

BOLLETTINO QUADRIMESTRALE DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA - SPECIFICHE IN F.P. N. 363/2003 (CONV. IN LEGGE 27/02/04 N. 46) ART. 1 COMMA 2 - NE/VR. COPIA OMAGGIO

ffc

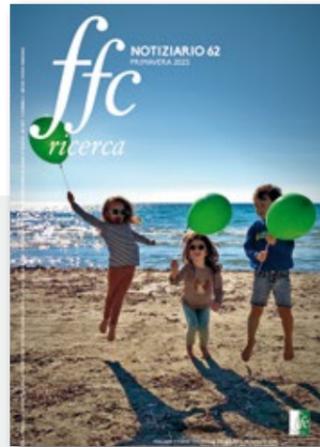
ricerca

NOTIZIARIO 62
PRIMAVERA 2023



ITALIAN CYSTIC FIBROSIS RESEARCH FOUNDATION
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - P.le Stefani 1 - 37126 Verona

Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosieticairicerca.it



NOTIZIARIO 62
PRIMAVERA 2023

Publicazione della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus

c/o Azienda Ospedaliera
Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1
37126 Verona

Coordinamento:
Marina Zanolli

Redazione:
Jara Bombana, Silvia Prando,
Francesco Bommartini

Consulenza scientifica:
Carlo Castellani,
Nicoletta Pedemonte, Luisa Alessio,
Ermanno Rizzi

Direttore Responsabile:
Andrea Sambugaro
Registrazione Tribunale di Verona
n. 1533 del 13/3/2003

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:
Fides Grafica Verona

In copertina, Stella, Daphne e Liam
Photo credit
Marisa Di Pinto

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO



RICERCA E INTERVISTE

- 3 Nuove sfide per la ricerca
in fibrosi cistica
Editoriale
- 4 I modulatori di oggi, di domani
e le nuove terapie
Seminario & Raduno
- 6 L'importanza della diagnosi precoce
Scenari a confronto
- 7 Kaftrio, lo studio raddoppia
Per saperne di più
- 8 Appuntamento con le novità
della ricerca
North American CF Conference
- 10 Bandi 2023 al via
Progetti, studi strategici e servizi
- 12 In corsa verso la cura per tutti
Adottati tutti i progetti di rete
- 14 Nuovi finanziamenti per i
progetti strategici
Novità dal CdA

CAMPAGNE ED EVENTI

- 16 **Tocca a te, metti la faccia**
Campagna 5x1000
- 20 **Bontà in piazza e online.**
Per fare più forte la ricerca
Campagna di Pasqua 2023
- 22 **"Io sogno una cura per tutti"**
Il dono di Greta
- 24 **Un Natale da record**
Dietro i numeri, le persone
- 26 **Bice per noi**
Ricordare per rilanciare
- 28 **Le nuove imprese dell'inarrestabile
community**
Storie d'inverno e di primavera
- 33 **Ufficiali e Cavalieri per
sconfiggere la FC**
Dal Presidente della Repubblica



EDITORIALE

NUOVE SFIDE PER LA RICERCA IN FIBROSI CISTICA

Più volte nei suoi discorsi e in questo stesso Notiziario il professor Mastella ha sottolineato come la ricerca proceda per periodi più o meno lunghi senza che apparentemente si manifesti alcun risultato significativo. Poi, quasi all'improvviso, da un lavoro prolungato, paziente e poco visibile, emergono risultati e conoscenze, talvolta estremamente significativi e le cui conseguenze contribuiscono a cambiare anche drasticamente la storia di una malattia. Nei casi più importanti si tratta di vere e proprie svolte, e anche la ricerca in fibrosi cistica ne è stata protagonista. Ne sono alcuni esempi negli anni 70 l'evidenza che il passaggio da una dieta povera a una ricca di grassi e con alti dosaggi di enzimi pancreatici porta a un netto miglioramento dello stato nutrizionale e della sopravvivenza della persona con fibrosi cistica; a fine anni 80 l'identificazione del gene CFTR, le cui mutazioni sono responsabili della malattia; nei primi anni 90 la definitiva conferma dell'efficacia dei trapianti di polmone in fibrosi cistica e, nello stesso decennio, la dimostrazione che è possibile eradicare *Pseudomonas aeruginosa* alla sua prima comparsa.

Più recentemente, la scoperta e la disponibilità di farmaci in grado di recuperare parzialmente la funzione compromessa della proteina CFTR, cioè i modulatori, hanno costituito un altro passaggio fondamentale nella storia della lotta alla fibrosi cistica. In particolare, alcuni tra questi hanno portato a un miglior controllo della malattia, a una netta riduzione dei sintomi e in generale a un considerevole miglioramento della qualità di vita. Si è trattato a tutti gli effetti di un clamoroso esempio di successo della cosiddetta medicina personalizzata, cioè di terapia basata sulle caratteristiche individuali, in questo caso il tipo di mutazioni nel gene CFTR. Negli Stati Uniti, il Paese dove per primo il modulatore di ultima generazione (Trikafta in America, Kaftrio in Europa) si è reso disponibile, molte migliaia di persone sono in trattamento ormai da oltre tre anni, per lo più con risultati che tendono a mantenersi nel tempo. Siamo quindi testimoni di uno di quei momenti particolari, in cui **anni di ricerca hanno infine portato a un cambiamento di grande impatto clinico, forse il più significativo tra tutti quelli di cui siamo stati testimoni.**

È importante però che l'entusiasmo per questi risultati non ci faccia abbassare la guardia o trascurare le molte sfide che la fibrosi cistica ancora ci pone. Prima tra queste, trovare terapie per chi oggi tali farmaci non li può usare perché le proprie mutazioni impediscono la produzione di proteina CFTR su cui i modulatori possano agire o, se la consentono, formano una proteina su cui questi farmaci non agiscono. Si tratta di una parte consistente di malati, particolarmente in Italia dove si avvicina al 30%. Questo di fatto ha portato alla separazione delle persone con fibrosi cistica in due popolazioni molto diverse in termini di opportunità nella gestione e nel controllo della malattia e di priorità di ricerca.

Per chi non ha accesso ai modulatori, come i pazienti con mutazioni rare o per i quali la prescrizione è oggi impossibile, **sono assolutamente cruciali studi che valutino la possibile efficacia dei farmaci già disponibili a livello di laboratorio e se possibile clinico.** Allo stesso tempo, non vanno trascurate **linee di ricerca volte a identificare nuovi composti che con meccanismo diverso consentano un**



recupero clinicamente significativo della funzione della proteina CFTR, senza però dimenticare di esplorare la strada verso terapie di correzione del DNA o RNA.

Per chi questi nuovi farmaci già li può usare, rimane comunque importante che si prosegua in queste stesse ricerche, che potrebbero portare a soluzioni terapeutiche alternative e possibilmente ancora più efficaci. Allo stesso tempo però, queste persone hanno esigenze di ricerca diverse, paradossalmente generate proprio dall'utilizzo dei modulatori. Non sono guarite dalla fibrosi cistica, e infatti se sospendessero i modulatori la malattia si ripresenterebbe, ma, mediamente, la controllano molto meglio. Non abbiamo dati a lungo termine, ma alcune proiezioni mostrano che pare ragionevole pensare che per costoro l'attesa di vita sia considerevolmente aumentata. Una prospettiva sicuramente positiva, ma che implica anche dover affrontare la fibrosi cistica con una visione diversa. Alcune complicanze che emergono di solito solamente in età adulta, e che quindi hanno bisogno di tempo per manifestarsi, potrebbero finire per rivestire un ruolo più importante di quello che hanno oggi, come ad esempio l'osteoporosi. Altre ancora, ad esempio a livello cardiovascolare, potrebbero derivare da comportamenti alimentari che sono standard di cura, come la consistente quota calorica, e in particolare di grassi, e la supplementazione salina. Si tratta di abitudini dannose per la popolazione generale ma finora utili per chi ha la fibrosi cistica, che tuttavia potrebbero forse nel lungo termine avere conseguenze negative per chi assume modulatori. Anche in questo campo **serve pensare a nuove modalità di ricerca per una malattia per molti versi inedita.**

Non mancano quindi le domande ancora senza risposta ed è chiara la necessità, insieme alla soddisfazione per un obiettivo importante raggiunto, di **continuare a fare ricerca per ottimizzare l'uso delle terapie che abbiamo e identificarne di nuove, ancora più efficaci e per tutti. Di questo Fondazione è ben consapevole, mantenendo un forte impegno nella ricerca.**

Carlo Castellani



XXI SEMINARIO DI PRIMAVERA 2023

I MODULATORI DI OGGI, DI DOMANI E LE NUOVE TERAPIE

Nei giorni 13-14 maggio 2023 si svolgerà a Jesolo, in provincia di Venezia, l'incontro annuale dei volontari di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica: i lavori inizieranno la mattina di sabato 13 con il Seminario di Primavera, evento dedicato ai progressi scientifici della nostra Fondazione e alle prospettive future della ricerca in fibrosi cistica, per poi proseguire fino a domenica 14 con il Raduno, momento di condivisione delle attività e delle esperienze di tutta la community FFC Ricerca.

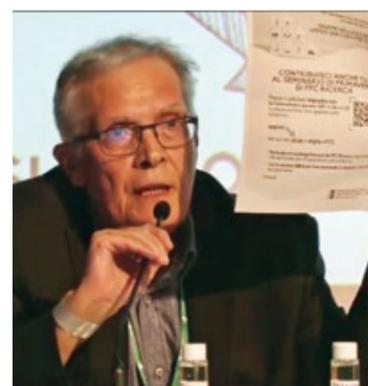
L'incontro si svolgerà in presenza per i rappresentanti delle Delegazioni e Gruppi di sostegno e per alcuni volontari attivi in campo FC. Nella giornata di sabato è prevista la diretta streaming per dare la possibilità a tutte le persone con fibrosi cistica e agli interessati di seguire i lavori, porre domande e contribuire alla discussione.

Al centro dell'attenzione di questo appuntamento, finalizzato all'informazione sullo stato della ricerca in FC e sugli avanzamenti dei progetti promossi da Fondazione, ci sarà in particolare il futuro delle terapie in fibrosi cistica.

I farmaci modulatori della proteina CFTR hanno permesso un significativo miglioramento della qualità di vita di molte persone ma molto rimane ancora da fare, soprattutto nell'ambito della ricerca scientifica. Innanzitutto, a favore di chi non ha a disposizione simili farmaci a causa di mutazioni genetiche che non rispondono agli attuali modulatori.

Ma anche per coloro che già assumono un farmaco modulatore e potrebbero beneficiare dell'identificazione di nuovi composti, magari più efficaci o con meno effetti collaterali.

In quest'ottica, il piano strategico e l'impegno di Fondazione continuano con sempre maggiore impegno per non lasciare nessuno indietro e si rivolgono con determinazione alla ricerca di nuove strategie terapeutiche e all'ottimizzazione di quelle già a disposizione. Da qui il titolo del Seminario: *I modulatori di oggi e di domani e le nuove terapie.*



LA STRADA VERSO IL FUTURO DELLA FC

Il primo intervento di questo XXI Seminario sarà proprio dedicato agli incoraggianti risultati raggiunti dalla ricerca di Fondazione nel 2022 e ai piani strategici per il prossimo biennio. Il Direttore scientifico, Carlo Castellani, ripercorrerà il percorso fatto dalla ricerca di Fondazione, con uno sguardo alla strada ancora da fare e alle prossime tappe del piano strategico "Una cura per tutti". Negli ultimi anni la fibrosi cistica è molto cambiata, in termini di manifestazione, decorso, possibilità di trattamento, qualità e aspettativa di vita; le strategie di ricerca dovranno tenerne conto, così da rispondere alle nuove esigenze e alle sfide poste da una malattia in evoluzione.

LA RICERCA SUI FARMACI MODULATORI E LA TERAPIA GENICA

La mattinata proseguirà con tre sessioni di approfondimento scientifico. La prima sarà dedicata agli effetti a medio termine dei farmaci modulatori di CFTR nella vita reale. In particolare, Cesare Braggion della Direzione scientifica presenterà alcuni dati relativi allo studio post-marketing sostenuto da Fondazione sulla terapia con il farmaco Kaftrio (progetto *Effetto Kaftrio*) e alla sua prosecuzione.

Nella seconda sessione si affronterà il tema della ricerca di nuove molecole per il recupero della funzione della proteina CFTR mutata, attive anche su mutazioni rare di CFTR. Paola Barraja dell'Università di Palermo proporrà in questo contesto una panoramica sullo stato di avanzamento del progetto *Molecole 3.0* finanziato da Fondazione, di cui è responsabile assieme a Luis Galiotta del TIGEM di Pozzuoli.

Infine, nella terza sessione, Serena Zacchigna dell'ICGEB (Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologie) e dell'Università di Trieste approfondirà il tema delle sfide e prospettive degli approcci di terapia genica in fibrosi cistica.

INSIEME NELLA RICERCA DI UNA CURA PER TUTTI

Anche quest'anno, il Seminario rappresenta l'occasione per sottolineare l'importanza e la necessità di raccontare il percorso fatto da Fondazione assieme a tutti i suoi sostenitori, e l'impegno nel rendere il messaggio della ricerca in FC alla portata di tutti.

I partecipanti, chi in presenza a Jesolo chi via streaming, avranno la possibilità di interagire con i relatori e condividere dubbi e curiosità sulle tematiche affrontate. Come di consueto, sarà a disposizione di tutti gli interessati la brochure del Seminario, in formato cartaceo e online, con una sintesi degli interventi dei relatori.

Luisa Alessio

CI VEDIAMO A JESOLO LA COMMUNITY È CHIAMATA A RACCOLTA



Torna come ogni anno l'appuntamento più atteso dalla grande community raccolta attorno a Fondazione. Appuntamento al mare, lungo la spiaggia di Jesolo dove affaccia il Villaggio Marzotto, pronto ad accogliere Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari e tutti coloro che hanno a cuore il tema della fibrosi cistica. I primi, quelli che non vedono l'ora di trovarsi ancora una volta tutti insieme, arriveranno venerdì 12 maggio per assistere puntuali il sabato mattina all'apertura del Seminario e per dare poi avvio al Raduno a partire dal pomeriggio.

"FFC Ricerca siamo noi" è il titolo della tavola rotonda che quest'anno aprirà ufficialmente il Raduno 2023 dei volontari di Fondazione: tre ore di dibattito in un mix tra spunti scientifici, anticipi della Campagna 1 su 30, novità legate alla trasformazione di Fondazione da Onlus a Ente del Terzo Settore, iniziativa del volontario esperto, presentazione del Bilancio 2022 e molto altro. Il tutto con i contributi del Presidente Matteo Marzotto, del Vicepresidente Paolo Faganelli, del Direttore scientifico Carlo Castellani, del Direttore di gestione Giuseppe Zanferri, di Michele Gangemi, *Scientific Advisory Board*, della referente del Gruppo di consultazione di Delegazioni e Gruppi Cecilia Cascone e di tutti i responsabili delle aree di attività FFC Ricerca.

Il grande villaggio Marzotto sabato sera accoglierà la festa con musica e ballo e domenica la speciale sezione dedicata alle *best practices*, creative e produttive, sostenute dai volontari nei territori.

Quando Seminario

Sabato 13 maggio ore 9.30-13

Raduno

Sabato 13 maggio ore 15-18
+ cena di gala e festa con musica
Domenica 14 maggio ore 9.30-13
+ pranzo insieme

Dove

Jesolo (VE). Villaggio al Mare Marzotto

Chi è invitato

Delegazioni, Gruppi di sostegno, volontari FFC Ricerca. In presenza e via streaming

Relatori del Seminario

- Carlo Castellani, Direttore scientifico
- Nicoletta Pedemonte, Vicedirettore scientifico
- Cesare Braggion, Gestione e promozione attività di ricerca clinica
- Paola Barraja, STEBICEF, UniPalermo
- Serena Zacchigna, ICGEB, UniTrieste

Dove informarsi

Sul sito fibrosicistica.ricerca.it puoi seguire tutti gli aggiornamenti relativi a questo appuntamento.

L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE

INDIVIDUARE LA FC: NEL NEONATO, NEL BAMBINO, NELL'ADULTO

Uno dei cardini su cui da molto tempo si basa la strategia di cura della fibrosi cistica è che **più precocemente si raggiunge la diagnosi, meglio è**. Anche quando non si sono ancora sviluppati segnali di malattia, che è comunque presente a un livello subclinico, cioè senza sintomi evidenti, è importante fare diagnosi. Identificare precocemente la presenza della fibrosi cistica significa iniziare una tempestiva presa in carico presso un Centro specializzato, con l'obiettivo di evitare o ritardare le manifestazioni e le complicanze e in definitiva di **ritardarne l'evoluzione**. Su questo principio si basa lo **screening neonatale**, che offre l'opportunità di identificare entro uno o due mesi di vita i bambini malati, oltre a fornire ai genitori l'informazione sul loro stato di portatori e sulla probabilità di avere altri figli malati in future gravidanze. Grazie allo screening neonatale, oggi la grande maggioranza dei neonati con fibrosi cistica viene identificata poco dopo la nascita. Solo una piccola minoranza di bambini sfugge a questo sistema di diagnosi precoce, i cosiddetti "falsi negativi", che vengono comunque per lo più identificati nei primi anni di vita. Al contrario di quanto succedeva in un tempo che ormai ci pare lontano, **fare diagnosi presto consente le migliori possibilità di crescere con un buon controllo della malattia e diventare adulti con una propria vita sociale, lavorativa e familiare**. Di fatto è noto che già oggi la maggioranza delle persone con fibrosi cistica, almeno nei Paesi a buon tenore economico, è costituita da adulti.

Quello che forse è meno noto è che per un numero crescente di questi adulti la diagnosi è arrivata in età diversa da quella pediatrica. Esistono varie ragioni per questo fenomeno.

PRIMO SCENARIO

In una minoranza di casi si tratta di persone con chiari segnali di malattia sin da bambini o adolescenti, spesso con funzione pancreatica preservata e quindi nessuna necessità di assumere estratti pancreatici, non raramente con una storia di sintomi respiratori sottovalutati e di diagnosi alternative scorrette. Si tratta di solito di giovani adulti, che, pur avendo perso le opportunità consentite da una diagnosi precoce, possono trarre buon giovamento da un approccio medico, nutrizionale e fisioterapeutico tardivo ma finalmente adeguato alle loro reali necessità.

SECONDO SCENARIO

Spesso diversa è invece la situazione di chi raggiunge una diagnosi di fibrosi cistica in età più avanzate, quarantenni o cinquantenni e in qualche raro caso addirittura persone anziane. Gli ultimi dati disponibili dal Registro Italiano FC riportano che **circa il 10% delle nuove diagnosi avvengono in persone sopra i 35 anni di età**. Non poche di queste persone al momento della diagnosi manifestano una forma conclamata di malattia, anche avanzata, pur di solito conservando una funzionalità pancreatica sufficiente a non dover assumere enzimi. Può sembrare strano che persone con una malattia importante come la fibrosi cistica, sostanzialmente non trattata in maniera corretta per decenni, possano raggiungere queste età. Il motivo di questa ap-



Spirometria per Giulia

parente contraddizione risiede nel fatto che, in questi casi, **la malattia è originariamente molto meno espressa rispetto al quadro abituale, e ciò per la presenza di mutazioni nel gene CFTR più lievi** in termini di conseguenze cliniche. Nonostante ciò, la mancata diagnosi, e quindi l'assenza per molto tempo di cure specifiche, **può lentamente portare queste forme minori di fibrosi cistica a progredire verso una malattia più impegnativa**, da trattare con una pressione terapeutica non diversa da quella abituale per questa malattia.

TERZO SCENARIO

Infine, esiste un terzo scenario di diagnosi. Può succedere che la diagnosi di fibrosi cistica in età adulta o anche avanzata costituisca l'evoluzione di altre patologie legate al gene CFTR, chiamati in inglese **CFTR related disorders**, che con una certa approssimazione potremmo tradurre "disturbi correlati a CFTR". Si tratta di condizioni associate a particolari mutazioni che consentono alla proteina CFTR di mantenere un livello di funzione intermedio tra quello di una persona malata di fibrosi cistica, che si considera abitualmente inferiore o anche molto inferiore al 10%, e un portatore che, avendo un gene CFTR sano e uno mutato, ha il 50% di funzione della proteina, sufficiente a mantenerlo in buona salute. Queste persone hanno caratteristiche cliniche che si possono trovare anche nella fibrosi cistica, ma abitualmente in forma isolata, come alcune forme di infertilità maschile, di pancreatite o anche di bronchiectasie. Per alcuni di essi nel tempo lo stato di malattia e/o il test del sudore evolvono e assumono caratteristiche tali da giustificare un passaggio da una diagnosi di **CFTR related disorders** a una di fibrosi cistica, con una conseguente totale presa in carico e terapia specifiche.

Paradossalmente, in questi ultimi casi si potrebbe dire che malati di fibrosi cistica non si nasce ma si diventa: un evento che però, è bene ricordare, non può mai verificarsi per un portatore. Spesso si tratta di diagnosi difficili da fare, con segnali di malattia che hanno notevoli margini di ambiguità, e che possono necessitare del supporto di esami specialistici, come lo studio della differenza di potenziale nasale o la misurazione della corrente intestinale rettale. Il confronto sull'interpretazione di questi esami, la raccolta dei dati di diagnosi tramite i registri di malattia e il progressivo approfondimento della comprensione delle conseguenze cliniche delle mutazioni sono parte di un continuo processo di ricerca, in parte coordinato da un gruppo di lavoro dedicato della Società Europea Fibrosi Cistica (*Diagnostic Network Working Group*), che contribuisce a fornire a ogni paziente la diagnosi corretta nel momento giusto.

Carlo Castellani

Castellani C, Linnane B, Pranke I, Cresta F, Sermet-Gaudelus I, Peckham D. Cystic Fibrosis Diagnosis in Newborns, Children, and Adults. *Seminars in respiratory and critical care medicine*. 2019 Dec;40(6):701-714.

Castellani C, De Boeck K, De Wachter E, Sermet-Gaudelus I, Simmonds NJ, Southern KW; ECFS Diagnostic Network Working Group. ECFS standards of care on CFTR-related disorders: Updated diagnostic criteria. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2022 Nov;21(6):908-921.

PER SAPERNE DI PIÙ

KAFTRIO NELLA VITA REALE, LO STUDIO RADDOPPIA

Il farmaco Kaftrio è una combinazione di tre modulatori della proteina CFTR (elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor): per i buoni risultati ottenuti nella ricerca clinica, è considerato un modulatore "altamente efficace" (*highly effective*). Attualmente è prescrivibile dai medici dei Centri fibrosi cistica (FC) per le persone di età uguale o superiore ai 6 anni, il cui genotipo è caratterizzato dalla presenza di almeno una mutazione F508del.

NUOVO MODULATORE, NUOVE DOMANDE

L'attenzione delle persone con FC, dei loro familiari e degli operatori sanitari è ora rivolta ad approfondire l'efficacia e la sicurezza di Kaftrio nella vita reale. Molte sono le domande: quanto e come cambierà la FC nei prossimi anni? Aumenterà la sopravvivenza e la qualità di vita delle persone con FC? Come cambierà la terapia di fondo quotidiana dopo l'introduzione di questo farmaco? Emergeranno nuovi effetti collaterali che costringeranno a sospenderlo? Tutte le persone in terapia otterranno risultati paragonabili? La ricerca clinica di fase 4 o post-marketing risponde a queste domande. La Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) ha deciso di investire in questo settore, così come nella ricerca per identificare nuovi farmaci, altrettanto efficaci, per quelle persone con FC che hanno mutazioni non attualmente correggibili dai farmaci a disposizione.

IN ARRIVO I RISULTATI DEL PRIMO STUDIO 2021

Nel 2021 è stato avviato un progetto, finanziato da FFC Ricerca, con lo scopo di verificare i risultati ottenuti da Kaftrio nelle persone con FC e malattia polmonare avanzata (Studio SITMA). Questo studio sta raccogliendo dati sugli effetti di Kaftrio durante un periodo di 2 anni in un gruppo di 130 persone con malattia polmonare avanzata, alcune già inserite in lista d'attesa per il trapianto polmonare. Il progetto sarà completato con la pubblicazione dei risultati nel secondo semestre del 2023. Quest'esperienza ha dimostrato la possibilità di reclutare per la ricerca clinica Centri o Servizi di supporto FC, fino a ora mai ingaggiati a questo scopo; la collaborazione nella realizzazione e nella conduzione dello studio con la SIFC; la possibilità che si attivino risorse indipendenti dalle case farmaceutiche per valutare il profilo rischi/benefici di un farmaco, utilizzato nella vita reale.

FINANZIATO UN SECONDO STUDIO SU KAFTRIO NELLA VITA REALE

FFC Ricerca ha deciso di finanziare un secondo progetto in questo campo estendendo il numero di persone coinvolte e il tempo di raccolta dati. Lo studio consentirà di interagire di nuovo con la rete dei Centri FC italiani, con la SIFC e la LIFC nel settore della ricerca clinica, di proporre una ricerca indipendente e di abbinare all'osservazione clinica degli effetti del farmaco degli studi ad hoc, mirati a caratterizzare la risposta individuale al composto. Quest'ultimo aspetto differenzierà ulteriormente la



Cesare Braggion, Gestione e promozione ricerca clinica, durante il Seminario 2022

proposta di FFC Ricerca dagli studi di registro, colmando anche alcuni limiti intrinseci di questi ultimi (dati clinici solo annuali, nessuna registrazione degli effetti collaterali attribuibili al farmaco).

QUATTRO ANNI DI OSSERVAZIONE CLINICA

Questo secondo studio proseguirà l'osservazione clinica sull'efficacia e la sicurezza di Kaftrio, prolungandola nella malattia avanzata a complessivi 4 anni (gruppo A) e includerà un gruppo di persone con FC, a cui lo stesso farmaco è stato prescritto, a carico del SSN, successivamente al 7 luglio 2021 (gruppo B). In entrambi i casi il nuovo progetto includerà persone con FC di età uguale o maggiore ai 12 anni ed eterozigoti composti per F508del e una mutazione a funzione minima, che non hanno mai assunto precedentemente un modulatore della proteina CFTR. (Per approfondire, a pagina 14 è presente la scheda progetto).

FOCUS SUI NON RESPONDERS

Oltre alla valutazione delle misure di efficacia (funzione respiratoria, stato nutrizionale, qualità di vita, cloro sudorale) e di sicurezza (effetti collaterali, sospensione del farmaco, aumento nel sangue degli enzimi epatici e della fosfocreatina), lo studio prevederà un focus particolare sulle persone che hanno una risposta clinica assente o scarsa al farmaco (*non responders*), da confrontare a coloro che hanno invece una buona risposta clinica al farmaco (*responders*). Queste due coorti saranno messe in relazione per le caratteristiche principali della malattia e per tutti gli aspetti valutati di rispondenza al farmaco.

Due sub-studi valuteranno alcuni aspetti rilevanti della rispondenza a Kaftrio in queste due diverse coorti. Il primo sub-studio avrà come obiettivo primario il confronto tra la risposta clinica ottenuta nei *responders* e *non responders* e l'effetto *ex vivo* raggiunto da Kaftrio sulla proteina CFTR in cellule nasali dei pazienti prelevate con brushing nasale.

Il secondo sub-studio valuterà nelle persone *responders* e *non responders* le differenze nelle caratteristiche fenotipiche e genetiche di *Pseudomonas aeruginosa*, il batterio più frequentemente isolato nelle vie aeree degli adulti con fibrosi cistica.

Cesare Braggion



Carlo Castellani e Nicoletta Pedemonte, Direttore e Vicedirettore scientifico, al Congresso americano

NORTH AMERICAN CF CONFERENCE

APPUNTAMENTO CON LE NOVITÀ DELLA RICERCA

Si è tenuto a Philadelphia, dal 3 al 5 novembre 2022, il Congresso Nord Americano di Fibrosi Cistica (NACFC), durante il quale sono state presentate le novità di ricerca in vari campi di rilevanza per la fibrosi cistica (FC), quali la biologia cellulare, l'immunologia, la microbiologia, l'infiammazione, ma soprattutto i nuovi approcci molecolari che permetteranno di raggiungere l'obiettivo finale: una Cura per tutti.

La **terapia genica** è stata uno degli argomenti principali: un simposio ha illustrato i bersagli cellulari considerati più rilevanti per ottenere un beneficio clinico. Ad esempio, CFTR è altamente espresso in una popolazione di cellule, identificate solo pochi anni fa, chiamate ionociti polmonari, sul cui ruolo fisiologico si sa ancora poco. Altre cellule che potrebbero costituire un bersaglio della terapia genica sono quelle delle ghiandole della sottomucosa e le cellule basali.

In un altro simposio si è iniziato invece a ragionare sui passi successivi alla ricerca di base, ovvero su come debbano essere condotti gli studi clinici volti a dimostrare l'efficacia dei nuovi approcci di terapia genica. Sono state fatte considerazioni importanti riguardanti la progettazione e conduzione dello studio, in particolare quali debbano essere i parametri da valutare per stabilire la validità o meno dei trattamenti testati.

Un altro argomento di grande interesse, a cui sono state dedicate più sessioni, è quello delle **infezioni polmonari**. Le infezioni croniche e ricorrenti infatti continuano a presentare sfide per le persone affette da FC. Per quanto le risposte immunitarie dell'ospite siano necessarie per l'eliminazione delle infezioni, il reclutamento prolungato delle cellule immunitarie facilita il danno tissutale. Una sessione del Congresso ha discusso le più recenti conoscenze sull'interazione della risposta immunitaria dell'ospite con i fattori microbici e ha evidenziato le relazioni tra la disfunzione di CFTR, l'infiammazione e la popolazione microbica. Una seconda sessione ha invece illustrato i meccanismi con cui insorgono le infezioni polmonari da batteri e virus, discutendo i fattori che migliorano le capacità di questi organismi di causare infezioni nelle persone con FC.

Nutrita la partecipazione di clinici e ricercatori italiani, di cui riportiamo due contributi nel campo della terapia genica e delle infezioni.

Nicoletta Pedemonte



Durante la presentazione dal titolo "Strategie di genome-editing finalizzate alla correzione di diverse mutazioni che causano la fibrosi cistica" sono state ripercorse le tecniche basate su un sistema molecolare chiamato "CRISPR-Cas" che sono in grado di correggere mutazioni genetiche che causano FC. Nel nostro laboratorio, grazie al supporto di Fondazione (FFC#3/2019), sono state messe a punto strategie per la correzione delle mutazioni di splicing 3272-26A-G e 3849+10kbC-T. Il laboratorio ha continuato a impegnarsi sfruttando tecnologie CRISPR-Cas sempre più evolute. Mentre il primo approccio non permetteva di agire in ogni zona del gene CFTR, ora con le nuove tecnologie è invece possibile. Un nostro lavoro recente, sostenuto da Fondazione (FFC#2/2021), in collaborazione con il gruppo di Luis Galietta al Tigem e il gruppo di Marianne Carlon di KU Leuven (Belgio), ha dimostrato la correzione di una mutazione di splicing 2789+5G>A che ricade in prossimità di zone del gene CFTR difficili da bersagliare.

Anna Cereseto, Laboratorio di Virologia Molecolare del Dipartimento CIBIO, Università di Trento



Nel contesto delle infezioni respiratorie e infiammazione FC, lo studio presentato al NACF 2022 è focalizzato sui meccanismi patologici causati da micobatteri non tubercolari (MNT). I micobatteri non tubercolari come il *Mycobacterium abscessus* sono tra le specie batteriche dominanti nella popolazione europea con fibrosi cistica e possono causare infezioni opportunistiche, attualmente prive di valide opzioni terapeutiche. Questo lavoro si è focalizzato sullo studio di isolati batterici provenienti da persone con FC e ha mostrato come i batteri ospedalieri MNT possano indurre un'attività pro-infiammatoria differente in base alle caratteristiche fenotipiche. Lo studio è stato supportato da due progetti della Fondazione italiana per la ricerca sulla fibrosi cistica per identificare i marcatori della progressione della malattia polmonare causata da MNT nelle persone con FC (FFC#23/2020 e FFC#7/2022).

Nicola Ivan Loré
Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano



Sarà a Phoenix, in Arizona dal 2 al 4 novembre 2023, la prossima Conferenza nordamericana dedicata alla FC

EUROPEAN YOUNG INVESTIGATION MEETING

GIOVANI DELLA RETE FFC RICERCA AL CONGRESSO EUROPEO



Da sinistra: Giuseppe Parisi, Gianmarco Conte, Francesca Nicola, Nicoletta Pedemonte, Daniela Guidone, Annalisa Santini, Alessandra Murabito, Roberta Flavia Chiavetta, Fabrizio Gianferro, Simona Caldani

Dall'1 al 3 marzo a Parigi ha avuto luogo il 16° Congresso europeo dei giovani ricercatori (EYIM) organizzato da sei associazioni europee di pazienti (oltre a Lega Italiana Fibrosi Cistica, quelle di Belgio, UK, Francia, Olanda e Germania), finanziato anche da FFC Ricerca. Sentiamo dalle parole di Giuseppe Parisi, pediatra del Centro FC di Catania e rappresentante italiano del gruppo delle associazioni, come nasce questo Congresso. "L'evento mira a favorire le interazioni tra giovani scienziati al fine di creare una rete europea collaborativa a lungo termine di ricercatori. Trentasei brillanti giovani ricercatori europei hanno presentato i loro studi riguardanti la FC. L'Italia è stata la nazione più rappresentata con sette ricercatori e l'assegnazione del primo premio per la migliore comunicazione orale alla dottoressa Alessandra Murabito dell'Università di Torino".

Lasciamo la parola ai partecipanti italiani, tutti parte del network FFC Ricerca.

Daniela Guidone

Il lavoro che ho presentato ha descritto il ruolo dell'infiammazione nelle vie respiratorie, in particolare, l'effetto di due molecole chiamate citochine che causano un forte aumento della viscosità del liquido di superficie delle vie aeree. Questa iperviscosità può essere interrotta quando CFTR viene attivata. Il passaggio tra stato iperviscoso e stato fluido dell'epitelio è quindi difettivo in FC, causando un circolo vizioso di infiammazione e deficit di trasporto mucociliare.

Fabrizio Gianferro

Il mio progetto verte sulla generazione di un nuovo modello di topo per la FC che permetta di studiare e approfondire la variabilità della manifestazione della malattia in pazienti con la stessa mutazione del CFTR.

Gianmarco Conte

Pseudomonas aeruginosa (Pa) è il principale patogeno che colonizza i polmoni FC e il suo adattamento durante il corso della patologia determina l'attivazione cronica del sistema immunitario che insieme all'infezione porta a insufficienza polmonare. Il nostro studio ha dimostrato una maggior presenza di cellule chiamate linfociti Th1/17 nelle persone con FC cronicamente infette da Pa, che determina una forte risposta infiammatoria. Un'analisi bioinformatica ci ha permesso di identificare alcuni dei fattori genetici coinvolti sia nella sopravvivenza di Pa sia nell'attivazione della risposta infiammatoria.

Francesca Nicola

Il progetto da me presentato ha l'obiettivo di definire i tratti chiave associati alla patogenicità di *Mycobacterium abscessus* in cellule epiteliali polmonari e in modelli murini.

Alessandra Murabito

Nel nostro laboratorio ci occupiamo di sviluppare e di caratterizzare il meccanismo d'azione di una nuova molecola in grado di alleviare diversi aspetti patologici che affliggono i pazienti con FC. In particolare, questo peptide, ossia una piccola proteina, ha un effetto da broncodilatatore, da antinfiammatorio, ma soprattutto agisce sul CFTR migliorando anche gli effetti dei modulatori utilizzati ora in clinica. Ci auguriamo quindi con la nostra molecola, già in sviluppo preclinico, di poter alleggerire il regime terapeutico a cui sono sottoposti i pazienti e di massimizzarne l'efficacia.

Annalisa Santini

Abbiamo ottimizzato un sistema di editing genico basato su CRISPR per correggere la mutazione 1717-1G>A. Questo sistema riesce a ripristinare parzialmente l'espressione del trascritto e della proteina CFTR. Il prossimo obiettivo sarà valutare la capacità di questo approccio di ripristinare la funzione della proteina CFTR in modelli cellulari clinicamente rilevanti, quali le cellule primarie epiteliali bronchiali e gli organoidi intestinali.

Roberta Flavia Chiavetta

Sto utilizzando due approcci di RNA editing sequenza specifici per la correzione di mutazioni stop (W1282X e G542X) in cellule bronchiali immortalizzate. I due approcci sono finalizzati alla correzione del segnale di stop prematuro nell'mRNA del gene CFTR. I risultati ottenuti con i due sistemi sono promettenti e suggeriscono la validità dell'RNA editing per il recupero della proteina e la stabilizzazione dell'mRNA di CFTR.

PARTITA LA SELEZIONE DEI PROGETTI

Il 15 febbraio è stato il giorno della chiusura dei bandi di Fondazione: un appuntamento fisso dal 2002 che quest'anno introduce alcune novità rilevanti.

Cosa c'è di nuovo

Per il bando "classico" FFC Ricerca 2023, si è deciso di dare spazio anche a progetti da tre anni, in aggiunta a quelli da 1 o 2 anni, ai quali corrisponde una disponibilità di budget di 200.000 euro di richiesta massima. Questa opzione è stata aggiunta per dare la possibilità di sviluppare quelle idee progettuali che necessitano di una maggiore continuità nelle attività di ricerca.

Anche il bando nato nel 2022 e dedicato al professor Gianni Mastella (nella foto) è stato rivisto inserendo una nuova possibilità di finanziamento destinata ai più giovani: accanto al Gianni Mastella Starting Grant (GMSG) è stata approvata l'opzione **Research Fellowship** (GMRF). Il primo è destinato a ricercatori e ricercatrici già attivi nell'ambito della fibrosi cistica che vogliono iniziare una carriera indipendente, il secondo si ripropone di avvicinare giovani scienziati/e allo studio della fibrosi cistica.



Cosa studieranno i progetti 2023

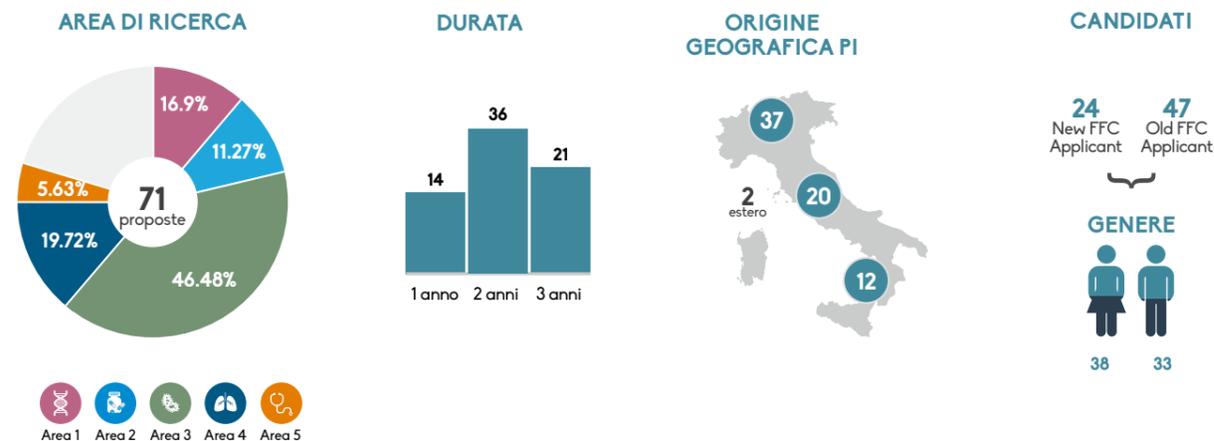
Ciò che accomuna i bandi sono le 5 aree di ricerca sulle quali la Fondazione punta per fare avanzare la conoscenza e lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche per la fibrosi cistica.

- Studi e terapie innovative per correggere il difetto di base** (per nuove mutazioni e mutazione-specifiche, supporto ai farmaci modulatori, ricerca di trattamenti alternativi al canale del cloro, *gene* e *RNA editing*).
- Terapie personalizzate.**
- Infezione delle vie respiratorie** (diagnosi precoce, terapie per contrastare la multiresistenza agli antibiotici).
- Strategie per il controllo dell'infiammazione.**
- Ricerca clinica ed epidemiologica** (studi post-marketing, studi per migliorare gli esiti del trapianto di polmone nella FC, approcci per prevedere e monitorare l'evoluzione della malattia, studi sulla correlazione tra cambiamenti climatici, ambiente e salute delle persone con FC o studi epidemiologici).

Le regole dei bandi

	Età	Requisiti	Durata	Budget	Training formativo
FFC2023	No vincoli	<ul style="list-style-type: none"> Contratto di lavoro richiesto Esperienza in FC (almeno 3 pubblicazioni recenti) 	1, 2 o 3 anni	€ 70.000 € 130.000 € 200.000	
GM Starting Grant	Max 40 anni	<ul style="list-style-type: none"> PhD o Laurea Medicina Contratto di lavoro non richiesto Almeno 3 pubblicazioni come primo nome 	3 anni	€ 180.000	6 mesi copertura costi Italia o estero
GM Research Fellowship	Max 33 anni	<ul style="list-style-type: none"> PhD non obbligatorio Contratto di lavoro non richiesto Almeno 1 pubblicazione in ambito FC 	3 anni	€ 100.000	6 mesi copertura costi Italia o estero

Chi ha risposto alla call 2023 per i 3 bandi



Come sono scelti i progetti da finanziare

Chi valuta

Peer review è la procedura adottata per la valutazione dei progetti: valutazione tra pari, affidata ad altri ricercatori e medici, esperti e selezionati come i membri del Comitato di consulenza scientifica.

Quali sono i criteri di selezione

Comitato scientifico e revisori esterni esprimono un punteggio numerico per ogni proposta in base a 8 criteri di selezione:

- Qualità di dati preliminari
- Specificità dell'idea progettuale per la FC
- Rigore e chiarezza nel presentare il progetto
- Fattibilità dell'idea (mezzi e strumenti a disposizione)
- Potenziale traslazionale dell'idea progettuale (arriverà mai in clinica/farmacia?)
- Originalità della proposta (qualcuno sta facendo o ha fatto la stessa cosa?)
- Il ricercatore e il suo team sono sufficientemente qualificati per portare avanti la ricerca?
- Adeguatezza della richiesta di budget.

Quando si valuta

- Alla chiusura del bando, le 71 proposte sono state esaminate sotto il profilo amministrativo per controllare la rispondenza ai requisiti dei bandi.
- È iniziata la valutazione del merito scientifico in capo al Comitato di consulenza scientifica.
- I revisori esterni valutano i progetti selezionati.
- La riunione plenaria del Comitato di consulenza scientifica, supportato dalle valutazioni dei revisori esterni, definisce i progetti meritevoli del finanziamento di FFC Ricerca.
- I progetti sono a disposizione dei sostenitori per l'adozione.



GMSG 2022: cosa studia il primo progetto del bando dedicato a Gianni Mastella

La prima edizione del GMSG è stata vinta dalla ricercatrice dell'Università di Trento Giulia Maule, con un progetto sul *gene editing* in fibrosi cistica. Lo studio ha il duplice obiettivo di mettere a punto un sistema in grado di modificare il DNA di persone con FC (portatrici di specifiche mutazioni) e di sviluppare la tecnologia in grado di veicolare questo complesso sistema all'interno delle cellule. La procedura di *gene editing* del DNA è basata sul sistema CRISPR-Cas in grado di identificare la mutazione all'interno del DNA e "correggerla". Per farlo è necessario che tutto il macchinario di *gene editing*, costituito da enzimi e da molecole-guida di RNA, sia in grado di penetrare all'interno della cellula. Per questa attività la dottoressa Maule utilizzerà e metterà a punto delle specifiche nanoparticelle derivate da virus in grado di penetrare nelle cellule dell'epitelio respiratorio. Il progetto è iniziato a settembre 2022 e terminerà nel 2025; alla prossima Convention dei ricercatori verranno presentati i risultati e le attività del primo anno di lavoro.

Ermanno Rizzi

ADOTTATI TUTTI I PROGETTI DI RETE 2022 IN CORSA VERSO LA CURA PER TUTTI

Sono stati tutti adottati i progetti proposti da FFC Ricerca nel corso del 2022. Un'importante conferma, che ha trovato in privati cittadini, aziende, Delegazioni e Gruppi di sostegno la copertura totale dei finanziamenti erogati da Fondazione, comprendente anche i progetti strategici e i Servizi alla ricerca. A trainare questo risultato hanno contribuito gli eventi organizzati, le Campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi e ogni singola donazione che permette alla ricerca di progredire. Fondazione sostiene con decisione un piano strategico dedicato alla Cura per tutti. Accanto ai ricercatori, ogni donatore può essere parte di questo progetto, offrendo il proprio contributo al fondo che FFC Ricerca dedica a questo obiettivo.

Progetti strategici 2023 da adottare

In attesa dei nuovi studi da offrire in adozione per il 2023, in arrivo a settembre e ora in corso di selezione, **Fondazione ha deciso nel CdA di febbraio il rifinanziamento di due progetti strategici: uno dedicato agli effetti a medio termine del farmaco Kaftrio, l'altro alla comunicazione della piattaforma web per comprendere e diffondere l'offerta del test del portatore sano di FC.**

In questa seconda fase del progetto "Effetto Kaftrio", ora "Kaftrio nella vita reale", continua la raccolta di dati sull'efficacia e la sicurezza del farmaco in chi aveva iniziato la terapia grazie al programma ex-compasionevole; si prolunga l'osservazione per complessivi 4 anni; viene coinvolto un secondo gruppo, più numeroso del primo, costituito da persone con FC che hanno cominciato ad assumere il Kaftrio dopo l'immissione in commercio, in Italia a luglio 2021.

La seconda fase del progetto "1 su 30 e non lo sai" prevede il lancio del sito testfibrosicistica.it e di una Campagna d'informazione che parte dai social per arrivare in seguito ai media tradizionali per una divulgazione nazionale. Obiettivo: favorire una scelta consapevole sulla possibilità di accedere al test del portatore sano FC.

A pagina 14 le schede progetto e a pagina 23 alcune informazioni su come poter aiutare.

AREA TERAPIE E APPROCCI INNOVATIVI PER CORREGGERE IL DIFETTO DI BASE, GENETICA

GMSG#1/2022

Sviluppo di sistemi di trasporto per la tecnologia CRISPR-Cas per la cura della fibrosi cistica

Responsabile: Giulia Maule (Dip. di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO, Università di Trento)

Finanziamento: € 149.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Val d'Alpone (€ 80.000); Together for Life (€ 69.000)

FFC#1/2022

Strategie terapeutiche basate sui lipidi per il recupero di CFTR con mutazioni orfane di terapia e per contrastare le infezioni batteriche in fibrosi cistica

Responsabile: Massimo Aureli (Dip. Biotechnologie mediche e Medicina traslazionale, Università di Milano)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Milano (€ 70.000); Delegazione FFC Ricerca Crevalcore (€ 60.000)

Progetti & Servizi

FFC#2/2022

Caratterizzazione del meccanismo di azione di modulatori di CFTR attraverso tecniche di analisi chimica, come la marcatura indotta da foto-attivazione

Responsabile: Fabio Bertozzi (Istituto Italiano di Tecnologia - IIT Genova)

Finanziamento: € 63.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 23.000); Delegazione FFC Ricerca Bolzano (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca Vercelli (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 10.000)

FFC#3/2022

Ripristino dell'attività di CFTR con mutazioni rare attraverso un peptide derivato dall'enzima PI3Kγ

Responsabile: Emilio Hirsch (Dip. di Biotecnologia Molecolare e Scienze della Salute, Università di Torino)

Finanziamento: € 128.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Olbia (€ 21.000); Delegazione FFC di Messina (€ 18.000); Delegazione FFC di Chivasso (€ 15.000); Delegazione FFC di Manciano Grosseto e famiglia Catalano (€ 12.000); "Un fiore per Valeria" Assemmini Cagliari (€ 12.000); Delegazione FFC di Seregno (€ 10.000); Delegazione FFC di Cerea "Il sorriso di Jenny" (€ 10.000)

FFC#4/2022

Derivati del peptide esculentina come agenti terapeutici con attività antimicrobica e potenziatrice di CFTR per il trattamento della patologia polmonare della fibrosi cistica

Responsabile: Maria Luisa Mangoni (Dip. Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca Roma (€ 65.000); Delegazione FFC Ricerca della Franciacorta e Val Camonica (€ 65.000)

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#5/2022

Sviluppo di inibitori dell'assorbimento del ferro come farmaci innovativi per il trattamento di infezioni resistenti da *M. abscessus* in pazienti affetti da fibrosi cistica

Responsabile: Laurent Robert Chiarelli (Laboratorio di Microbiologia molecolare, Dip. Biologia e Biotecnologia "Lazzaro Spallanzani", Università di Pavia)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Sassari Castelsardo (€ 58.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo (€ 12.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Grado - Gorizia (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Trieste (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca Miriam Colombo - Ospedaletti (€ 8.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Benevento (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Monterotondo Roma (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Vigevano (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecce (€ 8.000)

FFC#6/2022

Ricerca di combinazioni di farmaci capaci di eliminare *Mycobacterium abscessus* nella fibrosi cistica

Responsabile: Federico Giannoni (ISS, Dip. Malattie Infettive)

Finanziamento: € 70.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 70.000)

FFC#7/2022

Identificazione dei tipi di *Mycobacterium abscessus* presenti in Italia e dei biomarcatori dell'ospite per caratterizzare l'infezione da micobatteri in fibrosi cistica

Responsabile: Nicola Lorè (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Finanziamento: € 128.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano (€ 54.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Martinsicuro Teramo (€ 22.000); LIFC Toscana Onlus (€ 10.000); Kymos Srl SB (€ 9.000); Antonio Guadagnin & Figlio Srl (€ 8.000)

FFC#8/2022

Usare la proteina STING come bersaglio specifico per combattere le infezioni batteriche nella fibrosi cistica

Responsabile: Mauro Piacentini (Dip. Biologia, Università Roma Tor Vergata)

Finanziamento: € 68.500

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 68.500)

AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#9/2022

L'effetto degli stimoli infiammatori sul trasporto degli ioni nell'epitelio delle vie aeree in fibrosi cistica

Responsabile: Luis J. V. Galiotta (TIGEM, Pozzuoli, NA)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Catania Masciucina (€ 65.000); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria, Ragusa e Siracusa (€ 65.000)

FFC#10/2022

FFC#10/2022- Verso lo sviluppo del composto GY971a come farmaco antinfiammatorio per la fibrosi cistica

Responsabile: Ilaria Lampronti (Dip. di Scienze della vita e biotecnologie, Università degli Studi di Ferrara)

Finanziamento: € 117.750

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Pesaro con Delegazione FFC Ricerca di Rivarolo Canavese e Delegazione FFC Ricerca di Parma Fidenza (€ 87.750); Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna (€ 30.000)

FFC#11/2022

Inibire il meccanismo di attivazione piastrinica come strategia per spegnere l'infiammazione polmonare in fibrosi cistica

Responsabile: Domenico Mattoscio (dip. Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche, Università Chieti-Pescara)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Cuneo Alba (€ 130.000)

FFC#12/2022

Valutazione delle interazioni tra i batteriofagi e il sistema immunitario dell'ospite in modelli di fibrosi cistica: un passo verso l'applicazione della terapia fagica

Responsabile: Anna Silvia Pistocchi (Dip. di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale - Biometra, Università degli Studi di Milano)

Finanziamento: € 59.400

Adottato totalmente da: Associazione Trentina Fibrosi Cistica ODV "In ricordo del Professor Gianni Mastella" (€ 59.400)

AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#13/2022

Una strategia terapeutica combinata di liposomi/Kaftrio/antibiotico per il trattamento di infezioni da *Mycobacterium abscessus*

Responsabile: Maurizio Fraziano (Dip. di Biologia, Università di Roma "Tor Vergata")

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Ascoli Piceno (€ 25.000); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Genova "Mamme per la ricerca" (€ 22.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 22.000); Delegazione FFC Ricerca di Padova (€ 20.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Saviano (€ 16.000)

FFC#14/2022

FFC#14/2022 - Sfruttare l'effetto mucolitico di un enzima DNase perfezionato per il trattamento della malattia polmonare nella fibrosi cistica

Responsabile: Riccardo Percudani (Università di Parma, Dip. Chimica, Scienze della Vita e della Sostenibilità ambientale)

Finanziamento: € 96.400

Adottato totalmente da: Donazione in memoria (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Lecco Valsassina (€ 26.900); Intesa Sanpaolo (€ 17.500); Delegazione FFC Ricerca Valle Scrivia Alessandria (€ 14.000); Delegazione FFC Ricerca Altomilanese - Legnano (€ 8.000)

FFC#15/2022

Usare gli anticorpi come potenziali biomarcatori per la diagnosi e la terapia dell'aspergillosi broncopolmonare allergica nei bambini con fibrosi cistica

Responsabile: Teresa Zelante (Dip. di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Perugia)

Finanziamento: € 130.000

Adottato totalmente da: Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate (€ 60.000); Delegazione FFC Ricerca della Valpolicella (€ 36.000); Delegazione FFC Ricerca di Fabriano Ancona (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Fermo (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 10.000)



SERVIZI ALLA RICERCA 2023

CFaCore 10 e 11 (Cystic Fibrosis animal Core facility)

Offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti di ricerca finanziati da Fondazione di utilizzare modelli murini preclinici di FC per studi di tipo patogenetico e terapeutico.

Responsabile: Alessandra Bragonzi (Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Adottati totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"

Culture Primarie 10

Il Servizio mette a disposizione dei ricercatori della Rete di FFC Ricerca una raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale di pazienti FC e non FC, utilizzando i polmoni espuntati di soggetti sottoposti a trapianto polmonare.

Responsabile: Valeria Capurro (U.O.C. Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile: Luis Galiotta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"

CFDB 13 (Cystic Fibrosis Database)

Obiettivo del servizio cfdb.eu è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali dei pazienti con fibrosi cistica, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Collaboratori: Donatello Salvatore (Centro FC, Osp. S. Carlo, Potenza), Valeria Raia (Centro FC, Università Federico II, Napoli), Laura Minicucci (Centro FC, Osp. Gaslini, Genova), Natalia Cirilli (Centro FC, Ospedali Riuniti, Ancona), Daniele Alessio (OnLime, Milano)

Adottato totalmente da: Fondo strategico "Una Cura per tutti"



PROGETTI STRATEGICI

NEW Kaftrio nella vita reale

Nuovo finanziamento 2023-2025

Efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale: studio italiano osservazionale e multicentrico

Responsabile: Cesare Braggion (Direzione Scientifica, Area Ricerca Clinica FFC Ricerca)

Ricercatore principale: Maria Cristina Lucanto (Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica di Messina)

Coordinatori dei sub-studi:

• Nicoletta Pedemonte (UOC Genetica Medica, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova);

• Cristina Cigana (Unità di Infezioni e Fibrosi Cistica, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Ospedale San Raffaele, Milano)

Finanziamento: € 328.000

• Adottabile



Molecole 3.0 per la fibrosi cistica

2022-2023

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

Responsabili: Paola Barraja (STEBICEF - Laboratorio di sintesi degli eterocicli, Università di Palermo) e Luis Galiotta (Istituto Telethon di Genetica e Medicina - TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 270.000

Adottato totalmente da: Associazione La camminata del respiro "È ora di vivere" (€ 130.000); Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 100.000); Rotary Club di Verona e Provincia (€ 28.000); Latteria Montello Nonno Nanni (€ 12.000)



NEW 1 su 30 e non lo sai

Nuovo finanziamento 2023

Una Campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica

Responsabile: Carlo Castellani, Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini, Genova

Partner: Cinzia Colombo, Paola Mosconi (Lab. di Ricerca per il Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità - Istituto Mario Negri); Chiara Gerardi, Rita Banzi (Centro Politiche Regolatorie in Sanità - Istituto Mario Negri); Emanuela Foglia, Lucrezia Ferrario, Daniele Bellavia, Elisabetta Garagiola, Fabrizio Schettini (LIUC Università Carlo Cattaneo); Giulia Candiani, Dania Puggioni (Zadig srl)

Finanziamento: € 150.000

Adottato da: Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 60.000)

• Adottabile per: € 90.000

1 SU 30 E NON LO SAI

LA SCELTA INFORMATA SUL TEST DEL PORTATORE SANO DI FIBROSI CISTICA

Ancora oggi molti neogenitori vengono colti di sorpresa di fronte alla diagnosi di fibrosi cistica del figlio: questa malattia, infatti, può presentarsi in famiglie in cui non sono noti casi precedenti. I genitori non solo non conoscono la fibrosi cistica, ma neanche il test che identifica i portatori sani, che potrebbero trasmettere la mutazione: farlo conoscere significa promuovere una scelta di **genitorialità consapevole**.

1 su 30 è la prevalenza con cui si presenta la condizione di portatore sano di fibrosi cistica nella popolazione italiana e **1 su 30 (e non lo sai)** è anche il titolo del progetto di ricerca, formazione e informazione avviato da Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica nel 2021.

Il progetto sta entrando in una nuova fase di espansione ed è già possibile visitare il sito testfibrosicistica.it, che ha l'obiettivo di promuovere la comprensione della fibrosi cistica, dei meccanismi di ereditarietà, del test del portatore e di tutte le possibili opzioni che conseguono ai risultati del test, grazie a contenuti divulgativi, illustrazioni animate, interviste a esperti e infografiche video. La realizzazione è stato solo il primo passo: come far arrivare il sito e le informazioni che contiene alla popolazione generale e, in particolare, proprio alle persone che non conoscono nemmeno l'esistenza della fibrosi cistica? Lo abbiamo chiesto a loro, attraverso interviste e focus group con circa 15 persone rappresentative del target.

Le risposte ci hanno indicato due strade: da una parte la **sensibilizzazione dei medici** e dall'altra la diffusione della conoscenza sul test del portatore sano, attraverso **una campagna di informazione su scala nazionale**.

I medici rappresentano la fonte privilegiata di informazione per la nostra audience: crediamo che il sito possa rappresentare uno strumento di supporto alla decisione da integrare nella relazione medico-paziente. Per questo, una linea di futura espansione del progetto riguarda la loro formazione.



Il team Zadig in un momento informale. Tra i partecipanti al progetto 1 su 30, Lucia Benaglio (prima da sinistra), Giulia Candiani, Francesca Memini, Cristiano Toraldo (terza, quarta e quinta). In alto a sinistra Rossella Failla e a destra Chiara Di Lucente

La campagna "1 su 30", invece, si propone di colmare un vuoto mediatico: l'informazione sul test del portatore in generale è ancora scarsa e rischia di rimanere esclusiva dei laboratori che forniscono il test. Fondazione ha l'opportunità e la competenza per offrire un'informazione rigorosa e libera da interessi commerciali: si tratta di **una sfida** importante, quasi unica nel panorama nazionale ed europeo.

Le attività principali riguardano la produzione di contenuti per i **canali social** di Fondazione, con un piano di advertising per raggiungere un pubblico più ampio, e con una proposta multimediale: video testimonianze, webquiz, kit informativi, brochure, cartoline e locandine. Sui social saranno coinvolti **med-influencer** che vogliono farsi portavoce della campagna. Infine, verranno organizzati **workshop di formazione** per la community dei volontari e le aziende che sosterranno il progetto. La campagna, in seguito, potrà estendersi ai media tradizionali, raggiungendo un pubblico ancora più ampio: si tratta di un'opportunità per parlare di fibrosi cistica alla popolazione generale, sensibilizzare sulla malattia attraverso un tema che tocca tutti in prima persona (la genitorialità).

È importante sottolineare che la campagna non ha lo scopo di suggerire l'esecuzione del test, ma di fornire alle persone informazioni e competenze per un processo di **decision making** informato e consapevole, nel pieno rispetto dell'autonomia decisionale.

Francesca Memini. Zadig Società Benefit

#TheRAREside

L'IMPORTANZA DEL TEST AL PORTATORE E DELLO SCREENING NEONATALE



Il 22 febbraio, la Fondazione è stata invitata alla terza edizione dell'evento "The Rare Side - Storie uniche. Bi-sogni comuni", organizzato a Roma da Osservatorio Malattie Rare (OMaR). L'evento aveva l'obiettivo di stimolare la discussione sui bisogni delle persone con malattie rare commentando 5 brevi documentari che hanno affrontato differenti storie di vita accompagnate da una malattia rara: l'importanza della diagnosi precoce, lo studio e il lavoro, i viaggi e la mobilità, il ruolo degli animali da compagnia e l'importanza della terapia domiciliare. **Grazie alla partecipazione del Presidente Matteo Marzotto e al Direttore scientifico Carlo Castellani, FFC Ricerca ha sottolineato l'importanza sia dello screening neonatale per la diagnosi precoce, sia del test del portatore sano per alcune patologie, così come per la fibrosi cistica.** Oltre a esponenti delle associazioni di malattie rare come LIFC e famiglie SMA, sono intervenuti la ministra per le disabilità Alessandra Locatelli, l'on. Maria Elena Boschi e la senatrice Paola Binetti dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare.

CAMPAGNA 5x1000 FFC RICERCA SIAMO NOI

La Campagna 5x1000 del 2023 è un'evoluzione dell'edizione 2022 - *Il tuo 5x1000 a FFC Ricerca* - che aveva come protagonista Davide Valier, oggi ventiquattrenne, persona con fibrosi cistica (FC) e testimonial di FFC Ricerca.

In uno scatto di grande impatto emotivo, dove la bocca e il naso di Davide sono avvolti in uno spesso strato di ecocellophane, è testimoniata la fatica di un respiro, atto scontato e naturale per tutti, continuamente soffocato nelle persone con FC.

La Campagna di quest'anno - *FFC Ricerca siamo noi* - mette al centro i volontari delle diverse Delegazioni, mantenendo il medesimo concept e gli stessi elementi stilistici: ciascuno può infatti personalizzare con il proprio volto l'immagine, attraverso un tool dedicato. Questa scelta risponde a due necessità: un maggiore coinvolgimento dei volontari nelle Campagne, in particolare quella del 5x1000, e una più ampia possibilità di personalizzazione per garantire più presa sul territorio, affinché ogni persona possa farsi ambasciatore di FFC Ricerca nella propria zona.

TOCCA A TE, METTICI LA FACCIA!

Attraverso una pagina dedicata sul sito fibrosicisticaricerca.it, accessibile solo ai volontari forniti di nominativo e password, ciascun utente può caricare la propria immagine seguendo alcune semplici linee guida. Nella schermata successiva sarà possibile scegliere il template, posizionarlo sopra la propria foto e personalizzare il testo con il proprio nome. Il risultato finale sarà la creatività di Campagna - con tutte le caratteristiche di brand approvate da FFC Ricerca - adattata con il proprio viso.

Le immagini così ottenute sono destinate a moltiplicare la Campagna con i volti del maggior numero possibile di volontari. Ciascuno potrà inoltre personalizzare le pagine social della propria Delegazione o Gruppo di sostegno con nuovi protagonisti del 5x1000 di FFC Ricerca!

Come nel 2022, anche per l'anno in corso la Campagna 5x1000 istituzionale con il volto di Davide è oggetto di una capillare pianificazione online e di una programmazione su radio e TV locali a copertura di tutto il territorio nazionale, a partire da aprile fino a tutto il mese di giugno.



Giulia Di Benedetto, 35 anni, persona con FC



5x1000 APERITIVI

Tre serate, tre città, tre location d'eccezione: sono questi gli ingredienti del nuovo progetto di sensibilizzazione sulla Campagna 5x1000 che vede il coinvolgimento di commercialisti e professionisti nelle città di Verona, Roma e Milano, aree strategiche per la raccolta delle firme a favore di Fondazione sulla dichiarazione dei redditi.

Attraverso le testimonianze del Presidente Matteo Marzotto, del Vicepresidente Paolo Faganelli, dei membri della Direzione scientifica, di malati e volontari, gli incontri sono l'occasione per presentare sia Fondazione e la sua attività di ricerca, sia lo strumento del 5x1000 che, forse non lo sapevate, 2 italiani su 3 non conoscono e non utilizzano.

VERONA

Mercoledì 22 marzo, nella storica cornice di Villa della Torre a Fumane (VR) con testimonianze uniche rinascimentali su modello dell'antica domus romana, si è tenuto un aperitivo di benvenuto e una visita guidata della Villa. Gli invitati hanno seguito brevi interventi di chi ogni giorno contribuisce agli avanzamenti della ricerca e di chi ha riposto in essa ogni speranza: Lorenzo Magnaguagno, persona con FC, Eleonora Crocè, responsabile Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda, ed Ermanno Rizzi, responsabile Gestione bandi e progetti di ricerca per Fondazione. Accompagnati dai superbi vini Allegrini, la serata si è conclusa con un light dinner e la degustazione delle colombe solidali FFC Ricerca.

ROMA

Mercoledì 29 marzo, è stata la volta del secondo appuntamento presso il Bettoja Hotel Mediterraneo, un palazzo in stile razionalista, progettato nel 1938 dall'architetto Mario Loreti, vincolato dal Ministero dei Beni Culturali, immerso in un'atmosfera ferma nel tempo in pieno stile Art Déco con arredi di Gio Ponti, tarsie lignee, mosaici e busti antichi, orgogliosamente conservati dalla famiglia Bettoja. Dopo l'aperitivo di benvenuto, accanto a Matteo Marzotto hanno preso la parola alcuni protagonisti di Fondazione: Giulia Vrenna, persona con FC e responsabile della Delegazione di Crotone "Vita in te ci credo"; Cecilia Cascone, responsabile della Delegazione di Roma; Vincenzina Lucidi, ricercatrice di FFC Ricerca. Infine, l'apprezzato light dinner, accompagnato dai vini della Cantina Fontana Candida e dalle colombe solidali FFC Ricerca.

MILANO

Giovedì 18 maggio, l'attenzione si sposta su Milano dove la Galleria Glauco Cavaciuti Arte, accoglierà gli ospiti per un aperitivo e un'esclusiva visita guidata delle opere in mostra. Come per le altre serate, è previsto un momento dedicato alle testimonianze dei protagonisti diretti che, a vario titolo, ogni giorno lavorano per la ricerca: Davide Valier, testimonial della Campagna 5x1000, persona con FC e ambasciatore di Fondazione; Beatrice Faletti, volontaria di Fondazione e mamma del testimonial Edoardo Hensemberger; Alessandra Bragonzi, ricercatrice presso l'Unità di Infezioni e Fibrosi Cistica dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano e responsabile per Fondazione del Servizio alla ricerca CFaCore. Allo chef Alessandro Negrini, ambasciatore FFC Ricerca, il compito di firmare il piatto principale del menu, che verrà accompagnato dai vini della rinomata cantina Nino Negri.



“Il 5x1000 è un'opportunità di donare fondi per un progetto di volontariato o di ricerca che ci sta a cuore, a costo zero. Firmate per il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi per realizzare un sogno. Io scelgo la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica”.

Francesca Farma
Responsabile della Delegazione di Tradate Gallarate e referente del Gruppo di consultazione dei volontari per la Campagna 5x1000



JB

5x1000



ISTRUZIONI PER L'USO

CHE COS'È IL 5x1000



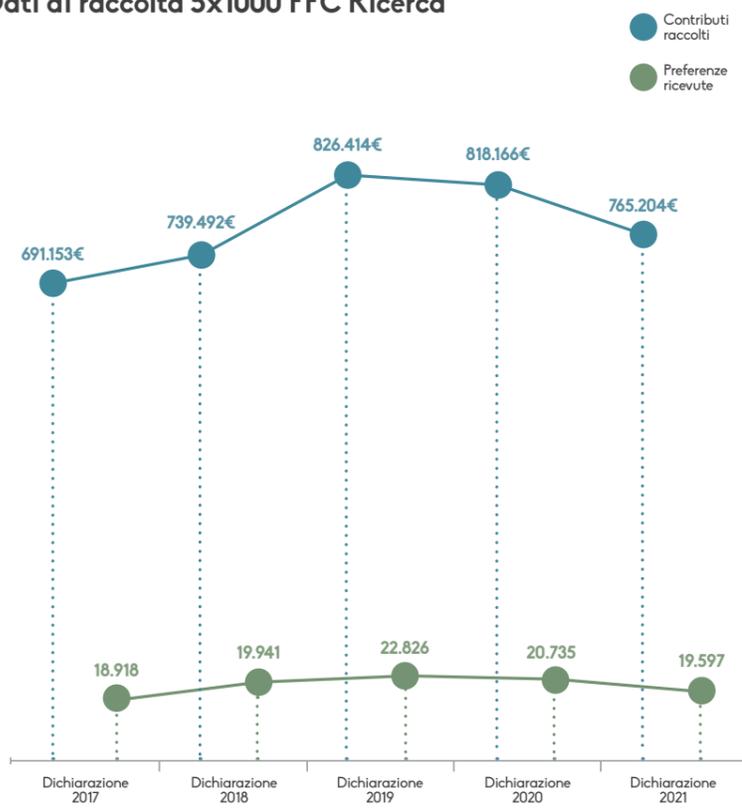
Il 5x1000 è la quota di imposta sui redditi delle persone fisiche che il contribuente può decidere di destinare agli enti non profit, come la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, iscritti all'elenco dei beneficiari tenuto dall'Agenzia delle Entrate.

Negli ultimi anni FFC Ricerca è risultata tra le **prime 50 realtà scelte dagli italiani tra oltre 13 mila enti ammessi al contributo**, a conferma della qualità e serietà dell'operato di quanti la compongono e dell'instancabile lavoro di delegati, volontari, ricercatori e personale di sede.

Nel 2021, FFC Ricerca ha registrato un leggero calo di firme del 5x1000. Le ragioni della flessione sono probabilmente da attribuire al dirottamento dell'attenzione dei contribuenti verso ricerca scientifica e assistenza legate alla pandemia; alla percezione di un alleggerimento nella gravità della FC dovuto alla diffusione dei nuovi modulatori (scenario che purtroppo non è ancora valido per tutti); al turnover dei donatori: i più giovani, fino ai 34 anni d'età, sembrano essere i più distaccati rispetto alle preferenze del 5x1000.

Qualunque sia la ragione, un fatto è certo: meno preferenze a favore di Fondazione, significano meno investimenti per la ricerca e quindi minori possibilità di trovare una cura per tutti coloro che sono ancora orfani di terapia. È dunque fondamentale informare il maggior numero di persone sulla malattia e su questo prezioso strumento di finanziamento per la ricerca.

Dati di raccolta 5x1000 FFC Ricerca



COME DEVOLVERLO A FFC RICERCA

Sui modelli 730 (ordinario o precompilato), CU e Modello Redditi (ex Unico) della dichiarazione dei redditi - Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'irpef - basta firmare e scrivere il codice fiscale della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica **93100600233**.



o nel riquadro in alto a destra: **FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ**



o nel riquadro in alto a sinistra: **SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI AL RUNTS**



QUANDO SCADE LA CONSEGNA DEI MODULI

- * 30 settembre 2023 per il 730 ordinario;
- * 30 settembre 2023 per il 730 precompilato;
- * 30 novembre 2023 per il modello Redditi 2022 (ex UNICO).



QUALE AIUTO PORTA A FONDAZIONE

Nei prossimi mesi, ciascuno può ricorrere a un mezzo efficace che, a costo zero e senza particolare impegno da parte nostra, può sostenere Fondazione nella ricerca di una cura per tutti i malati di fibrosi cistica, anche quelli, e sono ancora il 30%, orfani di terapia.

È importante quindi mobilitare parenti, amici e conoscenti su questo obiettivo. Ricordate che FFC Ricerca mette a disposizione numerosi strumenti per favorire la divulgazione e la promozione della Campagna 5x1000. Tutte le informazioni e i materiali per promuovere la Campagna si trovano nella pagina fibrosicisticaricerca.it/campagna-5-x-1000

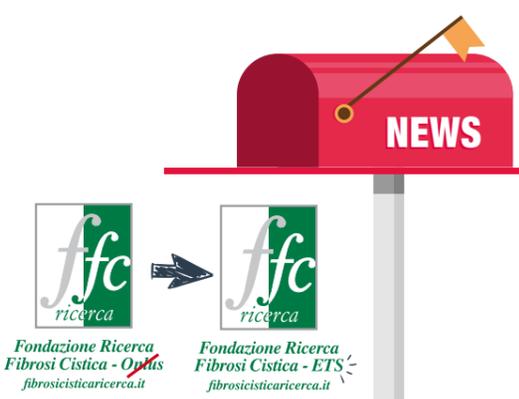
FONDAZIONE ENTRA NEL COMITATO TESTAMENTO SOLIDALE

Lo scorso 9 febbraio, la Fondazione Don Gnocchi IRCCS di Milano ha ospitato le associazioni aderenti al Comitato Testamento Solidale, di cui FFC Ricerca è entrata a far parte, al fianco di 25 autorevoli enti non profit, con l'obiettivo di diffondere la cultura e l'importanza del lascito solidale: un atto di generosità e consapevolezza che non toglie nulla ai propri eredi ma rende concreto e tangibile l'impegno per la solidarietà.

È stata una giornata di formazione, approfondimento e networking, utile per l'aggiornamento delle linee guida 2023 e per la presentazione, a cura di Paolo Anselmi, docente di Marketing sociale all'Università Cattolica di Milano, dell'*Indagine sugli orientamenti degli Italiani verso le donazioni e i lasciti solidali*, realizzata per il Comitato Testamento Solidale.

ULTIMA ORA

A partire da marzo 2023, la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha cambiato la propria denominazione da Onlus a Ente del Terzo Settore (ETS). Tale modifica segue l'entrata in vigore della Riforma e del relativo Codice del Terzo Settore, che prevede la graduale scomparsa delle Onlus. Al seguente indirizzo potete trovare ulteriori informazioni su questa importante novità: fibrosicisticaricerca.it/ffc-ricerca-ets Nel momento in cui il numero primavera del Notiziario viene chiuso, siamo in attesa della definitiva conclusione delle pratiche di transizione, legate in questo caso all'adeguamento d'intestazione del conto corrente postale, necessario alla spedizione di questa pubblicazione. Nel rispetto di questa fase transitoria, troverete ancora nel nostro logo la dicitura Onlus.





CAMPAGNA DI PASQUA 2023

BONTÀ IN PIAZZA E ONLINE PER RENDERE PIÙ FORTE LA RICERCA

Photo credit, Marisa Di Pinto

Le ordinazioni delle squisitezze di Pasqua sono chiuse e i pacchi con i dolci, buoni per la festa e buoni per la ricerca, sono arrivati a destinazione. Nel momento in cui questo Notiziario chiude, la Pasqua non è ancora arrivata ma possiamo lanciarci in un primo pronostico: anche l'edizione 2023 conferma la straordinaria risposta dei nostri volontari, con il popolamento delle piazze e la distribuzione di oltre 65 mila gadget in tutta Italia. Un numero destinato a salire nei prossimi tempi, fino alla chiusura dei conteggi definitivi.

A fare la parte del leone, le uova di cioccolato, famose per la loro qualità, quest'anno anche nella gradita versione *gluten free*, dedicata a chi soffre di intolleranze e celiachia, creata con certificazione ICAM che da 75 anni garantisce un approccio etico e sostenibile nella lavorazione del cacao.

Nella classifica dei dolci FFC Ricerca più ricercati (e mangiati), seguono le colombe Fiasconaro ai canditi all'arancia o alle gocce di cioccolato, poi le gallinelle e i coniglietti al latte con sorpresa per i bambini, i Baci di Dama e la selezione vini dedicata alle aziende.



Oltre alla partecipazione di tanti privati, la Campagna di Pasqua è stata infatti sostenuta anche da imprese (nella foto, Piazzalunga Srl) che puntano alla sostenibilità sociale, attraverso le donazioni o aprendo le porte ai volontari per l'offerta dei gadget ai dipendenti. Per loro, sono stati realizzati appositi materiali e la newsletter a tema.



Imola Romagna



Teramo



Bari



Brescia

UN FORTE AIUTO ALLA BUONA RIUSCITA DELLA CAMPAGNA È ARRIVATO DA



Media cartacei e online che hanno fatto da cassa di risonanza all'offerta dei gadget e alle iniziative sul territorio di FFC Ricerca.



Sinergia positiva tra la Campagna di Pasqua e quella dedicata al 5x1000, obiettivo sempre ricordato in tutti i materiali divulgativi, web e cartacei, caratterizzati dalle tenere foto di Marisa di Pinto.



Nuova piattaforma per la gestione degli ordini provenienti dai territori: un'innovazione gestionale proposta dalla sede e bene accolta da Delegazioni e Gruppi di sostegno per la semplificazione dei passaggi.



Rinnovata grafica per la mappa su fibrositicaricerca.it dove trovare l'offerta dei gadget pasquali.



“Abbiamo cominciato a offrire le prime 100 uova di Pasqua più di dieci anni fa, nella primissima Campagna di prova. Da allora non ci siamo più fermati, neanche in tempo di pandemia! E questo grazie al nostro costante impegno, ma soprattutto ai nostri amici, volontari e agli affezionati sostenitori che non mancano mai di essere al nostro fianco e di farci sentire il loro sostegno a ogni iniziativa a favore della ricerca”.

Annamaria Merlin

Responsabile della Delegazione di Vicenza e referente del Gruppo di consultazione dei volontari per la Campagna di Pasqua

#NONSOLOPIAZZE

Accanto alla tradizionale sede di offerta dei dolci pasquali, le piazze di tutta Italia, cresce la voglia di eventi che anticipano l'arrivo della Pasqua. Tre esempi fra tutti:

* 25 marzo

Compie 10 anni "Danza per la Ricerca", lo spettacolo portato al teatro Salieri di Legnago, in provincia di Verona, dalla **Delegazione di Boschi Sant'Anna Minerbe**, guidata da Fabio Facciolo, in ricordo dell'amico Nene che tanta parte ha avuto nell'ideazione e poi nella realizzazione del progetto.

* 25 marzo

Germano Lanzoni, attore e cabarettista (quello di "Mollo tutto e apro un chiringuito") assieme al comico Enrique Balbontin, hanno portato a Imperia lo spettacolo "Milano, Liguria" su iniziativa del **Gruppo di sostegno Miriam Colombo-Ospedaletti**. L'intero incasso alla ricerca FC.

* 26 marzo

È il momento del pop rock: il duo Agnelli-Baù è andato in scena al teatro Dim di Sandra grazie alla **Delegazione Lago di Garda** guidata da Eleonora Crocè. Obiettivo della serata, oltre alla musica, è stato quello di raccogliere fondi per il progetto strategico Molecole 3.0 (STEBICEF UniPalermo e TIGEM Pozzuoli) adottato dalla Delegazione.



Acqui Terme



Prato



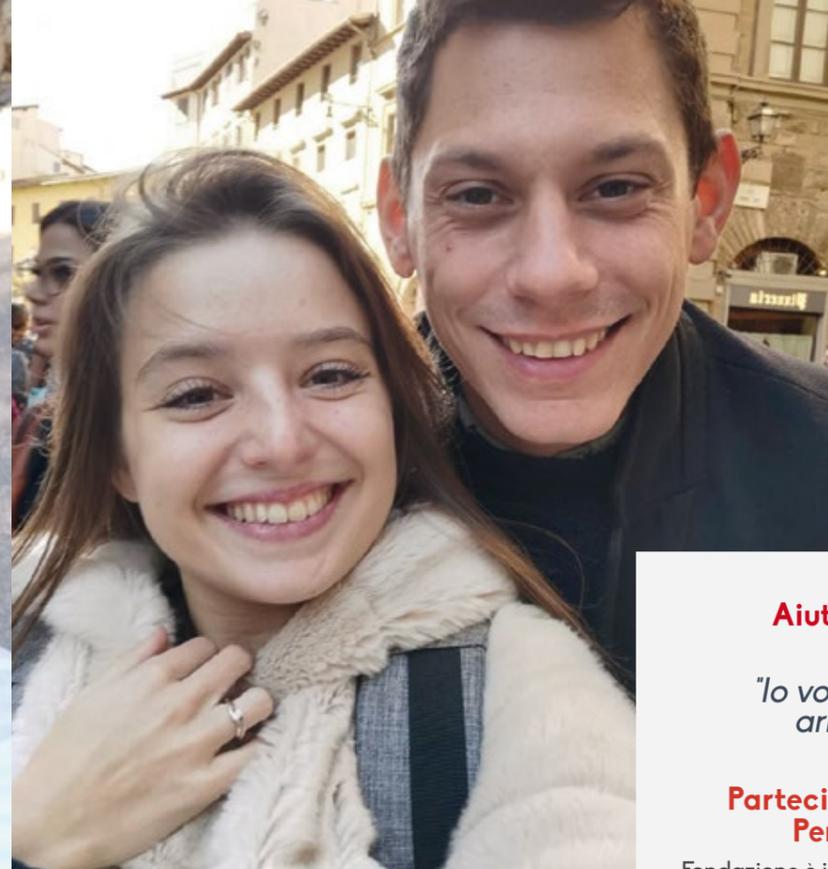
Saviano



Vittoria Ragusa



Greta con la mamma



Con il marito Paolo



IL DONO DI GRETA

"IO SOGNO UNA CURA PER TUTTI"

Greta è una ragazza solare, con un sorriso aperto e gli occhi che luccicano. Attualmente abita in Svizzera, dove è nata, ma ha vissuto per 15 anni in Italia dove è ancora volontaria per la Delegazione FFC Ricerca di Sondrio Valchiavenna.

Racconta che alla nascita pesava 2,8 kg. "Dopo due mesi ero 2,6 kg e mia mamma si è insospettita, anche perché diceva che quando mi baciava le sembrava di baciare il mare."

Inizia così il suo racconto, che presto la vede entrare in ospedale e alternare momenti di relativa quotidianità con la malattia a momenti molto difficili, in attesa del farmaco.

Come sono stati i primi anni?

Dopo avermi diagnosticato la fibrosi cistica mi hanno portato a Berna e lì ho incontrato quella che poi è diventata la mia dottoressa, che io definisco *la mia metà cuore* perché mi sono sempre sentita trattata come una figlia. Fino al 2009 sono stata abbastanza bene, poi ho preso prima un batterio, la *Burkholderia*, e in seguito un fungo. Da quel momento sono iniziati i ricoveri frequenti e nel 2017 sono peggiorata tossendo 20 ore al giorno, perdendo i capelli e facendo flebo di continuo perché avevo sviluppato una resistenza agli antibiotici.

Come vivevi il rapporto con la scuola e i compagni?

A partire dalla terza superiore sono stata spesso male. Il quarto anno ho frequentato tre mesi e l'ultimo anno sono riuscita ad andare solo le prime settimane, perché ero in ospedale a Berna, avevo le fisioterapia tre volte al giorno e quindi non potevo frequentare. Con gli amici non ho avuto rapporti sempre facili, ma non li biasimo: quando sei giovane hai voglia di fare festa e, dopo una volta o due che le persone venivano a trovarmi, a un certo punto smettevano. Mia madre mi ha aiutata a comprendere tutto questo. Mi diceva che non si trattava di cattiveria, che erano giovani ed era ovvio avessero voglia di divertirsi. Questo mi ha aiutato a non serbare rancore.

Gli esami di maturità alla fine li hai dati?

Sì, anche grazie ai miei genitori che hanno creduto in me e nelle mie capacità. Sono i miei migliori amici; mia madre mi è stata

sempre vicina, come del resto mio padre, dolcissimo e molto divertente. Ma non solo, anche mio fratello e i miei zii sono la mia gioia! Ero lontana da casa, a sei ore di macchina, avere i miei vicini è stato fondamentale. Giorni fa ho rivisto dei video in cui io e mia mamma in ospedale ridevamo come pazze per sciocchezze, mentre eravamo chiuse lì e addirittura io non mi muovevo dal letto perché non avevo la forza di scendere.

Il 2019 è un anno di svolta, ci racconti quell'estate?

Ad agosto 2019 il mio medico mi avvisa che dobbiamo fare un pre-ricovero perché sta arrivando il farmaco. Tornando dall'ospedale mi ferma la polizia. Sai chi era uno di quei carabinieri? (ride maliziosa) Paolo, quello che oggi è mio marito. Il 10 settembre mi avvisano che è arrivato Tirkaftra (Kaftrio in Europa, ndr). Il più bel viaggio della mia vita e il più bello di quelli verso Berna. Tenevo un diario e in quei giorni scrivevo "cosa succederà, che botta mi arriverà?". Ma soprattutto pensavo se sarei stata pronta. Beh, lo sono stata perché dai primi giorni ho cominciato a stare bene, a vivere una sensazione stranissima.

Sia io che mia madre abbiamo passato i primi mesi sospese tra felicità e stupore perché ci chiedevamo quando sarebbero arrivati i problemi, dato che con gli antibiotici accadeva che stessi bene e poi invece peggioravo. Superata questa immobilità da stupore, ho iniziato a pensare cosa avrei fatto.

Quindi per la prima volta hai potuto immaginare di fare dei progetti, di vivere la tua vita?

Sì. Avevo tutta una vita non vissuta e vista in fotografia. Ho fatto snorkeling per la prima volta, ho corso dopo moltissimo tempo, sono andata a cavallo, un altro dei miei sogni. Ora faccio una o due inalazioni al giorno e mi piace molto camminare, anche in salita: prima niente di tutto questo era possibile.

Che rapporto hai con la fibrosi cistica?

Io sono io, la fibrosi cistica è un'altra cosa, ed è soprattutto una condizione che mi ha fatto apprezzare la vita. Essere fuori dall'ospedale significa già stare bene, perché non sei ricovera-

ta, ma anche in clinica ho sempre cercato di essere lucida. Ricordo che anche durante i mesi più duri prendevo lo specchio, mi guardavo e dicevo "certo che sembro proprio malata!", e poi ridevo con mamma.

Io non prendo le cose troppo sul serio e cerco di trovare il lato leggero e divertente della vita. Farsi troppi problemi o rimuginare non ha senso. Se una cosa deve capitare, capita. E poi credo nella legge dell'attrazione: se pensi una cosa ti arriva. Sai cosa mi dicevo in attesa del Trikafta? "Il farmaco sta arrivando, avrò una bellissima vita". Il pensiero era che ci fosse qualcosa in palio per me, a ripagarmi di tutto lo sforzo che stavo facendo, le 10 ore di terapie, le flebo, le ore passate a tossire.

Hai fatto una grossa donazione a Fondazione nel nome di "È ora di vivere". Da dove nasce questa iniziativa?

L'idea è partita dalla mia famiglia e non li ringrazierò mai abbastanza per l'energia e l'amore che mi hanno trasmesso. Ci avevano detto che il trattamento compassionevole con Trikafta in Svizzera non sarebbe stato passato a tutti. Mi trovavo in una situazione davvero critica: sentivo che in quel periodo ero in pericolo, dormivo 14 ore, un fungo mi stava uccidendo. Non potevo permettermi di non avere il farmaco ma, siccome costava tantissimo, ho pensato con la mia famiglia di aprire una raccolta fondi. A settembre, dopo aver iniziato ad assumere il farmaco, ci siamo fermati e abbiamo deciso di devolvere 130mila euro raccolti alla Fondazione. Perché io voglio che un farmaco come il mio arrivi a tutti e non tra dieci anni, il più presto possibile.

Il mio più grande desiderio è aiutare la ricerca a trovare i farmaci per tutte le mutazioni, perché le persone possano vivere come me adesso. Questo è quello che sogno per tutti.

Jara Bombana

Aiuta Greta a realizzare il suo sogno: una Cura per tutti

"Io voglio che un farmaco come il mio arrivi a tutti e non tra dieci anni, il più presto possibile".

Partecipa alla raccolta fondi di primavera Per non lasciare indietro nessuno

Fondazione è impegnata nella ricerca di cure per tutti i malati di fibrosi cistica, anche per quelli ancora privi di farmaci modulatori della proteina CFTR mutata.

Come dare il tuo contributo

Con una donazione attraverso

Bonifico UniCredit
IBAN: IT 47 A 02008 11718 000102065518

Bonifico BPM
IBAN: IT 92 H 05034 11708 000000048829

Online su
fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/
anche con: **Satispay** o **PayPal**

c/c postale 18841379 qui allegato

Raccolta fondi su Facebook e su Instagram a favore di FFC Ricerca



Diventando volontario:
fibrosicisticaricerca.it/diventa-volontario/

Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

Qualunque sia il tuo metodo di donazione, inserisci la causale N° 62 - Una Cura per tutti. In questo modo, la tua offerta andrà a supporto dei progetti dedicati a questo obiettivo.





QUELLO CHE NON SAPETE DELLA CAMPAGNA 2022

UN NATALE DA RECORD

Ora possiamo dirlo: è stato un Natale da record! Quattro parole per riassumere ciò che i nostri instancabili volontari sono riusciti a fare nell'ultima Campagna natalizia. Grazie a loro e a tutti i nostri donatori, privati e aziende, è stato possibile sostenere in maniera così importante la ricerca FC. Molte anche le iniziative organizzate sul territorio, con il ritorno dei mercatini di Natale dopo quasi tre anni di stop e una rete di volontari e sostenitori sul territorio che si sta allargando sempre di più, permettendo di raccontare che cos'è la fibrosi cistica e cosa è possibile fare per sostenerla. Scopriamo insieme alcune delle moltissime iniziative organizzate tra novembre e dicembre.

Natale



Una Delegazione tira l'altra, a sostegno della ricerca

Quella di Fondazione è anche una storia di famiglie. In questo caso una famiglia allargata che parte da Rivarolo Canavese, passa da Parma e arriva a Pesaro. Gabriella, mamma di Massimo e nonna di Emma, ragazza con FC, è responsabile della Delegazione di Rivarolo Canavese; Massimo invece, insieme a Margherita e alla figlia Emma oggi vivono nelle Marche e hanno creato la Delegazione di Pesaro. E Parma? Beh, con la nascita di Emma, Paolino ed Elena, amici di Massimo e Margherita, hanno avviato la Delegazione di Parma Fidenza.

Tre diverse Delegazioni che lavorano insieme e i fondi raccolti vanno a finanziare il progetto di ricerca adottato dalla Delegazione marchigiana. Ne risulta una Campagna natalizia da "tutto esaurito", resa possibile da questo bellissimo lavoro di squadra.

A Napoli, un evento tira l'altro

C'è una rete di volontari che non si ferma mai e che, anzi, continua a crescere grazie alla dedizione e passione di Anna Iervolino, anima della Delegazione di Napoli. Una Campagna di Natale di successo che ha visto la presenza sia dei calendari "Fibrodays 2023", sia di vari prodotti della sede come i buonissimi panettoni.



Protagoniste quest'anno anche le aziende e le scuole. Moltissimi gli Istituti di Scuola Primaria e Secondaria di primo grado di Mugnano di Napoli che hanno partecipato alla Campagna. Anna non ha dubbi: il grande successo è dovuto a un gruppo molto affiatato e al Bike Tour. "Il suo passaggio, durante la Campagna Nazionale, ha coinvolto tutto il territorio, a partire dal Comune che si è fatto portavoce di molte iniziative organizzate tra novembre e dicembre. E poi le scuole, che hanno capito l'importanza dell'informazione sulla malattia".



Bentornati mercatini di Natale

Quest'anno, dopo quasi tre anni di stop, è stato possibile immergersi di nuovo nello spirito natalizio di FFC Ricerca: sono infatti tornati i mercatini di Natale!

Due storiche Delegazioni hanno riaperto le luci sulla ricerca scientifica grazie all'allestimento delle loro note e apprezzate esposizioni: da una parte Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione Lago di Garda ha curato personalmente la confezione di moltissimi tra i prodotti offerti; dall'altra, Morena Ballarini, alla guida della Delegazione di Bologna, ha avuto ancora una volta successo nella complicata organizzazione del "Mercatino di oggi e ieri". Come sottolineato da Morena "Temevamo che la partecipazione sarebbe stata bassa. Invece non è andata così. È stata una emozione vedere tutte queste persone ai nostri banchetti. Non siamo mai stati soli!"

Da nord a sud: le aziende che puntano sulla ricerca

Questo Natale ha visto raccogliersi attorno a Fondazione oltre 450 realtà corporate che da nord a sud hanno offerto il proprio sostegno alla ricerca sulla fibrosi cistica. Scopriamo insieme alcune di loro.

Elettronica Scalvina Srl anche nel 2022 non ha fatto mancare la ricerca scientifica sotto l'albero dei propri dipendenti, donando loro i panettoni proposti da Fondazione. Un partner prezioso che da più di 10 anni è accanto alle persone FC e ai ricercatori per contribuire a trovare una cura definitiva per la fibrosi cistica.

Complice la Straverona, di cui FFC Ricerca è stata charity partner nel 2022, un'altra azienda si è avvicinata alla nostra mission e ha scelto di sostenere la ricerca: Villafrut Srl, con sede in provincia di Verona ma attiva a livello internazionale nel commercio di prodotti ortofruitticoli, ha optato per i panettoni pere e cioccolato, ricordando come è possibile unire bontà e solidarietà. Il dolce scelto, non è un semplice panettone ma un importante aiuto alla ricerca sulla fibrosi cistica!

Anche Med Group Srl, grazie a Daniele La Lota, responsabile della Delegazione di Vittoria Ragusa e Siracusa, ha deciso di sostenere la ricerca scientifica, mostrando impegno e sensibilità per trovare una cura per tutti. Una scelta aziendale, condivisa con tutti i dipendenti, che ha permesso a tante famiglie di scoprire il contributo offerto ogni giorno da Fondazione.



"La Campagna è andata benissimo, siamo stati felici di aver condiviso i prodotti FFC Ricerca con i tanti donatori che hanno deciso di sostenere la nostra mission per trovare una cura per tutti. Solidarietà, vicinanza e condivisione, sono questi i valori che sono emersi in questa Campagna di Natale. Grazie a tutti coloro che hanno scelto di esserci!"

Massimiliano Rosazza
Responsabile della Delegazione di Roma Monterotondo e referente del Gruppo di consultazione dei volontari per la Campagna di Natale



Natale corporate





BICE PER NOI

"SE ESISTE UNA LEGGE CHE PERMETTE UNA VITA DECOROSA AI NOSTRI FIGLI, È ANCHE MERITO SUO"

Bice era una delle poche persone che ancora scriveva lettere a mano. L'ultima spedita a Fondazione era del 31 ottobre 2022, per raccontare com'era andata la Campagna Nazionale a Belluno e quanto poco allora mancava alla copertura del progetto adottato dalla sua Delegazione. "Nella mia infinita fantasia e speranza - scriveva in quell'occasione - spero di poter essere presente alla sconfitta definitiva della fibrosi cistica". Invece Bice se n'è andata alla fine dello scorso febbraio, dopo 25 anni a fianco di Fondazione e, ancor prima, con l'associazione veneta FC.

Un anno fa, Fabio Cabianca e Giulia Bovi, della raccolta fondi, erano andati a trovarla. Giulia, che non l'aveva mai vista prima, racconta di aver intuito perché fosse tenuta così in considerazione da tutti. "Non fatico a immaginarmi i battibecchi con il professor Mastella, ho avvertito subito lo spirito pugnace e un po' barricadero. Per un po' ci ha sgridati e interrogati su come procedevano le cose a Verona, poi però ci ha guidati nel tour del terrazzo, con i suoi fiori, e ci ha offerto la torta fatta in casa".

La cara Bice! Non ho la data di quando l'ho conosciuta ma fa parte della mia vita da sempre. Come non ricordare visivamente quando arrivava, dalla sua Belluno, con il suo passo dondolante e la sua borsa sempre piena di un sacco di cose. La Bice, la colonna e la memoria come mamma del Centro fibrosi cistica. L'unica che dava del tu al prof Mastella e al Presidente Faganelli e come l'ascoltavano quando parlava! L'unica che ti raccontava con drammaticità quello che negli anni 70/80 le famiglie con i bambini FC dovevano affrontare, e con la capacità di trasformare quei racconti in forza per combattere. Il suo slogan è sempre stato "se raccolgono fondi per salvare la balena bianca, vuoi che non riusciamo anche noi?" Lo diceva un po' incazzata ma ti dava la spinta a fare. E il suo barattolo in negozio? Chi non ci metteva il resto del giornale comprato? E quando era pieno tutto andava alla RICERCA.

Una cosa non dimenticherò mai, la sua telefonata quando la mia Giulia se ne è andata...solo lei.

Bice, grande Donna, Amica, Leonessa, Mamma, Mamma di un Grande Marco. Bice, unica.

Bice, onorata d'averla conosciuta.

● **Carolina Cuniglio, volontaria dal 1997** ●

Io mi ricordo un Seminario e un Raduno nella sede vecchia, ricordo lei che alzò il bastone e disse "penna bianca (il suo soprannome per il direttore scientifico Gianni Mastella, ndr), devi promettermi che prima di passare a miglior vita troverai una cura". Ricordo anche che portava le marmellate a Matteo. Aveva energia, grinta, entusiasmo da vendere e diceva "se io vendo pineti a Belluno, voi potete vendere qualsiasi cosa nei vostri paesi!".

● **Katia Fornaro, volontaria dal 2005** ●

La Delegazione FFC Ricerca di Belluno non chiude con la scomparsa di Bice. Grazie alla volontà della figlia Giovanna e all'impegno di Stefano e Gianna Dal Paos, le iniziative a favore della ricerca sulla FC continueranno, per aggiungere nuovo valore allo straordinario contributo di 800 mila euro, raggiunto negli anni da Bice, dai suoi volontari e dai sostenitori.

Al primo incontro delle Delegazioni storiche che hanno risposto all'invito a creare la nostra Fondazione, Bice ci rappresentò tutti come genitori "ideali" nell'avventura in cui ci stavamo imbarcando. Piccola e morbida nelle forme, settentrionale, "estrema", vivace e comunicativa, arguta e libera nel modo di esprimersi, priva di ogni timidezza nei confronti dell'autorità (anche la massima, che per noi era il prof Mastella). Provenendo da Latina, ero attratta da lei, dalla sua esperienza di "mamma decana", dalla sua intelligenza creativa, dalla sua ironia. Doti fondamentali nella situazione dolorosa che vivevamo. L'impegno di volontariato, così forte e coltivato intensamente nel suo territorio, si affiancava alla lucidità con cui abbiamo preteso insieme risposte adeguate di politica sanitaria. Questo ha reso più forte e più complesso il nostro rapporto a distanza, mediato dalla presenza dei nostri figli: tra me e lei c'erano Marco e Alberto, i loro ideali politici e civili combattivi, i loro sogni e le loro azioni per realizzare una vita di relazione degna di essere vissuta. I ricordi sono troppi. Suoni e voci come carezze, abbracci, telefonate, lettere, cordoglio. E la sua forza moltiplicarsi e non dar campo al pianto.

● **Adriana De Santis, volontaria dal 1993** ●

Bice c'era sempre in tutte le lotte per migliorare il presente e il futuro di suo figlio Marco e di tutti i malati con fibrosi cistica. La prima volta che l'ho vista è stato a un Raduno dei volontari nel 2006. Le ho chiesto di raccontarmi com'erano arrivati nel 1993 a "conquistare" la legge 548, così fondamentale per la no-

Bice con Matteo Marzotto e Vittoriano Faganelli al Raduno 2011

Il giorno del matrimonio di Marco, con Gianni Mastella e Tecla Zarantonello

stra vita. Volevo saperne di più perché queste conquiste non devono essere date per scontate e non tutti sanno quanta fatica e lacrime le famiglie hanno superato per aver ciò che oggi sembra normale. Bice, infatti, si arrabbiava spesso perché troppe cose, diceva, erano considerate ovvie e dovute: aveva la sensazione che le famiglie di oggi avessero la pappa pronta mentre i genitori di un tempo spesso erano costretti a scegliere se comprare un medicinale, un'apparecchiatura o la pasta per la famiglia... e la scelta era ovvia. Prima di quella legge, questa era la realtà delle famiglie con i bambini FC. Erano i tempi in cui l'unico Centro per la cura della mucoviscidosi (allora si chiamava così) era quello di Verona, nato nel 1967. Nei decenni successivi la situazione era diventata sempre più insostenibile: il Centro non riusciva più a rispondere alle richieste di ricovero provenienti da tutt'Italia, le famiglie erano schiacciate dai costi e dall'impegno che richiedeva la cura giornaliera dei figli. Lacrime, depressioni, rabbia non servivano però a risolvere i problemi. Bice mi raccontò che fu il prof Mastella, in un direttivo dell'Associazione veneta FC, a dire che occorreva una legge specifica per la fibrosi cistica. E così nacque il "Gruppo legge nazionale": una specie di squadra speciale di otto persone, composta da Gianni Mastella, dall'assistente sociale del Centro FC Tecla Zarantonello, da Vittoriano Faganelli presidente dell'Associazione veneta FC, da Piero Armani segretario e da un gruppetto di genitori scelti tra i più "politizzati". Il loro compito era di contattare e coinvolgere il maggior numero di politici. Ciascuno di loro era stato dotato dal prof Mastella di un documento con vari capitoli: cos'è la fibrosi cistica, come curarla, costi a carico delle famiglie, necessità di Centri efficienti nelle Regioni, farmaci, strumenti di cura gratuiti, proposte per garantire l'assistenza senza sovraccaricare la spesa statale. Insomma, avevano creato la bozza per la legge nazionale per la fibrosi cistica! Con la sua dolcezza e fermezza Bice mi raccontò di quasi due anni di telefonate, incontri con l'amico, con l'amico dell'amico per arrivare al segretario del partito per poi parlare con l'onorevole. E di km fatti in macchina, in treno da tutto il "Gruppo legge nazionale". Bice dovette anche prendersi un collaboratore perché la sostituisse in edicola quando lei era fuori per questi incontri. Più dedizione di così.

I rapporti con il Ministero della sanità li teneva ovviamente il prof Mastella. A fine ottobre '93 lui andò a Roma a incontrare per la terza volta Maria Pia Garavaglia, ministra della Sanità, con la richiesta pressante, quasi una supplica, che la legge fosse promulgata entro l'anno perché la situazione era diventata ingestibile. Bice mi raccontò la telefonata che il prof le fece: "Garavaglia si complimenta per l'incredibile lavoro di sensibilizzazione che abbiamo fatto. Si è detta stupita che l'opposizione non si sia opposta alla nostra proposta e ha detto che farà l'impossibile per fare questo regalo di Natale a tutte le famiglie. Mi sembra molto convinta. Direi che ce l'abbiamo fatta".

Il 23 dicembre 1993, due giorni prima di Natale, la nostra legge è arrivata. Bice mi ha raccontato di essersi ubriacata e io, alla fine del racconto, ho pianto.

Grazie Bice, grazie prof e grazie a tutti coloro che hanno dato cuore, tempo ed energie per ottenere una legge così preziosa per tutti noi.

● **Claudia Rinaldi, volontaria dal 2006** ●

Ricordo con grande piacere le visite fatte a Belluno con Annamaria, qualche anno fa, per raccogliere le testimonianze di Bice e Marco da inserire nel libro Tredici/43 (pubblicazione della Delegazione di Vicenza per raccontare la FC, ndr).

C'è un aneddoto che Bice raccontava, e che non ci sembrava opportuno pubblicare in quel periodo, ma che ora ritengo giusto si conosca. Ci aveva confidato che, in occasione della vera e propria nascita del Centro di Diagnosi e Cura della Mucoviscidosi a Verona alla fine degli anni '60, lei e altre mamme ebbero un ruolo fondamentale. All'epoca, il prof Mengoli era primario di Pediatria e Gianni Mastella il suo vice. Si conosceva il problema fibrosi cistica e c'era assolutamente bisogno di delineare un'area protetta all'interno dei vecchi saloni da 20 letti dell'Ospedale Infantile Alessandri.

Finalmente riuscirono a trovare un accordo con la Direzione dell'Ospedale di Borgo Trento e a creare, con delle pareti mobili, una zona con 2 letti che di fatto rappresentava la prima vera e ufficiale area di degenza per malati di mucoviscidosi. Ma i pazienti aumentavano di settimana in settimana e la burocrazia era lenta. Allora Bice, con altre mamme dell'epoca, durante la notte spostarono il divisorio temporaneo messo a protezione dei due letti: il giorno dopo i letti erano diventati 3, poi 4 e così via fino a soddisfare le esigenze del tempo. La cosa sorprendente fu che il prof Mengoli non se ne accorse e il suo giovane vice, Gianni Mastella, fece finta di niente permettendo l'espansione, anche se con metodi poco ortodossi. In seguito, la pressione continua del prof Mastella per avere più spazio per i malati di fibrosi cistica ha portato alla creazione delle prime stanze protette, sempre grazie al sostegno economico dell'allora Associazione veronese con Vittoriano Faganelli e Piero Armani.

Bice fece anche parte, assieme al grande Vittoriano Faganelli, del gruppo voluto da Gianni Mastella con Tecla Zarantonello, per convincere i politici di ogni schieramento della necessità di una legge, la 548/93, a tutela dei malati di fibrosi cistica.

Per questo Bice non può essere dimenticata. Perché se ora la malattia è conosciuta, se il Centro di Verona è diventato una eccellenza nazionale, se esiste una legge che permette una vita dignitosa ai nostri figli, è anche merito suo.

● **Dario Antoniazzi, volontario dal 1997** ●



VOLONTARI INARRESTALLI STORIE D'INVERNO E DI PRIMAVERA

50 anni di foto a sostegno di un progetto scientifico

Ricerca scientifica e arte si sono incontrate e hanno dialogato tra loro, grazie al fotografo Mam Gagliani, presso la galleria Glauco Cavaciuti Arte di Milano. Una pubblicazione, attraverso il libro "Shooting for passion", una mostra e un'asta battuta da un ospite di eccezione, il Presidente Matteo Marzotto, che ha permesso di raccogliere oltre 50.000 euro per la ricerca sulla fibrosi cistica. Tutto questo è stato possibile grazie all'amicizia, lunga una vita, del Vicepresidente Paolo Faganelli e del Presidente emerito Vittoriano Faganelli con l'artista. Tanti gli scatti presenti nella galleria, dagli inizi focalizzati sulla fotografia sportiva ai reportage di fine anni '70, dalla Spagna all'Oriente passando per la Repubblica Dominicana e gli Stati Uniti, Cuba, Saint Tropez fino a Israele con i suoi muri.



Da sinistra, Mam Gagliani, Paolo Faganelli, Piero Salvatori, Matteo Marzotto, Glauco Cavaciuti (photo credit SGP Italia)



44 km in bici per dare respiro alla ricerca

"Un'iniziativa da ripetere". Con questa brevissima frase Patrizia Baroncini, responsabile della Delegazione di Imola e Romagna, descrive l'evento tenutosi a ottobre e che ha visto la partecipazione di tanti ciclisti e sostenitori. Il percorso si è sviluppato per 44 km lungo la Ciclovía del Santerno (BO) alla scoperta dell'omonima valle, dai filari di peschi e albicocchi di Mordano per arrivare, tra guadi e paesaggi verdi, fino ai castagneti secolari di Castel del Rio. All'evento hanno anche partecipato il Gruppo Alpini di Imola Valsanterno e l'Associazione Round Table 62 di Imola. In agenda, per Patrizia e per tutta la Delegazione, ci saranno altri eventi solidali d'impronta sportiva, di cui però non anticipiamo nulla. Ci sarà comunque da pedalare!

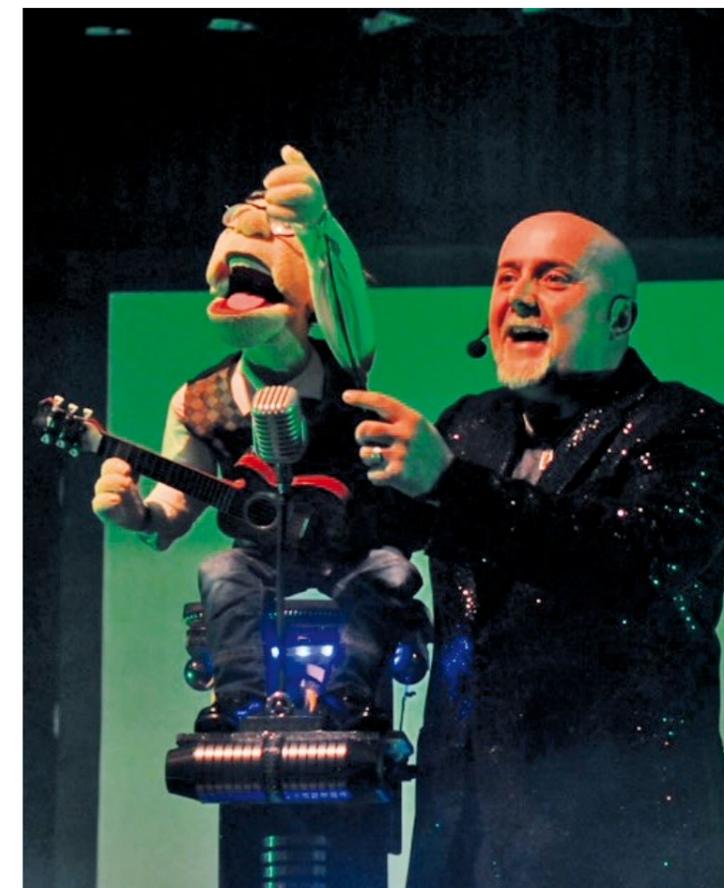
Il mercatino solidale di Amazon

I prodotti solidali di FFC Ricerca non si fermano davanti a nulla, nemmeno se il donatore viene da olttralpe e non parla italiano! Giovedì 30 marzo, infatti, all'evento *Amazon solidale*, tenutosi all'interno della hall della sede di Milano, a cui potevano partecipare solo enti scelti dai dipendenti, è stata presente anche FFC Ricerca con un banchetto di prodotti solidali pasquali. L'iniziativa è stata possibile grazie all'indicazione di Camilla Caire, aiutata dalla collega Elisa Lazzarin, che ha scelto Fondazione come ente (nella foto). Tanti i dipendenti che hanno deciso di partecipare offrendo un'ora di volontariato oppure donando alla ricerca attraverso le colombe e le uova pasquali. E non è finita qui: grazie alla natura internazionale di Amazon, erano presenti anche dipendenti francesi e spagnoli. La loro solidarietà non si è fatta attendere: i prodotti FFC Ricerca sono arrivati sia in Spagna sia in Francia grazie a quanti hanno scelto di sostenere i nostri ricercatori.



Piccolo teatro, grande cuore

Emanuela, un grande sorriso e tanta passione. L'evento "Arte Sport Solidarietà" è andato diversamente dalle altre edizioni. Gli scorsi anni, infatti, lo spettacolo si teneva al Teatro Serassi di Villa d'Almè Bergamo che può accogliere fino a 800 persone. "A novembre però - racconta Emanuela Martinelli, responsabile della locale Delegazione - non c'è stata la possibilità perché il teatro era in fase di ristrutturazione e abbiamo quindi dovuto spostarci al Teatro Agorà Mozzo che contiene solo 300 persone". Tra musica, canto e danza, l'appuntamento è stato comunque un successo, grazie anche alla testimonianza di Giacomo, ragazzo di 25 anni con FC. "Non vediamo l'ora di tornare l'anno prossimo al teatro Serassi - sottolinea Emanuela - e spero di chiamarvi dicendovi che ci sarà un ospite davvero speciale, di cui non voglio dire il nome, per scaramanzia!"



eventi solidali



Maria Tamborra e Federico Stecchi, Tecnomat, con Matteo Marzotto
(photo credit SGP Italia)

Appuntamento con il respiro

L'eccellenza a favore della ricerca scientifica. Questo è il filo conduttore della seconda edizione della charity dinner "Respiri: verso una cura per tutti", a cui hanno preso parte il Presidente Matteo Marzotto e il Vicepresidente Paolo Faganelli. Un evento curato da Alessandro Negrini, insieme agli chef di VOCE Aimo e Nadia, nella suggestiva cornice di Piazza della Scala a Milano. Una cena speciale per gustare i piatti del rinomato ristorante e per sentire le testimonianze di chi vive sulla propria pelle la fibrosi cistica, come Rachele Somaschini, campionessa di rally e testimonial della Fondazione, e di chi invece si impegna per trovare una cura, come la ricercatrice e Vicedirettore scientifico Nicoletta Pedemonte.

Un ringraziamento speciale va al Gruppo Italiano Vini e all'azienda Tecnomat, entrambi presenti alla serata solidale, sempre vicini a Fondazione nel supportare la ricerca di Una Cura per tutti. Un apprezzamento particolare è dedicato anche a Le Gallerie d'Italia per l'offerta agli ospiti di una visita guidata e alla casa vinicola valtellinese Nino Negri per il sostegno offerto.

• *"A novembre, durante la XX Convention dei ricercatori di FFC Ricerca, per la prima volta aperta al pubblico, in molti hanno chiesto a che punto sia la ricerca rispetto a una specifica mutazione, quella del diretto interessato o di un proprio caro. Sono oltre 2.000 infatti le mutazioni del gene CFTR che causa la malattia e noi non ci fermeremo finché non si sarà trovata: Una Cura per tutti"*



"Elevazione musicale", per ricordare un'amica

La Delegazione Franciacorta e Val Camonica ha organizzato un evento per ricordare l'amica Alessia, volontaria della Fondazione. Un evento imperdibile, in cui si sono alternati cori e generi musicali: dal coro Vallecamonica, Gruppo ANA Darfo, all'Ensemble di fiati dell'Accademia A. Vivaldi, passando per la Corale S. Mari al Coro "Senza nome" dei Giovani dell'oratorio, sempre di Darfo. Da cornice, un teatro gremito con 400 persone che hanno avuto la possibilità di viaggiare grazie alla musica. "È andata bene, siamo stati molto soddisfatti - racconta Vittorio Richini che, assieme a Nicla Bonardi conduce la Delegazione - perché è sempre bello vedere tutta questa vicinanza e tutto questo sostegno da parte del territorio".



La commedia che ha conquistato il cuore del territorio

Una commedia teatrale in due atti quella presentata al Teatro de Filippo di Cecina, dal titolo "Charcot Amore e pazzie". Scritta e diretta da Christian Martinelli, ha visto la partecipazione di oltre 250 spettatori. Una storia che affronta il dramma della malattia psichiatrica con un linguaggio semplice, genuino e schietto come lo sono i protagonisti, e che accompagna lo spettatore a riflettere sulle malattie mentali in un contesto tra il paradossale e il drammatico. Come racconta Marco Venturini, instancabile responsabile della Delegazione di Cecina e Rosignano, "grazie a questo evento abbiamo avuto la possibilità di farci conoscere ancora di più sul territorio e di collaborare con altre associazioni. È stata davvero una bella serata all'insegna delle risate e del sostegno alla ricerca".

Le risate che fanno bene alla ricerca

Chi è stato presente lo conferma: un evento in cui era impossibile trattenere la risata. Organizzato dalla Fondazione AIDA, che pianifica la stagione al Teatro Dim di Castelnuovo del Garda, Dario Vergassola (nella foto, con Eleonora Crocè, responsabile della Delegazione FFC Ricerca, alla sua sinistra) ha portato "Manovale gentiluomo", uno dei migliori esempi di "cabaret transnazionale". È stato l'attore stesso a voler associare alla serata un momento di solidarietà, grazie alla degustazione di vini spumanti donati dal Comune di Castelnuovo del Garda, attraverso cui sostenere il progetto di ricerca adottato dalla Delegazione Lago di Garda.



È iniziato tutto grazie alla musica!

È la musica il filo conduttore che il 25 gennaio ha portato a Brescia il concerto di Luca Ploia, cantautore bresciano, che nel 2021 ha pubblicato l'album "Nato nel medioevo".

"Ho conosciuto la Fondazione 2 anni fa, durante un concerto di beneficenza. Sono rimasto, diciamo, folgorato da questo ente e dalla passione con la quale i volontari della Delegazione Franciacorta raccontavano la mission di FFC Ricerca. Da lì l'idea di fare qualcosa per la ricerca sulla fibrosi cistica". Accanto a Luca Ploia, anche altri artisti tra cui Michele "Poncio" Belleri alla chitarra, Michele Bonivento al piano e hammond, Paola Zadra al basso e Alberto Pavesi alla batteria. Insomma, è iniziato tutto grazie alla musica!

Il calcetto fa il tifo per Fondazione

C'è un nuovo gruppo di simpatizzanti per la causa di FFC Ricerca accanto alla Delegazione di Pescara, guidata da Ida Mascioli: un'intera squadra, ASD Civitaquana Calcio a cinque che milita nel girone unico di Pescara. Questi sportivi sono da oggi impegnati nella partita più difficile: fare goal per aiutare a trovare "Una cura per tutti".



eventi solidali



Sotto la luce della ricerca

Un'iniziativa per divertirsi e per informare sulla fibrosi cistica. L'evento "Sotto una nuova luce", tenutosi il 19 novembre tra i trulli dell'Aia Piccola ad Alberobello, era stato organizzato dalla Delegazione locale guidata da Martino De Giorgio e pensato per essere diviso in due parti: un primo momento con incontri informativi e scientifici sulla fibrosi cistica; una seconda parte enogastronomica con vino e assaggi offerti dai ristoratori. Purtroppo, a causa del maltempo, non si è potuta svolgere la seconda parte di serata, riproposta per il 15 aprile. La prima parte, quella dedicata alla ricerca, ha avuto un'ottima accoglienza: tutto esaurito, con grande partecipazione e tante domande da parte del pubblico. Presenti alla serata Nicoletta Pedemonte, Vicedirettore scientifico di Fondazione (nella foto); Onofrio Laselva, ricercatore dell'Università di Foggia, che ha parlato del progetto FFC#6/2021 adottato dalla Delegazione; Antonio Manca, dirigente medico e responsabile del Centro di riferimento regionale per la fibrosi cistica del Policlinico di Bari.

• *“Abbiamo incontrato la ricerca o meglio le persone che muovono la ricerca. L'umanità appassionata, solidale, fraterna e coraggiosa che c'è dietro tanti tecnicismi riempie il cuore di contagiosa speranza. La speranza di poter davvero trovare, grazie al loro instancabile lavoro, una cura per tutti”.*



Un lavoro di squadra con BCC Brescia

Lo scorso gennaio è stato consegnato nelle mani del Gruppo di sostegno "Il sogno di Aiden", da parte del Presidente di BCC Brescia, Ennio Zani, un assegno di 5.000 euro per finanziare la ricerca sulla fibrosi cistica. Ogni anno il Credito Cooperativo Italiano di Brescia devolve a enti del territorio l'equivalente del dono natalizio ai dipendenti per sostenere concretamente realtà no profit della zona. Solo due progetti possono ricevere i 5.000 euro messi in palio: tra questi è stato scelto quello di FFC Ricerca. Un lavoro di squadra, che ha visto la partecipazione di volontari e non solo, per riuscire a trasmettere e raccontare la faticosa quotidianità delle persone con fibrosi cistica e l'importanza del finanziamento alla ricerca scientifica.

Ufficiali e Cavalieri per sconfiggere la FC

Marzo, mese di importanti riconoscimenti per Fondazione e per le persone impegnate a promuovere la ricerca scientifica sulla FC. Venerdì 31, il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha consegnato al Presidente Matteo Marzotto, e alla testimonial Miriam Colombo, le onorificenze dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana. Un premio per ricordare il valore dell'impegno di singoli cittadini che si spendono per obiettivi di solidarietà sociale: "per la promozione dell'attività di ricerca scientifica sulla fibrosi cistica attraverso il finanziamento di progetti di studio e iniziative sportive" nel caso del Presidente Marzotto, nominato Ufficiale OMRI; "per l'impegno, la passione, l'entusiasmo nel sensibilizzare le persone a donare a favore della ricerca e della cura della FC" nel caso di Colombo, nominata Cavaliere OMRI. Un'occasione per ricordare la dedizione di tutti i volontari e sostenitori di Fondazione, che si somma ad altri due riconoscimenti, avvenuti nel 2017 sempre ad opera del Presidente Mattarella: l'uno dedicato all'allora Direttore scientifico Gianni Mastella, l'altro alla responsabile della Delegazione di Ferrara, Claudia Rinaldi, entrambi insigniti del titolo di Cavaliere.



Nelle foto, vediamo il Presidente Sergio Mattarella, Matteo Marzotto e Miriam Colombo insieme al Quirinale lo scorso 31 marzo. Claudia Rinaldi dopo la consegna nel 2017. Del prof Gianni Mastella, possiamo solo esibire la pergamena, visto che ha sempre cercato di tenere un profilo schivo sulla vicenda, com'era sua natura

Un ricordo a sostegno della ricerca

"È andata benissimo". Non ha dubbi Tullia Luciani, referente del Gruppo di sostegno di Comacchio Ferrara (nella foto). L'iniziativa, una maratona di pesca, organizzata da Eurocarp Club nasce dall'indicazione da parte di Tullia di offrire "non fiori ma opere di bene" con una donazione in memoria: per questa ragione il presidente del club, Christian Forlani, ha scelto FFC Ricerca come ente destinatario della raccolta. L'evento si è svolto presso il Canale Circondariale di Ostellato, Vallette di Ostellato (FE): per molti anni oggetto di bracconaggio, oggi è stato ripopolato dalle carpe, grazie all'attività di Eurocarp. Possiamo solo ringraziare i tanti sportivi che, attraverso la pesca, hanno scelto di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica!



Eventi felici



Cesare e Lucia hanno rinnovato la loro promessa di matrimonio e, dopo 50 anni assieme, hanno chiesto agli invitati di non portare regali ma una donazione a favore di FFC Ricerca: un contributo generoso che si somma a quanto già in passato hanno voluto offrire in occasione dei loro compleanni. La cerimonia è avvenuta a Canzano (TE) il 29 ottobre nella chiesa di Madonna dell'Alno.



Il 14 gennaio, Valentina e Matteo hanno battezzato nella parrocchia Monte San Giovanni la piccola Martina. Per l'occasione, hanno voluto ricordare Fondazione offrendo agli invitati le nostre pergamene solidali e una donazione a favore della ricerca in FC, confermando la scelta fatta in passato, in occasione del loro matrimonio.



Festeggia sostenendo la ricerca

Su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it nella sezione "Lieti Eventi", troverai tutto quello che serve per rendere ancora più allegra la festa: inviti, bomboniere, pergamene e pensieri da accompagnare alle tue giornate speciali.

Vieni a vedere su regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it/categoria-prodotto/lieti-eventi

Per informazioni puoi scrivere a regalisolidali@mondoffc.it oppure chiamare Anastasia 342 1928029 • Laura 346 5122996 • Giusy 346 5121780

Per donare

- Online sul sito: fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC Ricerca CF 93100600233

In Italia, le donazioni a favore di Onlus permettono di usufruire di agevolazioni fiscali. Per approfondire: fibrosicisticaricerca.it/benefici-fiscali-per-le-donazioni/



FFC Ricerca aderisce all'Istituto Italiano della Donazione che ne attesta l'uso trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.



Presidenza Matteo Marzotto
Segreteria di presidenza: Gabriella Cadoni
Tel. 045 8123597 - presidenza@fibrosicisticaricerca.it

Consiglio di Amministrazione
Presidente: Matteo Marzotto
Presidente emerito: Vittoriano Faganelli
Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano
Consiglieri: Riccardo Boatto, Raffaele Boscaini, Callisto Marco Bravi, Sandro Caffi, Francesco Cobello, Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato

Scientific Advisory Board
Michele Gangemi, Giuseppe Magazzù, Laura Minicucci

Direzione scientifica
Direttore: Carlo Castellani
Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte
Segreteria scientifica: Federica Lavarini
Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Gestione e promozione attività di ricerca clinica
Cesare Braggion
cesarebraggion.133@gmail.com

Gestione bandi e progetti di ricerca
Ermanno Rizzi
Tel. 344 0221751 - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica
Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Comitato scientifico
Presidente: Paolo Bernardi
Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci, Oscar Moran, Gian Maria Rossolini

Direzione di gestione
Giuseppe Zanferrari
Tel. 045 8123597 - 333 3665597
giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione
Responsabile: Gabriella Cadoni
M. Bergamaschi, F. Morbioli, S. Sorio
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599
gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it
michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it
silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione
Responsabile: Valeria Merighi
J. Bombana, F. Bommartini, S. Prando
Tel. 045 8123567 - 7026
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it
francesco.bommartini@fibrosicisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali: Marina Zanolli
marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa:
Patrizia Adami - Tel. 348 3820355
Carlotta Bergamini - Tel. 333 3300469
press@fibrosicisticaricerca.it

Raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile: Fabio Cabianca
A. Boni, G. Buemi, D. Cavazza, L. Fratta
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
davide.cavazza@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Corporate relations: G. Bovi
Tel. 045 8127028
giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

Delegazioni della Fondazione

Alessandria - Acqui Terme	366 1952515
Alessandria - Valle Scrivia	347 3095778
Altomilanese - Legnano	346 8515264
Ancona - Fabriano	347 8638704
Ascoli Piceno	320 4792114
Asti - Moncalvo	339 5819218
Avellino	349 3940749
Bari - Alberobello	329 2113764
Belluno	373 5042705
Bergamo - Trescore Balneario	338 4276716
Bergamo - Villa D'almè	335 8369504
Biella	331 9028525
Bologna	348 1565099
Bologna - Crevalcore	380 6570161
Bolzano	327 9151521
Brescia - Franciacorta Valle Camonica	340 6589530
Brindisi - Torre	327 2056244
Cagliari - Villasimius	348 7162291
Catania Mascalucia	333 1909983
Catania - Paternò	348 7237760
Catanzaro - Soverato	347 5283975
Cecina e Rosignano	340 6113886
Codogno e Piacenza	348 1113384
Como - Dongo	334 3081368
Cosenza Nord	349 0519433
Cosenza Sud	347 9041138
Crotone "Vita in te ci credo"	328 6146195
Cuneo - Alba	333 6301943
Fermo	339 4758897
Ferrara	347 4468030
Firenze	333 6485308
Firenze - Reggello	328 7043136
Foggia	320 4848190
Genova	348 1634818
Grosseto - Manciano	333 8221877
Imola e Romagna	347 9616369
Latina	328 8042186
Lecce	388 3498587
Lecco Valsassina	338 9993582
Lodi	347 0969534
Lucca	340 3436289
Matera Montescaglioso	334 3477508
Messina	349 7109375
Milano	335 456809
Napoli e Pompei	081 679151
Napoli - San Giuseppe Vesuviano	338 7032132
Novara	331 7287449
Nuoro - Siniscola	320 7953209
Olbia	334 6655844
Oristano - Riola Sardo	342 5133252
Padova	333 9304431
Padova - Monselice	042 974085
Palermo e Trapani	338 4124077
Parma	0521 386303
Parma - Fidenza	334 6994359
Pavia	338 3950152
Pavia - Vigevano	339 2001843
Perugia	371 1464395
Perugia - Umbertide Città di Castello	320 9273469
Pesaro	347 0191092
Pescara	347 0502460
Prato	328 9076797
Ragusa - Vittoria Siracusa	338 6325645
Reggio Calabria	342 5618929
Reggio Emilia	0522 874720
Roma	331 8655610
Roma - Monterotondo	349 6500536
Roma - Pomezia	349 1538838
Roma - Vaticano	328 2442701
Rovigo	349 1252300
Sassari - Castelsardo	338 8437919
Siena	348 5435913
Sondrio - Morbegno	349 6852688
Sondrio - Valchiavenna	333 7063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	320 8715264
Taranto - Massafra	329 2025039
Torino	328 8352087
Torino - Rivarolo Canavese	347 9672344

Treviso - Montebelluna	335 8413296
Treviso - Trevignano	340 6749202
Trieste	349 7246586
Varese	347 8347126
Varese - Tradate Gallarate	347 2441141
Verbania e V.C.O.	338 2328074
Vercelli	335 1264091
Verona	347 8480516
Verona - Bovolone	348 3395278
Verona - Cerea "Il Sorriso di Jenny"	339 4312185
Verona - Lago di Garda	348 7632784
Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe	328 7140333
Verona - Val d'Alpone	328 9688473
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

Agrigento	329 0165039
Alessandria - Casale Monferrato	392 6657566
Ancona Falconara	347 3329883
Arezzo	380 7784658
Bari - Altamura	334 7295932
Bari - Bitritto	340 1618950
Barletta	0883 519569
Benevento	347 4722532
Bergamo - Isola Bergamasca	349 5002741
Bergamo - Val Seriana	393 1462537
Bolzano - Val Badia	333 6911430
Brescia "Il sogno di Aiden"	338 9610601
Brescia - Ghedi	333 6743788
Brindisi - Latiano	347 6350915
Cagliari - Isili	388 8925391
Campobasso	346 8744118
Cosenza - Cassano allo Ionio	346 3553586
Cremona	389 1191703
Cremona - Genivolta	347 9345030
Crotone	340 7784226
Cuneo - Insieme per Giulia Sofia"	333 4478856
Ferrara - Comacchio	339 6511817
Foggia - Manfredonia	347 5012570
Foggia - San Giovanni Rotondo	340 8789661
Genova "Mamme per la ricerca"	339 4195260
Gorizia - Grado	328 6523404
Imperia	339 5073139
Imperia - Ospedaletti "Miriam Colombo"	335 5881657
L'Aquila - Valle Peligna e Marsica	351 91974606
La Spezia - Sarzana "Natalina"	349 7665757
Macerata - Civitanova Marche	349 3746720
Medio Campidano	349 7829841
Messina - Capo D'Orlando	331 9564678
Messina - Tremestieri	342 7197671
Milano - Casarile	339 2055787
Milano - Lainate	348 3807009
Milano - Magenta	339 4887552
Milano - Seregno	338 4848262
Modena - Sassuolo	333 5862932
Monza Brianza - "Fibrosirun"	333 8669217
Monza Brianza - Vimercate	349 6706611
Napoli - Saviano	339 3185405
Padova - Urbana	347 0814872
Pistoia - Montecatini Terme	327 7054157
Ravenna - Faenza	0546 44310
Rovigo - Adria	377 2077527
Salerno - Golfo di Policastro	328 8660690
Sassari - Alghero	347 8650806
Savona - Spotorno	334 3368141
Siracusa - Melilli	333 2005089
Sondrio - Tresivio Ponte	366 7338007
Taormina	347 4222790
Taranto - Grottaglie	338 2493210
Teramo - Martinsicuro	388 9400461
Torino - Campiglione - Fenile	349 6250546
Torino - Chivasso	011 9172055
Torino - Ivrea	335 7716637
Torino - Nichelino	333 2923955
Trento - Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	340 5228888
Venezia - Mirano	340 1668645

fibrosicisticaricerca.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

fondazioneffrcicerca

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

La fibrosi cistica toglie il respiro

È la malattia genetica grave più diffusa
in Europa, compromette progressivamente
diversi organi fino a impedire di respirare.
Ogni settimana in Italia nascono 2 bambini malati.
Non esiste ancora una cura risolutiva.

Davide Valier, 24 anni, persona con FC

DONA IL TUO 5x1000 A FFC RICERCA

9 | 3 | 1 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 2 | 3 | 3

fibrosicisticaricerca.it