

REPORT SULLE ATTIVITA' DI RICERCA, FORMAZIONE E INFORMAZIONE SCIENTIFICA DELL'ANNO 2015 E PROGRAMMA PER L'ANNO 2016 (con proposte di investimento)

ATTIVITÀ DI RICERCA 2015

Progetti di ricerca della rete italiana dei ricercatori FFC

Si ricorda che tale attività, coordinata dalla direzione scientifica FFC, si avvale del contributo di orientamento strategico e di valutazione dei progetti da parte del Comitato Scientifico FFC, con la collaborazione di esperti stranieri (*referees*: circa 100 nel 2015)

Complessivamente, 82 progetti sviluppati nell'annata:

- 20 progetti conclusi al 31 agosto
- 31 progetti *in progress*
- 31 progetti nuovi (dal 1 settembre)

Un progetto strategico:

- *Task Force for Cystic fibrosis (TFCF)* (conclusa la 1^a fase, *in progress* la 2^a)

Contenuti e risultati più significativi

- Progetti mirati alla scoperta di farmaci atti a correggere e potenziare la proteina CFTR:

I risultati più significativi derivano dal progetto TFCF: identificate 5 molecole con attività simile o superiori a correttori già noti. Parecchie molecole con azione potenziatrice molto attive: in corso selezione e ottimizzazione.

Altri progetti hanno sviluppato nuovi candidati farmaci correttori e potenziatori di CFTR, tra cui la trimetilangelicina. Di interesse l'approccio a RNA per la correzione dei difetti di splicing.

- Progetti mirati alla cura dell'infezione polmonare

Di notevole interesse lo studio del microbioma polmonare (comunità batterica complessa), la proposta di nuovi farmaci attivi contro *Pseudomonas aeruginosa*: brevettato un peptide antimicrobico (M33), altri peptidi in fase avanzata di sviluppo.

- Progetti rivolti a curare l'eccesso di infiammazione polmonare

Sviluppate nuove conoscenze per spiegare i meccanismi e il ruolo devastante dell'infiammazione polmonare FC, con identificazione di nuovi bersagli per possibili cure e proposte terapeutiche significative: tra queste l'anakinra, come farmaco già impiegato per altre malattie infiammatorie che avrebbe in FC un ruolo molto promettente.

- Progetti di ricerca clinica

Tra i più rilevanti si segnalano un'indagine rivolta a preparare un programma di screening del portatore sano FC; uno studio che valuta su larga scala i meccanismi che preparano al diabete FC e le implicazioni cliniche che ne derivano; nuove informazioni sulle infezioni da micobatteri atipici in FC; ottimizzazione di immunosoppressori nel trattamento antirigetto nel trapianto polmonare in FC.

Servizi alla ricerca centralizzati

- Servizio per i modelli animali (CFaCore).

Il servizio, finanziato da FFC presso l'ospedale San Raffaele di Milano tramite apposita convenzione, ha concluso il suo 6° anno di vita, rivelandosi prezioso supporto alla ricerca preclinica in tutti quei progetti che dalla fase di ricerca in vitro necessitano di passare alla sperimentazione in vivo su modelli murini normali o FC. Circa un terzo dei progetti FFC hanno fruito di tale supporto

- Servizio Colture Primarie

Il servizio, finanziato da FFC presso l'Istituto G. Gaslini di Genova, ha concluso con successo il suo 4° anno di vita. Il servizio riceve da 2 centri di trapianto polmonare (Padova e Milano) materiale bronchiale ricavato dai polmoni espunti di pazienti FC sottoposti a trapianto polmonare. Da tale materiale si coltivano cellule epiteliali che rappresentano i tessuti bronchiali dei malati, nella loro diversità di mutazioni CFTR (genotipo) e con le caratteristiche funzionali degli epitelii malati. Tali cellule (colture primarie) sono strumento prezioso per studiare in vitro aspetti patogenetici della malattia e per testare potenziali farmaci. Il servizio è stato fruito con soddisfazione da buona parte dei ricercatori italiani FFC.

ATTIVITA' DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE SCIENTIFICA 2015

Seminario di Primavera

Il Seminario, appuntamento annuale di primavera, ha avuto nel 2015 la 13° edizione, con larga partecipazione, soprattutto di famigliari di malati e di sostenitori FFC. Esso è finalizzato a dare in chiave molto divulgativa informazioni aggiornate sugli sviluppi della ricerca in fibrosi cistica. Il Seminario si è arricchito anche di una brochure contenente i testi delle relazioni: esso è stato diffuso, oltre che ai partecipanti, anche a medici e operatori sanitari dei centri FC italiani.

Convention d'Autunno dei ricercatori della rete FFC

Svoltasi per 3 giorni alla fine di Novembre all'hotel Poiano di Garda, la 13° edizione della Convention ha visto riuniti quasi 200 ricercatori. E' stato una occasione di bilancio dell'attività di ricerca della Rete, con relazioni in seduta plenaria e discussione in sessioni poster. La Convention è stata preceduta da un meeting satellite dedicato a fare il punto sui biomarcatori utili a prevedere e a monitorare l'effetto di farmaci, soprattutto quelli mirati a correggere il difetto di base. Molto apprezzata anche una sessione centrale, basata sulla relazione di un microbiologo inglese e dedicata allo stato dell'arte sulla microbiologia clinica in FC.

Cystic Fibrosis Database (CFDB)

Si tratta di un servizio informativo online al suo 4° anno di vita. E' un database completo di tutti gli studi clinici, di varia natura, che vengono pubblicati in tutto il mondo con riferimento alla fibrosi cistica. Gli studi clinici vengono anche commentati con continuo aggiornamento rispetto a 50 tematiche principali.

Attività congressuali non FFC

- Supporto e sponsorizzazione da parte FFC del meeting internazionale di *CF Basic Science*
- Partecipazione dello staff scientifico FFC a meeting e congressi FFC nazionali e internazionali (6 nel 2015)

Attività di informazione scientifica attraverso i media

- Informazione scientifica sul sito FFC. Curate alcune sessioni di informazione scientifica: recensioni su progressi di ricerca, con la collaborazione di alcuni consulenti esterni (circa 70 recensioni nel 2015); commenti di esperti su tematiche di attualità; gestione della rubrica "Domande e Risposte", un servizio aperto al pubblico (circa 350 domande nel 2015); produzione di documenti informativi.
 - Newsletter elettronica mensile, spedita a circa 7000 abbonati.
 - Contributi scientifici per il Notiziario FFC quadrimestrale
 - Contributi a trasmissioni televisive e radio.
 - Articoli e contributi per testate giornalistiche e web.
-

PROGRAMMA 2016 per ATTIVITA' DI RICERCA

Progetti di ricerca di rete

Con bando 15 dicembre 2015 sono pervenute al 15 febbraio 2016 64 proposte di ricerca. 21 di esse sono state scartate in prima istanza dal Comitato Scientifico. 43 sono state inoltrate ai referees internazionali: almeno due per ciascun progetto. A fine giugno il Comitato Scientifico proporrà i progetti da finanziare, tenuto conto anche del budget che il CdA metterà a disposizione. Procedono i progetti in corso di attività (62 progetti).

Progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis*

Conclusa al 29 febbraio, con risultati molto promettenti, la II fase: 10 molecole sono candidate ai processi di ottimizzazione (modificazioni chimiche e valutazioni su modelli cellulari e colture primarie) per arrivare a 2-3 composti da fare entrare in fase preclinica come farmaci candidati per correzione e potenziamento della proteina DF508-CFTR. E' ciò che verrà attuato nella III fase, già avviata dal 1 marzo 2016 (conclusione al 31 agosto 2017). Il finanziamento della III fase, da includere nel bilancio 2016, è già stato approvato dal CdA, sulla base dei risultati ottenuti, nella seduta del novembre 2015.

Servizi alla ricerca

- Il servizio CFaCore 4 (1 febbraio 2016 – 31 gennaio 2017) è già stato approvato dal CdA, anche per il finanziamento (da includere nel bilancio 2016).
- Il servizio Colture Primarie 3 (1 gennaio – 31 dicembre 2016) è già stato approvato dal CdA, con finanziamento da includere nel bilancio 2016, nella seduta del novembre 2015.

PROGRAMMA 2016 PER ATTIVITA' DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE SCIENTIFICA

Sono previste attività sovrapponibili nella forma e nella misura a quelle del 2015:

- **Seminario di Primavera** Verona (CUM) 30 aprile 2016
 - **Convention d'Autunno dei ricercatori della rete FFC** Garda Hotel Poiano 24 – 26 Novembre 2016
 - **Cystic Fibrosis Database (CFDB)** Fase 5, 1 luglio 2015 – 30 giugno 2016
 - **Attività congressuali non FFC** Equivalenti al 2015
 - **Attività di informazione scientifica attraverso i media** Analogamente alle attività 2015
-

PROPOSTE DI INVESTIMENTO PER L'ANNO 2016

Sono riassunte nelle seguenti due tabelle, in comparazione con gli oneri effettivamente sostenuti nel 2015.

Attività di ricerca FFC 2016

ATTIVITA'	ONERI 2015	INVESTIMENTI 2016
Progetti Ricerca Rete (24 mesi)	1.443.598	1.158.639
Task Force CF (12 mesi - 18 mesi)	252.960	680.000
CFaCore (12 mesi)	175.533	180.000
Colture Primarie (12 mesi)	51.600	55.000
Totale Progetti e Servizi	1.823.691	2.073.639
Referees progetti (annuali)	11.330	9.000
Comitato scientifico (annuale)	7.480	6.000
Oneri generali (annuali)	15.790	12.500
Totale Ricerca	1.858.291	2.101.139

Attività di Formazione / Informazione Scientifica 2016

ATTIVITA'	ONERI 2015	INVESTIMENTI 2016
Seminario Primavera	5.217	5.000
Convention d'Autunno	51.612	50.000
CFDB (12 mesi)	15.958	18.000
Congressi non FFC	4.299	5.000
Informazione media	7.500	7.500
Totale	84.586	85.500

ATTIVITA' COMUNICAZIONE 2015

Nel corso del 2015 la Comunicazione FFC ha impresso un'ulteriore accelerazione agli obiettivi di raccolta fondi presenti nelle Campagne e in tutti gli eventi svolti sul territorio nazionale: accanto agli interventi per diffondere la conoscenza della fibrosi cistica in ambiti sociali sempre più allargati rispetto alla fascia delle persone coinvolte a vario titolo nella malattia, si è messo in primo piano il supporto al fundraising, nella prospettiva dell'accrescimento della raccolta risorse a favore della ricerca (vedi Piano di raccolta fondi FFC). In generale, ciò è stato possibile anche grazie a una migliore integrazione fra le aree FFC e a una maggiore cura del marketing della Comunicazione.

Gli ambiti in cui si è lavorato per realizzare questo obiettivo sono stati:

NUOVO SITO FFC

Dal 3 giugno 2015 Fondazione si è dotata di un sito nuovo. Si tratta di uno strumento dalla grafica attuale, che vuole coniugare la complessità dei temi scientifici trattati con la semplificazione delle linee di navigazione. Caratteristiche:

- ✓ rafforza la propria tradizionale qualifica di punto di riferimento dell'informazione scientifica sulla malattia con pagine più facilmente consultabili e contenuti di crescente rispetto per la forma divulgativa;
- ✓ potenzia la propria natura di "piazza virtuale" quotidianamente frequentata dalla comunità FFC;
- ✓ lancia stimoli a strati sempre più allargati di lettori ai quali si rivolge in una *call to action* a favore della donazione.

Dati e comportamenti delle visite del sito, nonché i risultati della raccolta fondi online, devono essere analizzati ad almeno un anno di distanza dal *go live*. Tuttavia, per il quadrimestre settembre-dicembre 2015, interessato alle Campagne di ottobre e Natale, si possono già portare alcuni dati significativi:

- ✓ + 15.88% delle sessioni = tempo in cui l'utente interagisce con il sito
- ✓ + 19.24% degli utenti
- ✓ + 6.76% delle visualizzazioni di pagina

IL 65% degli utenti accede al sito attraverso dispositivi mobili.

Le sorgenti che portano traffico al sito sono:

- ✓ 47% traffico diretto = viene digitato direttamente l'indirizzo FFC
- ✓ 44% traffico di ricerca organica = tramite motore di ricerca
- ✓ 17% traffico social = Facebook porta visitatori al sito
- ✓ 15.46% traffico a pagamento = tramite AdWords (gratuito per FFC)
- ✓ 12.44% traffico da referral = tramite link presenti in altri siti

FACEBOOK

I social si confermano i contenitori più vivaci e accoglienti per un primo accesso al mondo della Fondazione. La crescita è costante negli anni. Anche il 2015 ha registrato un incremento di circa il **20 %** nel numero dei fan della pagina, che passano da **22 mila** a oltre **27 mila**, con record settimanali di visualizzazione di oltre **un milione** durante le Campagne.

NUOVA IMMAGINE

Il 2015 ha rappresentato un periodo di forte innovazione dal punto di vista della presentazione al pubblico della *mission* FFC. Per aumentare la possibilità che il messaggio FFC raggiunga un numero più allargato di persone informate, e quindi di potenziali donatori, è stata messa a punto una immagine coordinata dedicata alla raccolta fondi della Campagna nazionale di ottobre e della Campagna di Natale. "Tu doni, io respiro. Lei vuole guarire dalla fibrosi cistica. Tu l'aiuti sostenendo la ricerca" è il contenuto scelto per fare capire ai potenziali donatori l'importanza vitale, non rimandabile, di ogni loro azione a favore della

ricerca. Soddisfacente è stata l'accoglienza dell'immagine sia nelle piazze che nell'area *social*, dove ha raggiunto circa 200 mila persone alla sua prima uscita.

TV, RADIO, STAMPA, WEB

Anche nel 2015 la diffusione dei contenuti scientifici e sociali della Fondazione attraverso carta stampata, web, emittenti televisive e radiofoniche è a costo zero. Le uscite sono sempre gratuite ma stimolate dai contenuti scientifici oppure sociali offerti dalle attività FFC, dalla rete dei suoi ricercatori e volontari. Grazie all'insieme di queste iniziative, la rassegna stampa ha prodotto circa **600** uscite, stimolate da oltre **35** comunicati stampa nazionali.

EVENTI

Il 2015 ha segnato un impegno sempre più strutturato a favore degli eventi realizzati dalle delegazioni e dai volontari a livello nazionale. Per allargare la conoscenza della malattia (presupposto fondamentale alla crescita della raccolta fondi) si è puntato con sempre maggiore frequenza a rendere omogenei a livello nazionale i materiali di comunicazione: nei contenuti, nella grafica e nel supporto stampa. Il risultato è un'immagine più coordinata che rafforza la riconoscibilità del "brand" FFC. Gli eventi 2015 gestiti in questo senso dalla comunicazione e pubblicati sulle pagine del sito FFC sono stati **300**.

NOTIZIARI

Realizzazione del notiziario quadrimestrale letto da oltre **50 mila** persone. Uno strumento che raccoglie gli ultimi aggiornamenti nel campo della ricerca scientifica in fc e che vuole dare motivazione e senso di appartenenza agli oltre **10 mila** volontari impegnati nelle attività FFC.

NEWSLETTER

Comunicazione mensile (settimanale o quindicinale nel corso delle campagne) con informazioni sull'andamento della ricerca e le iniziative sociali rivolta a **7.000** persone. Come per il sito, è in corso un restyling anche di questo strumento divulgativo delle attività di Fondazione, puntato a dare conto degli aggiornamenti scientifici, istituzionali e delle novità dalla rete sociale FFC. Il suo collegamento con il sistema di tracciatura fornito dal Database consente ora di ottenere un feedback sul suo gradimento.

CAMPAGNE

A Pasqua, a Natale, nel corso della Campagna autunnale per la Ricerca e durante la Carovana del Giro d'Italia che si è tenuta nel mese di maggio, sono state

- √ definite le strategie di comunicazione legate agli obiettivi di informazione divulgativa e di finanziamento di specifici progetti;
- √ realizzati i materiali grafici;

- √ diffusi i contenuti in forma coordinata sui media televisivi, radiofonici, su riviste e quotidiani, sul sito e sui social FFC.

Pasqua. A partire dalla Campagna pasquale 2015 è stato avviato un nuovo format di raccolta fondi: in aggiunta alla tradizionale offerta delle uova nelle piazze, sono stati coinvolti e mobilitati nuovi volontari nella distribuzione “casa per casa”, facendo salire la raccolta del **50%** rispetto all’anno precedente. Ciò è stato possibile grazie a un forte impegno nella comunicazione sui *social* che bene hanno risposto a questo stimolo.

Campagna nazionale per la Ricerca. Lo stesso format della distribuzione “extrapiazze” dei ciclamini, veicolata tramite *social* con la Campagna #iociclamino, è stato replicato nella mobilitazione di ottobre 2015 che ha prodotto una raccolta di 500 mila euro.

Natale. Stesso trend positivo anche per l’iniziativa natalizia che nel 2015 è stata per la prima volta abbinata al numero solidale e alla diffusione dello spot FFC sulle maggiori emittenti televisive e radio nazionali e locali (circa **500** presenze complessive).

5x1000. Gli ultimi dati pubblicati dall’Agenzia delle entrate (dichiarazione 2014 per i redditi 2013) indicano per FFC una crescita del **13%** e una raccolta in aumento di quasi il **10 %** rispetto all’anno precedente. Assieme al mix della divulgazione, veicolato tanto dalle Delegazioni quanto dalla sede FFC, trainante è stata la campagna sul sito FFC e su Facebook “Dai a me il tuo 5xmille” con nuovi giovani testimonial che hanno prestato il loro volto e la loro storia a favore di Fondazione. Il lancio ha segnato picchi di interesse nelle visualizzazioni totali su FB superiori ai **70 mila** utenti al giorno. Positivo l’effetto finale: sono stati oltre **17 mila** i contribuenti che hanno scelto di sostenere FFC e oltre **484 mila** gli euro incassati.