salone dei Teatini, che ogni anno ospita l'amatissimo mercatino organizzato a favore della Ricerca FFC da Morena e le caparbie volontarie bolognesi sotto le due torri.
«Solita folla di clienti nuovi e affezionati e la soddisfazione di vendere sempre e comunque, anche in un momento difficile. Abbiamo raccolto circa 30.000 euro: la gente ci vuole bene» dice Morena piena di riconoscenza.

La Bottega delle Donne compie 20 anni

Nella foto, al centro, il professor Mastella ritira l'assegno di 30.000 euro, donato dal gruppo dei volontari di Montebelluna (TV). Quest'anno la Bottega delle Donne compirà vent'anni. Iniziarono in poche persone volenterose; oggi si sono fatte più numerose, ma non disdegnerebbero l'arrivo di nuove giovani leve. Con mani abili, buon gusto e fantasia hanno cucito la ricerca su misura per tantissimi pazienti, finanziando, soltanto negli ultimi 12 anni, 11 progetti di Ricerca FFC, per 512.000 euro.

Pesca ricca a Peschiera del Garda

Hanno intrecciato una fitta rete di relazioni affettuose e di fiducia le infaticabili volontarie coordinate da Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione FFC del Lago di Garda. Lavorando con costanza, hanno raccolto 28.000 euro, mille in più del 2013, a favore della Ricerca FFC.
Le creazioni esposte parlano da sole, ma per chi non è mai andato a curiosare c'è da mettere in agenda l'appuntamento per il prossimo inverno. Nella Palleria degli Alpini (di fianco alla Caserma d'Artiglieria), ogni anno c'è un magnifico mercatino che vi aspetta, pieno di spunti che trasformano i regali di Natale nella possibilità di condividere una speranza di guarigione: quella che anima quanti convivono con la malattia genetica grave più diffusa, la fibrosi cistica. Non ve lo perdete!

Sicilia, la nuova patria del panettone

L'idea, nata a Palermo, è stata testata in Sicilia, e ha trovato alla fine consenso anche al Nord, dove quando si parla di panettone si finisce sempre per pensare a Milano. Il progetto pilota, proposto da Emiliano Lo Monaco e abbracciato dalle delegazioni sicule di Palermo, Marsala-Trapani, Messina e Vittoria-Ragusa Catania 2, è sconfinato quindi anche al Nord.
Racconta La Lota: «Emiliano chiama, Daniele risponde. Una domenica mattina di settembre, mi squilla il telefono. È Emiliano da Palermo. "Ti spedisco un panettone. Assaggialo e poi ne parliamo" dice. Mi domando: "Emiliano, a settembre, pensa già al Natale? Perché non si gode il mare?". Quando assaggiai quel Fiasconaro, capii che voleva fare le cose in grande. Grazie alla sua brillante idea siamo riusciti a organizzare una campagna natalizia unica: condivisa da quattro delegazioni FFC isolane. I panettoni sono andati a ruba in pochissimo tempo». Conferma Emiliano: «alla fine ci siamo resi conto che 3000 panettoni erano pochissimi. Abbiamo dovuto dire che non ce n'erano più. E tantissime persone sono rimaste senza».

Il panettone Fiasconaro viene offerto anche dalle volontarie di Pavia.

#futuropergiada raccoglie 28 mila euro

Grazie a quanti, per Natale, hanno scelto di donare a chi nasce con la fibrosi cistica un orizzonte diverso da quello di malattia, trasformando i propri regali in una donazione a favore della Ricerca FFC. Abbiamo destinato 28.000 euro al progetto FFC 21/2014 mirato al trattamento dell'infiammazione e dell'infezione cronica in fibrosi cistica.
Grazie a Giada per avere fatto da testimonial per la causa FFC, alla mamma Michela per la disponibilità e a Sergio di Studiofx per averci regalato bellissime immagini.

FFC al quarto posto nella gara di Unicredit

FFC si è posizionata al 4° posto, per una donazione totale di 3.238,75 euro, in occasione dell'edizione natalizia dell'iniziativa a sostegno del non profit, con cui Unicredit distribuisce 200.000 euro alle organizzazioni aderenti al servizio ilMiodono.it. La quantificazione della somma destinata alle singole organizzazioni è stata determinata in proporzione ai voti ricevuti.
Grazie dunque ai 1.691 amici che hanno votato per FFC. La cifra raccolta contribuirà a finanziare il progetto FFC 21/2014 *Resolvina D1 per il trattamento dell'infiammazione e infezione cronica in fibrosi cistica.*

"Alla ricerca della bontà": golosissima iniziativa organizzata dalla Delegazione di Taranto a favore della Ricerca FFC. Una gara di dolci che ha ingaggiato gli appassionati di cake design e gli amanti della dolcezza.

Una piccola rappresentanza della ventina di volontari che a dicembre hanno realizzato pacchi natalizi presso la profumeria Limoni nel centro commerciale Bennet "Le Valli", a Comacchio. «Nelle ore in cui non eravamo presenti – commenta Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione FFC di Ferrara –, ci pensavano le commesse a incartare gli acquisti e raccogliere le offerte per la Ricerca FFC!». A tutti, per la dedizione e l'entusiasmo: grazie.

Simona Moreni con un gruppo di volontarie della Delegazione FFC di Genova, in occasione del mercatino di Natale organizzato in piazza Manzoni.

La vigilia di Natale, a Imola, alcuni musicisti del Corpo Bandistico Sant'Ambrogio di Castel del Rio, hanno allietato la postazione FFC presidiata da Patrizia Baroncini e le sue fidatissime, suonando musiche natalizie.

Riccione, nella casetta di Babbo Natale si offrono i presepi di cioccolato che sostengono la Ricerca FFC.

I Babbo Natale di Reggio Calabria sono arrivati anche a Pentedattilo per sensibilizzare sulla fibrosi cistica.

Grazie ai giovani di Tufara, in provincia di Campobasso, per la generosità con cui hanno sostenuto la Ricerca FFC.

Siena, consegne a domicilio per Babbo Natale

Villasimius, l'appendice sarda del gruppo di volontari FFC della Valle Scrivia (AL), in postazione in occasione del Natale.

TUTTI I MODI PER FARE AVANZARE LA RICERCA

Trento

I volontari dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, oltre a essere molto numerosi, sono molto attivi. Nell'ultimo anno, grazie a un'attività di volontariato che agisce capillarmente sul territorio, con gli Alpini di Verla di Giovo, hanno adottato per 10.000 euro il progetto FFC 22/2014 in ricordo di Alvise Sacco e per altri 10.000 euro il progetto FFC 17/2014 in ricordo di Gabriele Simion.

Rovereto, seconda edizione di "Camminordic", passeggiata solidale per sensibilizzare sulla fibrosi cistica, organizzata dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica in collaborazione con l'Associazione Nordic Walking Arcobaleno e gli Alpini di Vanza. In 250 hanno attraversato il centro storico della città e percorso il Sentiero della Pace sino a raggiungere la Campana dei Caduti.

Come da tradizione, anche quest'anno le strade del comune di Cimone (TN) sono state illuminate dal passaggio dei partecipanti alla quarta edizione della fiaccolata "Luci di Speranza", camminata notturna solidale organizzata dall'Associazione Trentina Fibrosi Cistica in collaborazione con la comunità parrocchiale, le associazioni locali e il Comune di Cimone. Sono state 300 le persone che hanno preso parte all'iniziativa per sensibilizzare sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa.

Benvenuti al Nord

Novara

Il 30 novembre scorso si è svolta la nona partecipatissima edizione del pranzo benefico a sostegno della ricerca in fibrosi cistica, organizzato dalla Delegazione FFC di Novara presso l'oratorio di San Giovanni, frazione di Oleggio (NO). Giovanni Goldin e la moglie Lorena Proverbio da anni sono impegnati nella lotta alla fibrosi cistica, la malattia genetica che nel 2001 si è portata via il loro figlio Andrea. A loro, e a quanti li sostengono in questa causa, il nostro grazie.

Mirano

Il 30 gennaio scorso, si è svolta a Mirano, presso il locale "Ristomusic JASI", una serata dedicata alla sensibilizzazione sulla fibrosi cistica e in favore della Ricerca FFC. L'evento, organizzato dal gruppo Facebook "Sei di Mirano se ami la tua città" assieme alle famiglie Traverso e Golin, è stato patrocinato dal Comune di Mirano. I 1.050 euro raccolti contribuiranno a finanziare un avanzato progetto di ricerca sulla fibrosi cistica, selezionato dal Comitato scientifico della Fondazione.
La testimonianza di Aurora (nella foto), liceale che convive quotidianamente con la malattia, ha toccato profondamente il pubblico.

Sestri Levante

Il 31 gennaio, presso il Circolo Sabino di Trigoso (Sestri Levante, GE), si è svolta una cena a favore della ricerca in fibrosi cistica. Gli chef Alessandro Dentone e Antonio Savastano hanno stupito gli ospiti con un menù a base di pesce. I 2.225 euro raccolti contribuiranno all'adozione di un avanzato progetto di ricerca scelto dalla Delegazione FFC di Genova.

Rovigo

Il primo giorno di primavera, il teatro comunale di Gaiba ha ospitato il “Gaiba Music Festival”, che ha coinvolto i musicisti, i cantanti e i ballerini del paese per un’affollatissima serata a favore della ricerca sulla fibrosi cistica. Un grazie speciale a Lucia Ghedini e a Stefania Rasi, per avere organizzato l’evento con tanta cura.

Bovolone (VR)

Il concorso “Cittadini illustri”, promosso dalla compagnia teatrale “Fil de Fer” in collaborazione con l’associazione culturale “a Filo d'Arte” è giunto alla settima edizione. La Delegazione FFC di Bovolone (VR) ha raccolto 4.500 euro per l’adozione di un avanzato progetto di Ricerca FFC.

Bologna

Morena, la responsabile della Delegazione FFC di Bologna, soppesa il megatartufo finito nei piatti dei 300 partecipanti alla cena benefica avvenuta a metà novembre a Savigno. Parte del ricavato è stato donato in adozione del progetto di Ricerca FFC finanziato dalla Delegazione.

Ferrara

La Pro Loco di Masi San Giacomo, nel comune di Masi Torello, ha organizzato a favore della ricerca sulla fibrosi cistica una serata assai riuscita, che ha lasciato entusiasti i cento partecipanti e speriamo si ripeta. A rappresentare la Fondazione c'erano Claudia Rinaldi, responsabile della Delegazione di Ferrara, e il dottor Ettore Bigi, a cui va un ringraziamento speciale per la disponibilità incondizionata e la collaborazione nella sensibilizzazione sulla malattia.

Foto di gruppo in occasione della prima cena dei volontari della Delegazione FFC di Ferrara e del Gruppo di Sostegno FFC di Comacchio. Un'occasione per ringraziare quanti, dal 2006, condividono il sogno di guarigione di tanti malati.

Siena

L'Unione Corale Senese "Ettore Bastianini", in collaborazione con la Delegazione FFC di Siena, ha magnificamente animato il ballo in maschera per la Ricerca FFC. Il ricavato dell'iniziativa è stato interamente devoluto a favore del progetto di ricerca FFC 11/2014, adottato dalla Delegazione.

Viterbo

Tre volte grazie a tutto lo staff "Dimensione Nuoto" di Vitorchiano (VT) per il tempo e le energie dedicate alla Fondazione e per la disponibilità dimostrata con i volontari FFC, impegnati nella sensibilizzazione su una malattia, la fibrosi cistica, ancora troppo poco conosciuta.

Monterotondo

La consegna dell'assegno da 2.500 euro, che l'Associazione Italiana Roma Club 1971 ha donato in adozione del progetto di ricerca finanziato dalla Delegazione FFC di Monterotondo, di cui è responsabile Massimiliano Rosazza.

Latina

Sala affollatissima, sabato 17 gennaio, presso il Circolo Cittadino di Latina, dov'è stato presentato il libro di Alberto Cardosi, *Il popolo nel pensiero del giovane Gramsci*, edito da La Sapienza Editrice. Il libro, frutto di una lunga profonda amorosa consuetudine con Gramsci, ha visto la luce a pochi mesi dalla scomparsa di Alberto, avvenuta il 3 luglio 2014, a 42 anni, e riflette la sua passione per l'impegno sociale.

Napoli

Grazie ai ragazzi di “Assonuoto Club Caserta” e all’azienda “Hand srl”, specializzata in articoli per il nuoto e la pallanuoto, che hanno scelto di sostenere la Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica.

Saviano (NA)

La dottoressa Fulvia Terracciano, gastroenterologa a San Giovanni Rotondo, con il marito e i loro due bambini: Luigi, che ha quattro anni e la fibrosi cistica, e Antonio, che ha tre anni ed è portatore sano. Luigi è stato diagnosticato all’età di un anno. Da allora la vita di questa famiglia è cambiata: «strano a dirsi, ma in meglio – racconta Fulvia. Io e mio marito abbiamo cambiato il nostro punto di vista sulla vita. Viaggiamo, giochiamo, ridiamo di più; facciamo nostro ogni momento bello e affrontiamo i periodi più brutti insieme alla nostra famiglia, che ci si è stretta intorno». Lei, appassionatasi forzatamente al problema ed essendo esperta di ecografia, è diventata la referente per i centri FC di Cerignola e Foggia, ma non si è accontentata: ha scelto di fare conoscere la malattia anche a Saviano, in provincia di Napoli, dove abitano. Il paese non aveva mai sentito parlare di fibrosi cistica, perché i pochi casi presenti erano sempre stati nascosti. Affidandosi al passaparola e con la forza e la costanza di tanti amici, questa famiglia ha organizzato eventi per promuovere la conoscenza della malattia e della Fondazione FFC e raccogliere fondi da devolvere alla ricerca. «È stato un successo strepitoso – scrive Fulvia. Oggi quasi tutti i nostri concittadini conoscono questa malattia e sanno come sostenere la Fondazione». A loro la nostra riconoscenza e il nostro grazie!

Lecce

Lecce, 30 novembre 2014, Villa Vergine ospita l'annuale attesissima serata di burraco organizzata dalla Delegazione FFC del posto. 180 partecipanti per 2.700 euro raccolti a favore della Ricerca FFC. Un ringraziamento speciale al dottor Luigi Ratclif per avere investito il ruolo di ambasciatore della Fondazione.

I piccoli sostenitori della scuola primaria "A. Manzoni" di Aradeo (LE).

Cosenza

Due delle numerosissime partecipanti alla nottata disco al Caffè Letterario di piazza Matteotti, a Cosenza. L'incasso della serata, di 2.000 euro, contribuisce al finanziamento del progetto FFC 19/2014 adottato dalla Delegazione di Cosenza 2.

eventi felici

Carapelle (FG)
14 dicembre 2014

Battesimo di Michele Pantella

Palermo
7 febbraio 2015

Gli sposi Carola e Roberto

Tabellano (MN)
11 ottobre 2014

Gli sposi Bertani Francesca e Guerini Devis

COMPI GLI ANNI? FA' COME LORO

Maria Antonietta Riggi e Rosario Giuliana, per festeggiare i loro "50 e oltre", come si legge sul coloratissimo invito alla loro festa di compleanno, svoltasi al "10 Watt" di Milano il novembre scorso, hanno avuto un'idea speciale, accolta con furore dai loro amici.
«Se pensate a un pensiero per noi, il miglior regalo è una donazione a un progetto di ricerca sulla fibrosi cistica, che a noi sta particolarmente a cuore», avevano scritto sull'invito. La risposta degli amici è stata eccezionale e si è concretizzata in 6.300 euro, che hanno contribuito al finanziamento del progetto biennale di ricerca FFC numero 9/2014, adottato totalmente dalla Delegazione di Milano, che ringrazia per il prezioso contributo.
A Maria Antonietta e Rosario un immenso grazie e i migliori auguri per cento di questi compleanni da imitare.

PER DONARE

- 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 effettuate a favore di Onlus comportano il diritto di usufruire di alcune agevolazioni fiscali, così come previsto dal nostro sistema tributario.
Per approfondire: www.fibrosicisticaricerca.it/Sostieni-la-ricerca/Donazioni/ nella sezione benefici fiscali

Presidente
VITTORIANO FAGANELLI

Direttore Scientifico
GIANNI MASTELLA

Presidente Comitato Scientifico
LUCIO LUZZATTO

Consiglio di Amministrazione
Presidente Vittoriano Faganelli
Vicepresidente Matteo Marzotto
Consiglieri Sandro Caffi, Francesco Cobello, Paolo Del Debbio, Francesco Ernani, Giuseppe Ferrari, Gianni Mastella, Giulio Pedrollo, Michele Romano, Donatella Treu, Luciano Vettore

Direzione scientifica
Direttore Gianni Mastella
Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica
Presidente Lucio Luzzatto
Consulenti Giorgio Berton, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Gian Maria Rossolini

SERVIZI FFC
Presidenza e Segreteria
(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)
Tel.: 045 8123438-3597 – Fax 045 8123568
Ospedale Maggiore, Piazzale Stefani 1
37126 Verona
fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it
Direzione Scientifica (G. Mastella)
Tel. 045 8123567
gianni.mastella@ospedaleuniverona.it
Vicedirezione Scientifica (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 (G. Cadoni, M. Bergamaschi, M. Giacopuzzi, E. Fabietti)
Tel. 045 8123597 - 7029 - 7034
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
Comunicazione
(M. Zanolli, R. Perbellini, S. Chignola)
Tel. 045 8123599 – 7026 – 7025
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, F. Cabianca)
Tel. 045 8123605 – 3604
jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it
marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

Sito internet:
www.fibrosicisticaricerca.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

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
Brescia	030 5233919
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
Grosseto – Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
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
Olbia Tempio	334 6655844
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	0965 787225
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
Trieste	348 4959691
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
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
Benevento	347 4722532
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	347 6350915
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Isili	345 1442597
Como - Dongo	333 6846302
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Firenze – Reggello	328 7043136
Foggia - Manfredonia	347 5012570
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 "Natalina"	349 7665757
Matera - Marconia "Roberto"	338 9573904
Messina - Tremestieri	328 5541071
Milano - Brugherio	039 2873024
Milano - Bussero	340 5327647
Milano – Lainate	348 3807009
Milano – Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	347 3398413
Napoli - Cicciano	335 6551613
Oristano - Riola Sardo	349 2550467
Perugia - Città di Castello	320 9273469
Pisa	347 4235635
Ravenna- Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	347 8497842
Sassari – Castelsardo	338 8437919
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

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
DONARE CON FIDUCIA

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

"Sono Alessandra, compirò 17 anni in giugno, e ho la fibrosi cistica. Amo i bambini e sogno di laurearmi in pedagogia e poi aprire un asilo. Mi piace truccarmi ma non basta un po' di cipria per sistemare i polmoni, il fegato, il pancreas e tutto il resto. Noi sembriamo sani, ma non possiamo dire di esserlo, anche se ci piacerebbe moltissimo. Scegliere di donare il 5x1000 alla Fondazione, è compiere un gesto di fiducia nel progresso: garantite oggi ai ricercatori i fondi per farci scoprire domani cosa significhi nascere sani".

Il tuo 5x1000 a

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

93100600233

Per contribuire a sostenere selezionati progetti di ricerca rivolti alla correzione del difetto genetico che è alla base della fibrosi cistica e al perfezionamento di farmaci in grado di migliorare la qualità e la durata di vita dei malati,

firma e scrivi il codice fiscale FFC nel primo riquadro in alto a sinistra della tua dichiarazione dei redditi