

ffc ricerca

NOTIZIARIO 67
AUTUNNO 2025

*Vittoriano
Faganelli*
Anima e storia
di Fondazione

*Fai
brillare
il Natale
di Aiden*
La nuova
Campagna
FFC Ricerca

*Dalla
ricerca alla
quotidianità*
La salute mentale
in fibrosi cistica





NOTIZIARIO 67 AUTUNNO 2025

Pubblicazione della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Ets

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

Direttore Responsabile:

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

Coordinamento editoriale:

Carlotta Bergamini

Coordinamento scientifico:

Luisa Alessio

Comitato redazionale:

Luisa Alessio, Carlotta Bergamini,
Jara Bombana, Cinzia Capuzzo,
Silvia Prando

Con il contributo di:

Laura Andreoli, Giulia Bovi,
Federica Fracassi, Federica Lavarini,
Caterina Novaria, Alessandra Ria,
Ermanno Rizzi

Con il contributo scientifico di:

Paolo Bernardi, Carlo Castellani,
Giovanni Taccetti

Grafica e impaginazione:

Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:

Fides Grafica Verona

In copertina:

Agnese Bonetti

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO

RICERCA E CONVEGNI



- 3** Indagare il benessere nell'era
dei modulatori
Editoriale



- 4** I batteri nelle vie aeree delle persone
con fibrosi cistica

- 5** 54 progetti per fare il punto sulla
ricerca in FC
XXIII Convention Nazionale dei ricercatori

- 6** Congresso europeo sulla FC
Appuntamenti scientifici

- 8** Dalla ricerca alla quotidianità:
la salute mentale in fibrosi cistica
Intervista a Alexandra Quittner



- 10** Mutazioni rare, infezione,
infiammazione
I nuovi progetti di rete e strategici

- 17** Dalla scoperta al farmaco
Valorizzazione della Ricerca

- 18** Ricerca e Community,
un cammino condiviso
Gli Highlights del XXIII Seminario e Raduno

- 19** Interviste ai volontari
Progetto 1 su 30 e non lo sai

CAMPAGNE ED EVENTI

- 20** La nuova Campagna di Natale
racconta il sogno di un albero
diverso

- 24** Vittoriano Faganelli, anima e storia
di Fondazione

- 26** Il nuovo sito FFC Ricerca

- 27** Insieme, nel nome di Francesco
La testimonianza di Bruna Cainelli

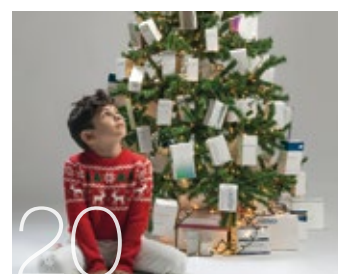
- 28** La mia straordinaria Angelica
Intervista a Serena Angelinetta

- 30** I risultati del 5x1000
Donazioni in-kind

- 32** Un fiore per la ricerca
XXIII Campagna Nazionale e XIII Bike Tour

- 36** L'Italia si illumina di verde
*2ª Settimana di sensibilizzazione
sul test del portatore sano FC*

- 38** Passione, energia e creatività
Gli eventi solidali dei volontari



Indagare il benessere nell'era dei modulatori

Carlo Castellani

Direttore scientifico FFC Ricerca

Nei giorni in cui scrivo questo editoriale ci troviamo nella fase di attesa dell'approvazione da parte di AIFA della rimborsabilità di elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI, cioè Kaftrio) anche per le persone con fibrosi cistica che finora non hanno avuto accesso al farmaco.

Questa attesa può essere il momento per fare il punto su quello che è stato ottenuto in questi anni grazie a ETI in chi ne ha potuto usufruire, vale a dire, in Italia, le persone con FC e con almeno una mutazione F508del.

Non c'è alcun dubbio che ETI sia stato un eccezionale punto di svolta nel controllo della malattia, e già si comincia a parlare di FC prima e dopo ETI come di due malattie diverse. Basti pensare ai bambini che hanno iniziato la terapia con Kaftrio e che stanno crescendo con sintomi molto più contenuti e qualche volta anche assenti, a chi è potuto uscire dalla lista di trapianto polmonare, al grande aumento delle gravidanze in donne con FC, che forse prima erano rare anche per il timore di non poter essere sempre presenti per il proprio figlio.

Siamo d'altro canto consapevoli che la malattia non è guarita, che alcuni traggono minori benefici, che esistono effetti collaterali. Dobbiamo inoltre considerare che molto di quello che sappiamo deriva dalle sperimentazioni cliniche che hanno portato all'approvazione del farmaco, che erano però focalizzate principalmente sull'aspetto polmonare della malattia e sui tradizionali indicatori di efficacia in quest'area, vale a dire i dati spirometrici, le infezioni e i sintomi respiratori. Nel tempo sono state raccolte anche informazioni su altri aspetti che possono caratterizzare la FC, come l'infiammazione, il diabete e altre complicanze, con risultati finora meno brillanti.

Oggi la ricerca comincia a interessarsi ad aspetti meno facilmente definibili e quantificabili, ma altrettanto importanti, come lo stato di benessere di chi ha avuto accesso a questo farmaco. Parlando di benessere ci riferiamo ad ambiti che coinvolgono la sfera mentale, emotiva e sociale e che si possono, semplificando, riassumere nella domanda: "Com'è oggi vivere con la FC prendendo i farmaci modulatori?". In questo senso iniziano a comparire i risultati di alcune ricerche.

Cosa dicono gli studi sui modulatori

La maggioranza delle persone con FC che assumono modulatori riferisce miglioramenti sostanziali, dichiara di godere di buona o anche eccellente salute, aumento dell'energia e della capacità di fare esercizio fisico, riduzione dei ricoveri ospedalieri e del carico di farmaci, ma anche preoccupazioni per gli effetti collaterali. Rimangono aspetti critici in significative minoranze, che dichiarano di godere di una salute discreta o scadente e descrivono preoccupazione per sintomi gastrointestinali, affaticamento e dolore, riportando un'esperienza con i modulatori complessivamente negativa. Non sono rare le preoccupazioni

per l'eccessivo aumento ponderale e un percepito peggioramento della salute mentale.

In alcune persone emerge anche del disagio rispetto al proprio futuro, al quale ci si può sentire impreparati, non avendo previsto di raggiungere età avanzate e quindi dedicato tempo sufficiente allo sviluppo della propria vita personale e professionale. Queste ricerche hanno anche evidenziato un aspetto poco studiato: a quasi 1 su 5 degli intervistati candidabili alle nuove terapie non era stato prescritto alcun modulatore.

La variabilità nella prescrizione di ETI

I dati mostrano che, negli Stati Uniti, ETI viene prescritto a meno della metà dei pazienti che potrebbero usarlo grazie all'allargamento dell'indicazione a 177 mutazioni diverse da F508del. Esiste quindi una notevole variabilità nella pratica prescrittiva di queste terapie, che può avere diverse spiegazioni, come la presenza di una forma molto leggera di malattia, il timore di effetti collaterali, il rifiuto del paziente di accettare questa terapia, e anche il fatto che alcune delle 177 mutazioni non erano in effetti causanti FC.

Questi studi sono stati eseguiti negli Stati Uniti, ma i risultati sono stati parzialmente confermati di recente in un'indagine condotta su 80 pediatri e pneumologi specializzati in FC attivi in vari Paesi europei, compresa l'Italia: i medici sono stati coinvolti in interviste individuali sulla propria esperienza clinica e sulle motivazioni e fattori che potessero determinare la scelta di prescrivere modulatori. Sono stati presentati loro dei casi clinici che rappresentavano l'intera gamma di caratteristiche cliniche, età, gravità, genotipi e caratteristiche personali/sociali tipiche di una popolazione di persone con FC, chiedendo di indicare per ognuno la propria decisione terapeutica: è emerso che la scelta di trattare o meno con modulatori non si basava generalmente solo su fattori clinici o relativi al paziente, ma anche su caratteristiche personali, convinzioni e livello di conoscenza delle nuove terapie da parte del medico.

Tutti questi sono dati ancora preliminari, ma indicano chiaramente l'importanza di ricerche che approfondiscano i temi legati al benessere delle persone con FC trattate con modulatori.



I BATTERI NELLE VIE AEREE DELLE PERSONE CON FIBROSI CISTICA



Giovanni Taccetti
Direzione scientifica FFC Ricerca

La fibrosi cistica è una malattia con andamento evolutivo, a decorso variabile, caratterizzata da infezioni polmonari batteriche causate da un ristretto numero di patogeni.

La sua severità impone cure quotidiane, mirate a rallentarne il decorso e a prevenire le possibili complicanze. Nel corso degli anni, grazie alla diagnosi precoce, alla prevenzione delle complicanze, alla personalizzazione del trattamento e la regolarità dei controlli clinici **c'è stato un considerevole miglioramento delle aspettative e della qualità di vita**. Oggi, la maggior parte delle persone con FC ha raggiunto l'età adulta e ha una vita indipendente, una famiglia e un'attività lavorativa soddisfacente.

Le infezioni batteriche polmonari sono state finora la principale causa di mortalità nella malattia. Il loro controllo è un elemento centrale del trattamento.

Gli effetti dei modulatori sulla microbiologia delle vie aeree

È ben documentato che i farmaci modulatori della proteina CFTR sono estremamente efficaci sul difetto di base della malattia: migliorano la funzionalità respiratoria, riducono le **esacerbazioni respiratorie**, diminuiscono o normalizzano il cloro nel sudore, con un complessivo miglioramento della qualità di vita. Nel tempo, si prospetta un ulteriore deciso incremento delle aspettative di vita.

Tuttavia, gli studi clinici che hanno portato alla commercializzazione dei modulatori non hanno incluso la microbiologia fra le misure di esito, verosimilmente perché l'infezione batterica in FC è cronica (cioè permane nel corso del tempo) e gli eventuali cambiamenti dello status microbiologico avrebbero richiesto un lungo periodo di osservazione per essere percepiti, determinando un ritardo nella commercializzazione.

P. aeruginosa, *S. aureus* e Kalydeco

Il modulatore usato da più tempo è ivacaftor (Kalydeco), disponibile dal 2012 ed efficace solamente su una classe particolare di **mutazioni**, quelle di **gating**, rare nel nostro Paese. Con l'uso di ivacaftor, è stata documentata nel corso del tempo una riduzione degli isolamenti di *Pseudomonas aeruginosa* e *Staphylococcus aureus*.



Pseudomonas aeruginosa



Staphylococcus aureus

Ciò è stato confermato da studi epidemiologici di Registro che hanno evidenziato come nei soggetti in trattamento con ivacaftor c'è sia un'aumentata **clearance batterica** sia una ridotta acquisizione di *P. aeruginosa*.

Cosa succede con Kaftrio

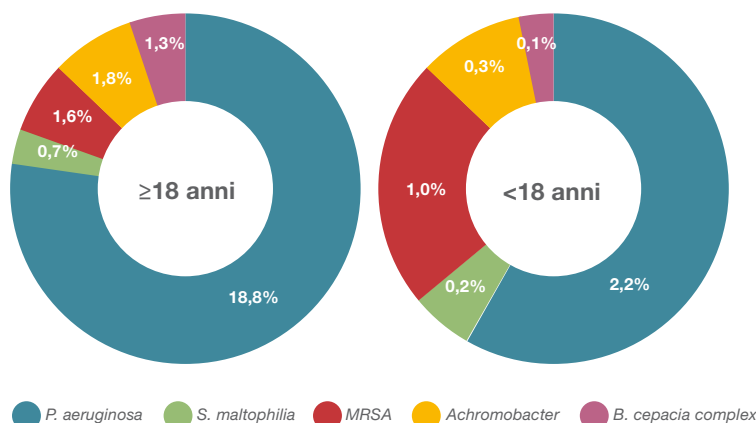
Kaftrio, o ETI, in Italia è prescrivibile dal 2021 per un alto numero di persone (potenzialmente il 70% circa dei pazienti italiani) con genotipo CFTR caratterizzato dalla presenza di almeno un allele con mutazione F508del.

Uno studio nord-americano su *P. aeruginosa* ha evidenziato che, in molti pazienti trattati con ETI, la carica batterica si riduce e gli esami colturali tendono alla negativizzazione, sebbene le analisi molecolari continuino a rilevare il patogeno. Risultati in linea con queste osservazioni sono stati confermati sia da una serie di studi clinici retrospettivi, su casistiche limitate, sia da importanti studi epidemiologici condotti su Registri di patologia. In questo contesto uno studio del Registro tedesco ha per primo documentato, su consistente casistica, una riduzione degli isolamenti sia di *P. aeruginosa* sia di *S. aureus*. Tali dati sono stati ulteriormente confermati da recenti studi condotti sulla popolazione inclusa nel Registro Europeo FC, che hanno evidenziato una riduzione dei malati cronicamente infettati da *P. aeruginosa*, *S. aureus*, *S. aureus* meticillino-resistente (MRSA), *B. cepacia* complex e *S. maltophilia*. Gli effetti positivi hanno continuato a essere presenti anche nel corso del secondo anno di trattamento. In letteratura sono documentate anche segnalazioni di clearance di patogeni più rari e di micobatteri non tubercolari durante la terapia con ETI.

La riduzione dell'espettorato e delle resistenze

Dati di altri Registri FC, studi clinici e la pratica quotidiana confermano la notevole riduzione del numero dei soggetti espettoranti in corso di terapia con ETI, con conseguen-

% delle infezioni croniche in Italia, per età



Fonte: RIFC, Report at a glance 2023

te incremento dei dati colturali derivanti da modalità di campionamento come tampone faringeo o sputo indotto. **Questo cambiamento del metodo di raccolta dei campioni potrebbe influenzare la sensibilità delle diverse metodiche nell'isolamento dei patogeni respiratori.**

In associazione alla diminuzione della percentuale degli isolamenti batterici, il Registro Nord-americano ha evidenziato che la percentuale dei **ceppi** di *P. aeruginosa* multidrug resistant (MDR), cioè resistenti a più farmaci, si è ridotta nel corso del tempo, verosimilmente come conseguenza del minor uso di antibiotici a seguito del miglioramento delle condizioni cliniche dovuto ai modulatori.

In base all'esperienza che abbiamo maturato nel corso degli ultimi anni, l'aspettativa che il paziente (o una certa percentuale di pazienti) possa diventare realmente *infection-free* si è realizzata solo in una percentuale limitata di soggetti.

Ragionevoli possibilità che i modulatori possano ulteriormente ridurre la percentuale di isolamenti di flora patogena a livello delle vie aeree sono riposte sul momento di inizio della terapia. **In futuro, infatti, i modulatori saranno sempre più usati in un numero crescente di soggetti in età pediatrica** e tali farmaci, soprattutto se somministrati prima che si verifichino danni a carico dei polmoni, potrebbero modificare la recettività dei pazienti all'infezione, aiutando a prevenire lo sviluppo della fase di cronicità (per esempio nei confronti di *P. aeruginosa*).

I modulatori e il microbiota polmonare

Vanno sicuramente studiati in modo più approfondito e su più ampia casistica gli effetti che i modulatori potrebbero avere non tanto sui singoli patogeni, ma sugli equilibri complessivi dell'intero **microbiota polmonare**, non interamente analizzato dagli esami colturali routinari. Gli studi sul microbiota, infatti, non vengono ancora eseguiti nella quotidiana pratica clinica poiché richiedono coordinazione da parte dei laboratori e impiego di maggiori risorse.

Rimane la necessità di continuare a monitorare i pazienti dal punto di vista microbiologico con le metodiche che si renderanno progressivamente sempre più disponibili. A seguito dell'impiego dei modulatori, pur nel contesto di un significativo miglioramento delle condizioni cliniche dei pazienti, lo status microbiologico delle persone con FC appare quindi problematico da precisare. Per questo motivo è convinzione che le misure di prevenzione e controllo delle infezioni non debbano essere attenuate, e le più recenti indicazioni continuano a sottolineare l'importanza della separazione dei pazienti in base al rischio infettivo, delle misure di segregazione, delle misure di igiene delle mani e dell'uso delle maschere al momento della frequenza nel Centro FC.

Glossario

Esacerbazione acuta

Peggioramento improvviso e significativo dei sintomi respiratori della FC, legato di solito a un'infezione polmonare o a una riattivazione di infezioni croniche.

Gating, mutazioni

Consistono in un difetto nell'apertura e chiusura di CFTR, impedendo il passaggio del cloro attraverso la membrana cellulare.

Clearance batterica

Capacità dell'organismo di eliminare i batteri patogeni.

Ceppo batterico

Popolazione omogenea di batteri appartenenti alla stessa specie e con caratteristiche genetiche molto simili.

Microbiota polmonare

Insieme dei microrganismi (batteri, virus, funghi) che vivono stabilmente nelle vie aeree e nei polmoni.

54 PROGETTI PER FARE IL PUNTO SULLA RICERCA IN FC

La XXIII Convention dei ricercatori finanziati da Fondazione si tiene dal 13 al 15 novembre presso il centro congressi della Camera di Commercio di Verona. Ogni anno l'incontro vede convergere nel capoluogo scaligero veneto circa duecento ricercatori nel campo della fibrosi cistica, principalmente da tutta Italia ma anche dall'estero.

Quest'anno viene fatto il punto sui 42 progetti finanziati dal bando FFC Ricerca nel triennio 2023-2025, cui si aggiungono i sei progetti triennali del bando Gianni Mastella per giovani ricercatori, le cinque iniziative di ricerca strategica promosse da FFC Ricerca – GenDel-CF, Molecole 3.0, Kaftrio nella vita reale, MindKids-CF, De-risking GY– e i tre servizi alla ricerca: CFaCore, Servizio Colture Primarie e Cystic Fibrosis Data Base (CFDB). Complessivamente, sono in programma quasi sessanta presentazioni, tra cui due *special lecture*.

Una tenuta dal David Sheppard dell'Università di Bristol (UK), tra i massimi esperti a livello internazionale della proteina CFTR e dei meccanismi che regolano la sua funzione; l'altra tenuta da Peder M. Berg, giovane medico e ricercatore dell'Università di Aarhus (Danimarca), che studia il ruolo di CFTR nel rene e le conseguenze fisiologiche e cliniche della sua disfunzione in FC.

Come da tradizione, la Convention FFC Ricerca è anche un importante momento di incontro per i borsisti finanziati da Fondazione nell'ambito dei progetti. Di rilievo la presenza straniera, con una decina di ricercatori provenienti da importanti centri di ricerca europei, dall'Università belga di Lovanio a quella portoghese di Lisbona, dalla Fondazione dell'Agenzia Aragonese per la Ricerca e lo Sviluppo (ARAD) di Saragozza fino al Centro FC della Florida.

DI COSA SI PARLA ALLA XXIII CONVENTION



7
progetti
da bando
conclusi



26
progetti
da bando
in corso



14
progetti
da bando
nuovi



7
progetti
strategici in
corso

PROGETTI COINVOLTI PER AREA DI RICERCA



15
Terapie del
difetto di base,
genetica



3
Terapie
personalizzate



21
Terapie
dell'infezione
broncopulmonare



9
Terapie
dell'infiammazione
polmonare



9
Ricerca
clinica ed
epidemiologica

I PARTECIPANTI



56
titolari di
progetto



71
partner di
progetto



12
unità estere
di cui 2
responsabili
di progetto



19
borsisti o
contrattisti
FFC Ricerca

CONGRESSO EUROPEO SULLA FC

4-7 giugno 2025 | Milano



Federica Lavarini
Segreteria scientifica FFC Ricerca

È tornata in Italia la **European Cystic Fibrosis Conference**, il congresso europeo dedicato alla fibrosi cistica e organizzato dalla *European Cystic Fibrosis Society* (ECFS). L'ultima edizione di questo appuntamento si era tenuta a Genova nel 2002.

Quest'anno, a rappresentare la ricerca italiana sulla fibrosi cistica sono stati i due co-presidenti del congresso, **Carlo Castellani**, direttore scientifico FFC Ricerca, a capo del centro FC G. Gaslini di Genova, e **Francesco Blasi**, presidente SIFC e direttore del reparto di Pneumologia al Policlinico di Milano. In qualità di vice, **Nicoletta Pedemonte**, vicedirettrice scientifica FFC Ricerca e dirigente biologa all'Unità di Genetica medica dell'Istituto G. Gaslini. Alcuni numeri dicono quanto l'appuntamento sia stato importante per la comunità italiana FC: su 1963 partecipanti, dopo i 505 della Gran Bretagna, i ricercatori italiani erano al secondo posto, 189 contro i 77 del 2024 all'edizione di Glasgow (UK); superiore anche a quella statunitense, quest'anno terza.

Analogamente per gli **abstract**, dove, su un totale di 686 presentati, **il 10% erano italiani**. Molti scienziati supportati da FFC Ricerca hanno dato il proprio contributo al congresso: non solo con interventi di tipo scientifico, ma anche come supporto organizzativo in veste di volontari, omaggiati dall'ECFS con l'ingresso gratuito a tutte le sessioni scientifiche, con il coordinamento di Alessandra Bragonzi, Cristina Cigana e della sottoscritta. **FFC Ricerca era inoltre presente con uno stand** all'interno dell'area espositiva, un'occasione per presentare le attività di ricerca e di informazione sulla malattia, ma anche **un luogo dove si sono dati appuntamento ricercatori e borsisti** finanziati nel corso di questi ultimi anni.

La partecipazione di Fondazione a **questo appuntamento unico nel suo genere** ha permesso di toccare con mano l'intenso impegno della nostra comunità dei ricercatori a livello internazionale e ribadire **il valore strategico del dialogo** tra associazioni di pazienti, enti di ricerca e mondo *pharma*. Un confronto costruttivo che punta a migliorare la qualità e l'aspettativa di vita delle persone con fibrosi cistica.

Il racconto del gruppo di volontari

Cristina Cigana
IRCCS Ospedale
San Raffaele Milano



Quando Alessandra Bragonzi mi ha chiesto di coordinare assieme a lei e a Federica Lavarini i volontari per il Congresso ECFS 2025, ho accolto la proposta con entusiasmo e un pizzico di sorpresa.

Pur lavorando quotidianamente su molti fronti della ricerca in fibrosi cistica, dalla sperimentazione alla stesura di progetti e articoli, fino al coordinamento scientifico, gestionale ed economico di progetti, non avevo mai avuto un ruolo organizzativo in un grande congresso internazionale. Immaginavo una sfida stimolante, ma si è rivelata anche un'esperienza umana intensa e arricchente.

Coordinare i volontari in un evento di tale portata, dedicato alla fibrosi cistica e ospitato proprio nella mia città, mi ha permesso di viverlo da una prospettiva nuova. Ho lavorato con giovani brillanti e motivati, che hanno affrontato l'impegno con entusiasmo, responsabilità e flessibilità, e con caregiver che hanno portato un contributo prezioso. Insieme hanno creato un'atmosfera viva, accogliente e inclusiva. Porterò con me l'umanità, la collaborazione e la consapevolezza che dietro un grande congresso ci sono persone che, con passione e spirito di squadra, rendono possibile qualcosa di speciale.

Marco Cafora
Università degli Studi
di Milano



Essere coinvolto nell'organizzazione di questo partecipatissimo congresso mi ha dato la possibilità di poter contribuire alla ricerca sulla fibrosi cistica in una maniera diversa, seppur non estranea, al di fuori del mio solito ruolo, ma al contempo senza svestire il camice sotto la casacca catarifrangente del volontario, un valore aggiunto. Un'esperienza che mi ha arricchito e motivato molto, offrendomi l'occasione di lavorare in modo concreto, da una differente prospettiva, per favorire la generazione di connessioni e sinergie tra il mondo della ricerca di base, clinica e le delegazioni e gruppi di sostegno FFC ricerca.

In particolare, in questo contesto ho percepito l'importanza di facilitare un clima informale, per cercare di rendere più fluide le discussioni e la nascita di nuove idee attorno a un tema serio e molto formale sul quale tutti lavoriamo. Credo che questa dimensione incoraggi anche momenti di dialogo tra ricercatori e la comunità di pazienti, famiglie e caregiver a cui ho avuto l'opportunità di dedicarmi durante il congresso. Ho inoltre apprezzato molto e colto l'opportunità offerta ai volontari di partecipare alle sessioni scientifiche, un'occasione per fare rete con ricercatori e clinici del mio ambito di ricerca, pur senza presentare formalmente il mio progetto.

Glossario

Approccio omico

Strategia di ricerca che studia l'insieme di molecole di una stessa classe biologica (geni, RNA, proteine, metaboliti) in modo sistematico e globale, invece che concentrarsi su uno o pochi fattori alla volta.



Il racconto dei ricercatori



Federica Briani
Università degli Studi
di Milano

Due presentazioni orali e un poster hanno esplorato i **batteriofagi** e la terapia fagica. In particolare, Alessandra Bosc (Università degli Studi di Milano) ha presentato un lavoro mirato a superare l'elevata resistenza ai fagi di *Pseudomonas aeruginosa* isolati da persone con fibrosi cistica. Il lavoro, condotto nel nostro laboratorio, è stato finanziato da Fondazione (FFC#16/2023). Inoltre, l'intervento di Cristian Crisan (Emory University School of Medicine, Atlanta, USA) ha esplorato l'attività dei fagi contro il batterio *Stenotrophomonas maltophilia*, fornendo nuove prospettive sul loro uso per gestire queste infezioni difficili da trattare con antibiotici. Infine, Susana Castanhinha (Centro Hospitalar de Lisboa Central, Lisbona, Portogallo) ha presentato un poster in cui è stato discusso in generale il ruolo della terapia fagica come trattamento mirato e sicuro per curare le infezioni batteriche. Questi contributi evidenziano come la ricerca attuale stia trasformando i fagi da semplice promessa teorica a strumenti con un reale potenziale clinico per il trattamento di infezioni batteriche in fibrosi cistica.



Valeria Capurro
IRCCS G. Gaslini
di Genova

Al simposio dedicato ai modelli di malattie polmonari è emersa la loro utilità non solo nello studio della fibrosi cistica, ma anche dell'asma, della discinesia ciliare primitiva (una malattia rara che colpisce le ciglia dei polmoni) e di altre patologie legate a difetti nelle proteine. Questi modelli aiutano a individuare meccanismi comuni, come la produzione di muco, l'infiammazione e i processi di rigenerazione, oltre a contribuire a spiegare le differenze di gravità e sintomi osservate nelle persone con FC, che i soli modelli specifici per la malattia non riescono a chiarire appieno. Particolare attenzione è stata rivolta agli organoidi e alle colture cellulari avanzate, che ricreano un ambiente simile al polmone reale con cellule epiteliali, immunitarie e muco, offrendo dati più realistici e utili per test rapidi di terapie. La standardizzazione e l'uso su larga scala di questi modelli restano obiettivi prioritari. Centrale, infine, lo studio della rigenerazione polmonare: non solo i danni causati dalla malattia, ma anche i meccanismi di riparazione, gli ostacoli incontrati e l'impatto delle infezioni croniche sul processo di guarigione.

Trascrittomico spaziale

Studia dove e come i geni vengono espressi nelle cellule delle vie aeree, fornendo una mappa molto dettagliata delle popolazioni cellulari coinvolte.

Batteriofagi

Virus che attaccano e uccidono esclusivamente i batteri, sfruttando le loro cellule per riprodursi.

Carlos M. Farinha
Università di Lisbona



Uno dei temi più rilevanti discussi è stato l'accesso alle terapie per il difetto di base per tutte le persone con fibrosi cistica, con particolare attenzione all'attuale estensione dell'indicazione della tripla combinazione (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) in Europa e alle modalità per includere anche i malati con mutazioni rare. Sul piano della scienza di base, sono stati presentati nuovi dati sulla regolazione della fisiologia epiteliale, con un focus sul ruolo del succinato (piccola molecola prodotta naturalmente nelle cellule durante il metabolismo) nella regolazione di CFTR e di altri canali come TMEM16A. È stata inoltre illustrata un'interessante analisi su come il trasporto del cloro diminuisca con l'età, anche in individui sani, e su come questo fenomeno possa incidere sull'invecchiamento nelle persone con fibrosi cistica. Infine, sono stati condivisi aggiornamenti sulle strategie di editing genetico e si è discusso dell'impiego di **approcci "omici"**, in particolare di **trascrittomico spaziale**, per caratterizzare con maggior precisione le diverse popolazioni cellulari delle vie aeree e individuare così bersagli più adeguati per le terapie genetiche.



AGENDA SCIENTIFICA DI FFC RICERCA: GLI EVENTI FUTURI

Alcuni degli eventi riportati di seguito si terranno mentre questa edizione del Notiziario sarà in stampa

✳ CONFERENZA NORDAMERICANA NACFC 22-25 ottobre, Seattle (USA)

✳ 13° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA A CURA DI LIFC. "RISCRIVERE IL FUTURO INSIEME: NUOVI PERCORSI DI VITA E DI CURA" 15-16 novembre, Bari

✳ XXI CONGRESSO NAZIONALE SIFC 27-29 novembre, Milano

Tra i principali focus, la delicata transizione dalla pediatria all'età adulta, che richiede una programmazione attenta per garantire continuità di cura ed empowerment del paziente. Altro tema centrale sarà l'intelligenza artificiale, sempre più rilevante anche nella fibrosi cistica: dalle diagnosi precoci al monitoraggio personalizzato, fino all'ottimizzazione delle terapie. Saranno presentati i più recenti sviluppi e le applicazioni pratiche. Anche FFC Ricerca presenterà alcuni dei progetti che finanzia. Nella lettura di venerdì mattina, moderata da Riccardo Ciprandi e Sonia Graziano, Alexandra Quittner parlerà del progetto TIDES 2.0 (vedi pag. 8-9), mentre nel simposio di sabato mattina, Nicoletta Pedemonte coordinerà le presentazioni di Anna Cereseto sul trasferimento genico per terapie avanzate in FC e di Moira Paroni sull'identificazione dei meccanismi molecolari che portano all'attivazione delle cellule immunitarie Th1/17 patogene in FC.

✳ 21ª CONFERENZA ECFS BASIC SCIENCE 11-14 marzo 2026, Malta

✳ 49ª CONFERENZA ECFS 2-6 giugno 2026, Lisbona

DALLA RICERCA ALLA QUOTIDIANITÀ: la salute mentale in fibrosi cistica



Luisa Alessio
Responsabile comunicazione
scientifica FFC Ricerca

Alexandra Quittner è una figura di riferimento a livello internazionale nel campo della salute mentale in fibrosi cistica. Ricercatrice e psicologa, è la principale autrice del *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R), considerato il gold standard per la valutazione della qualità di vita correlata alla salute nelle persone con FC. Esistono versioni per adulti, adolescenti, bambini e per i genitori che compilano il questionario per i figli, ampiamente usate in studi clinici e nella pratica clinica.

Quali sono oggi le sfide che medici e ricercatori devono affrontare riguardo alla salute mentale?

Con i farmaci modulatori ci troviamo di fronte a una situazione di “chi ha” e “chi non ha”. Chi ha accesso a queste terapie sperimenta effetti trasformativi e si sente molto meglio. Chi non li riceve continua a convivere con una malattia cronica molto difficile da gestire.

Una sfida riguarda il supporto alla salute mentale: negli Stati Uniti molte persone con sintomi di ansia e/o depressione non sempre ricevono un adeguato sostegno psicologico. In Europa il sistema di cura è molto più efficiente, la sanità è parte di un sistema sociale e non a scopo di lucro, e garantisce in genere un'organizzazione più efficiente di supporto psicologico.

Poi c'è l'aderenza alle terapie: non disponiamo ancora di dati che ci dicano cosa accade a lungo termine se si interrompono le altre terapie quotidiane e ci si affida principalmente ai modulatori. È quindi fondamentale capire come adattarle al nuovo scenario. Infine, siamo molto attenti agli effetti cognitivi e psicologici dei nuovi modulatori: abbiamo sviluppato una check-list degli effetti collaterali, la usiamo in clinica per affrontare queste preoccupazioni e, a volte, modifichiamo l'orario di somministrazione o riduciamo leggermente la dose dei farmaci, per poi rivalutare se questo abbia apportato benefici. Ovviamente l'attenzione e preoccupazione per chi, al momento, non ha accesso a questi trattamenti è elevata.

Quali sono stati i progressi più significativi nel campo della salute mentale FC?

Il più importante è stato integrare lo **screening della salute mentale** nella cura di routine della fibrosi cistica. Proprio come si misura la temperatura del paziente, il peso e l'altezza, oggi abbiamo un modo per “prendere la temperatura” della salute mentale e fornire supporto quando necessario.



Alexandra Quittner si è formata in Canada e ha avuto incarichi accademici all'Università dell'Indiana, della Florida e di Miami. Oggi è Senior Scientist presso il Joe DiMaggio Cystic Fibrosis, Pulmonary and Sleep Center. I suoi interessi principali riguardano l'aderenza ai trattamenti, gli effetti della malattia sulle persone con FC, lo sviluppo di strumenti per misurare la qualità della vita e l'integrazione della salute mentale nella cura.

Come è nato il suo legame con la fibrosi cistica?

Mi occupo di ricerca clinica in FC da oltre 32 anni. Durante la mia formazione ho svolto tirocini in oncologia, neurologia, endocrinologia e pneumologia. Ma è stato dopo 3 mesi trascorsi nell'équipe fibrosi cistica che ho sentito di aver trovato la mia “casa”!

All'epoca, all'Ospedale pediatrico del Western Ontario (Canada) non avevano mai avuto uno psicologo clinico al loro fianco e mi hanno subito messa al lavoro. Erano tempi molto difficili per la fibrosi cistica, c'erano pochissimi adulti, i bambini e gli adolescenti entravano e uscivano dall'ospedale molte volte nel corso dell'anno e i trattamenti erano solo sintomatici. Appena durante il mio post-doc venne annunciata la scoperta del gene CFTR, nel 1989.

C'è un evento in particolare che ha influenzato in modo significativo il suo lavoro?

Uno degli studi più entusiasmanti a cui ho partecipato è stato il primo **TIDES**. Ci sono voluti oltre sei anni di lavoro tra Europa e Nord America per organizzarne ogni fase, ma l'impatto è stato enorme: abbiamo coinvolto più di 6.000 adolescenti e adulti e 4.200 genitori in 9 Paesi (inclusa l'Italia), portando per la prima volta la salute mentale “sulla mappa” della fibrosi cistica. Da quei dati sono nate le Linee Guida Internazionali sulla Salute Mentale, che seguiamo ancora oggi.

A settembre è partito MindKids-CF finanziato da FFC Ricerca. Cosa rende questo progetto importante?

Sarà il primo studio italiano a stimare la prevalenza di depressione, ansia e problemi comportamentali nei bambini con fibrosi cistica tra i 2 e gli 11 anni, e fornirà anche informazioni importanti sugli effetti collaterali legati all'assunzione di Kaftrio e altri modulatori. Sono entusiasta che FFC Ricerca abbia scelto di finanziare questa iniziativa. La dottoressa Sonia Graziano, con la sua esperienza maturata sia in Italia sia negli Stati Uniti, è la persona ideale per coordinare lo studio.

Come vede evolvere in futuro il supporto alla salute mentale nella fibrosi cistica?

Credo che la salute mentale diventerà sempre più centrale man mano che svilupperemo trattamenti efficaci per tutti e, forse, una cura nel prossimo decennio.



Alcuni rappresentanti del gruppo di lavoro sulla Salute Mentale dell'ECFS e della CFF



Alexandra Quittner e Sonia Graziano

Per gli adulti sarà fondamentale vivere pienamente la propria vita e iniziare a realizzare sogni e obiettivi. Oggi vediamo giovani coppie avere figli e lavorare per raggiungere traguardi professionali. Per i più giovani, il supporto servirà a gestire lo stress quotidiano e a vivere una vita piena ed entusiasmante. È una gioia immensa vedere questi progressi, inimmaginabili quando ho iniziato la mia carriera in fibrosi cistica alla fine degli anni '80.

Cosa fa quando non lavora?

Sono cresciuta navigando in California e amo ancora stare in mare, fare vela, snorkeling, un tempo facevo immersioni subacquee. Adoro viaggiare e, in particolare, visitare l'Italia! Ho tre figli meravigliosi, tutti ormai adulti e impegnati a realizzare i loro sogni. Ho anche un cane, Orion, e due gattini adottati!

Glossario

Screening della salute mentale

Consiste nell'effettuare una valutazione preliminare, breve e strutturata, per individuare la possibile presenza di ansia e depressione. I test richiedono meno di 5 minuti per essere completati e aiutano a monitorare il funzionamento emotivo di una persona e, se necessario, a fornire supporto.

Studio TIDES

(The International Depression and Anxiety Epidemiological Study)

Lo studio ha esaminato la prevalenza di depressione e ansia in pazienti con fibrosi cistica e nei loro genitori in più Paesi. I risultati hanno mostrato sintomi depressivi 2-3 volte più frequenti rispetto alla popolazione generale, associati a minore aderenza alle terapie, peggior funzione polmonare e qualità della vita ridotta. A seguito di TIDES, lo screening annuale per depressione e ansia è diventato parte integrante delle cure per adolescenti e adulti con FC negli Stati Uniti.

Nuovo progetto strategico

Studiare ansia, depressione e disturbi comportamentali in bambini con fibrosi cistica

Scheda progetto



MindKids-CF è un nuovo progetto strategico FFC Ricerca, coordinato da Sonia Graziano dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma in collaborazione con Alexandra Quittner del Joe DiMaggio Hospital (Florida) e diversi Centri FC italiani, che si propone di studiare la salute mentale nei bambini con fibrosi cistica tra i 2 e gli 11 anni. Lo scopo è capire quanto siano diffusi ansia, depressione e problemi comportamentali in questa fascia d'età, individuare strumenti di screening adeguati (anche per rilevare eventuali effetti neuropsicologici dei modulatori del CFTR) e fornire un kit operativo per i Centri FC italiani.

Il progetto si colloca all'interno di un programma internazionale chiamato TIDES 2.0, nato come evoluzione dello studio originario TIDES. Quest'ultimo aveva evidenziato che adolescenti e adulti con FC, e i loro genitori, presentano livelli di depressione e ansia significativamente più alti rispetto alla popolazione generale. Tuttavia, i bambini sotto i 12 anni non erano stati inclusi. MindKids-CF, insieme all'iniziativa statunitense TIDES 2.0, colma quindi un vuoto cruciale di conoscenze sulla salute mentale nei più piccoli con fibrosi cistica.



Carlo Castellani

Direttore Scientifico FFC Ricerca

Negli ultimi anni si è registrato un crescente interesse per la salute mentale, riconosciuta sempre più come componente essenziale del benessere individuale e sociale. Ciò è ancora più importante per le persone con fibrosi cistica, una malattia cronica che può aumentare la vulnerabilità a difficoltà psicologiche. Il benessere mentale incide infatti in modo significativo sulla qualità di vita, sull'aderenza alle terapie e sulle relazioni familiari. Con questo progetto vogliamo capire se anche nei bambini con FC emergono sintomi psicologici rilevanti, quando compaiono, come evolvono nel tempo e in che misura possano essere influenzati dai trattamenti con i modulatori di CFTR, al fine di favorire un intervento tempestivo e prevenire che eventuali difficoltà si consolidino o si aggravino in età successiva, come quella adolescenziale e adulta.

Penso che MindKids-CF sia un progetto innovativo e rilevante, soprattutto in questo momento di progressi significativi nel trattamento e nel controllo della FC. Pur continuando a lavorare sull'aumento della durata della vita, credo diventi fondamentale dedicare ancora più attenzione alla qualità della vita delle persone con FC.

MUTAZIONI RARE, INFEZIONI, INFIAMMAZIONE: ecco i temi al centro della ricerca sostenuta da Fondazione



Paolo Bernardi
Presidente Comitato Scientifico FFC Ricerca

Nel mese di giugno si è svolta la riunione del Comitato scientifico di Fondazione, dedicata alla selezione dei progetti di ricerca da finanziare nei prossimi anni. Durante la plenaria, sono stati esaminati 43 progetti che avevano superato la verifica amministrativa, tra le 70 proposte ricevute ai bandi di gennaio. La valutazione è avvenuta anche sulla base dei pareri forniti da 81 esperti internazionali. Al termine della discussione, sono stati approvati 13 progetti per il bando 2025 e 1 progetto per il Gianni Mastella Starting Grant.

Come ogni anno non è stato un compito facile, data l'esigenza di stabilire le priorità sia in base alla qualità della ricerca che alla rilevanza per la cura della fibrosi cistica.

Tra le tematiche coperte da finanziamento ci sono anche quelle, importantissime, di **identificare terapie per le mutazioni rare sia attraverso farmaci che con strategie genetiche**, e la ricerca di nuovi bersagli per stabilizzare la proteina CFTR, anche tramite peptidi a duplice effetto, antimicrobico e potenziatore. Un approccio innovativo è lo studio della rigenerazione e differenziazione dei tessuti epiteliali, che potrebbe rivelare nuove strategie di intervento.

Aree di grande attenzione sono state anche quella dell'infiammazione e delle infezioni, soprattutto da micobatteri resistenti e da *Pseudomonas aeruginosa*, che hanno raccolto ben 6 finanziamenti e che offrono prospettive molto interessanti per una terapia efficace. Nonostante il grande successo delle terapie disponibili, le infezioni polmonari restano un problema aperto in FC.

Un fronte che continuiamo a seguire con attenzione è **la valutazione degli effetti a lungo termine di Kafrio negli adulti e della sicurezza del trattamento precoce nei bambini**. Non bisogna dimenticare, infatti, che la terapia con Kafrio non è stata in grado di eliminare la malattia anche se ha portato a un deciso miglioramento della prognosi e dell'attesa di vita. Questo successo della medicina solleva anche nuove sfide, cioè la valutazione di potenziali rischi legati alla terapia, come quelli di malattie cardiovascolari e metaboliche. **Non vanno sottovalutati anche gli effetti sul benessere psichico**, come la possibile insorgenza di ansia e depressione. Un tema che Fondazione ha deciso di affrontare fin da subito, sostenendo il progetto strategico sull'analisi della prevalenza e dell'andamento di



depressione, ansia e problemi comportamentali in bambini con meno di 12 anni, anche trattati con i modulatori di CFTR.

Il Comitato scientifico ha dovuto prendere anche delle decisioni non facili in tema di priorità e rilevanza, ma le riunioni si sono svolte in un'atmosfera serena e partecipe, raggiungendo sempre decisioni unanimi. Il Comitato è convinto di avere operato anche quest'anno nell'interesse delle persone con fibrosi cistica e si augura che i progetti selezionati possano portare risultati significativi.

Le aree di ricerca

	AREA Terapie e approcci innovativi per correggere il difetto di base, genetica	6 progetti
Sono stati finanziati 6 progetti. Tra questi, uno indagherà le complicanze a lungo termine, tra cui i tumori; due sono focalizzati sulla terapia genica; uno sugli approcci farmacologici per ripristinare la funzione di CFTR con mutazioni stop. Due progetti valuteranno nuovi potenziatori di CFTR.		
	AREA Terapie dell'infezione broncopolmonare	5 progetti 1 GMSG
I progetti si focalizzano sullo sviluppo di nuovi composti contro batteri che causano gravi infezioni in FC: in particolare, quest'anno, sei progetti, tra cui il GM Starting Grant, studieranno <i>Pseudomonas aeruginosa</i> e <i>Mycobacterium abscessus</i> .		
	AREA Terapie dell'infiammazione polmonare	1 progetto
Il progetto analizzerà la risposta immunitaria alle infezioni provocate da micobatteri non tubercolari.		
	AREA Ricerca clinica ed epidemiologica	1 progetto
Il progetto si focalizza sui microrganismi presenti nelle feci per verificare la presenza di batteri respiratori.		

MARTA MELLINI SI AGGIUDICA IL FINANZIAMENTO PER GIOVANI RICERCATORI

Anche quest'anno il bando Gianni Mastella, rivolto a giovani ricercatori e ricercatrici che dedicano il proprio lavoro alla fibrosi cistica, ha attirato molte proposte.

Il bando è dedicato al professor Gianni Mastella, padre e pioniere della ricerca italiana sulla fibrosi cistica e cofondatore di FFC Ricerca, di cui è stato direttore scientifico fino al 2021, anno della sua scomparsa. Questa iniziativa ricorda la passione con cui Gianni Mastella ha creduto nel **valore della ricerca svolta dai più giovani** con l'obiettivo di raggiungere una cura per tutti.

Fa parte del bando il **finanziamento Gianni Mastella Starting Grant (GMSG)**, aperto a ricercatori e ricercatrici fino ai 40 anni di età, che offre 180 mila euro per un progetto di ricerca della durata di tre anni. Il finanziamento comprende sia i costi di salario sia i costi per condurre l'attività di ricerca, oltre alla copertura per un periodo formativo della durata massima di 6 mesi in laboratori all'estero e alla possibilità di fruire i Servizi alla ricerca di Fondazione.

La vincitrice del **GMSG 2025** è **Marta Mellini**, ricercatrice del Dipartimento di Scienze dell'Università Roma Tre. Il suo progetto sfrutterà molecole antimicrobiche dette acidi peptido-nucleici (PNA), create in laboratorio, per bloccare selettivamente l'espressione di geni essenziali nei batteri; queste molecole potrebbero aggirare il problema della farmacoresistenza.



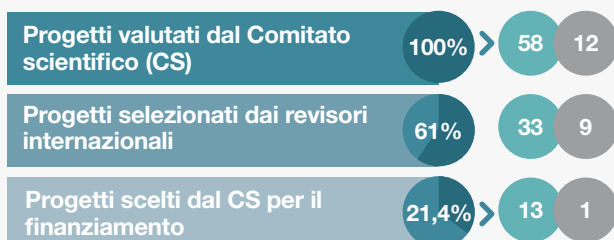
Marta Mellini
Dipartimento di Scienze,
Università Roma Tre

Ricevere questo finanziamento rappresenta per me un importante traguardo personale, essendo il primo starting grant che vinco come Principal Investigator.

La Fondazione offre a me e ai miei collaboratori l'opportunità di trasformare l'idea di questo progetto in un percorso concreto, che potrebbe avere un impatto positivo sulla vita delle persone con fibrosi cistica. Poter contribuire in questa direzione ha per me un enorme significato e mi stimola a portare avanti il lavoro con serietà e con tutte le energie che merita.

COSA C'È DI NUOVO NEL 2025

PER I PROGETTI DA BANDO

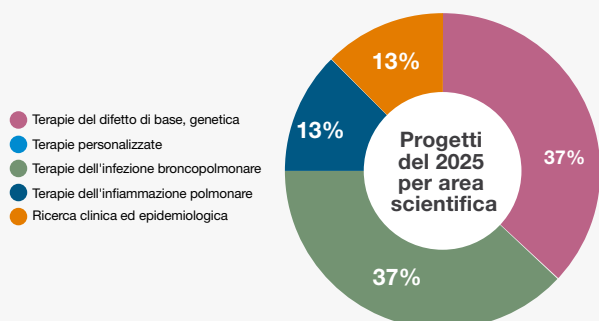


● Dal bando annuale
● Dal bando GM

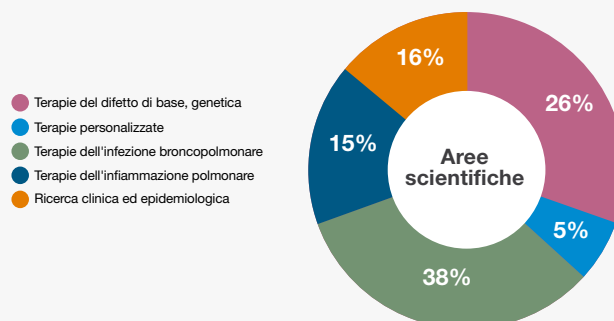
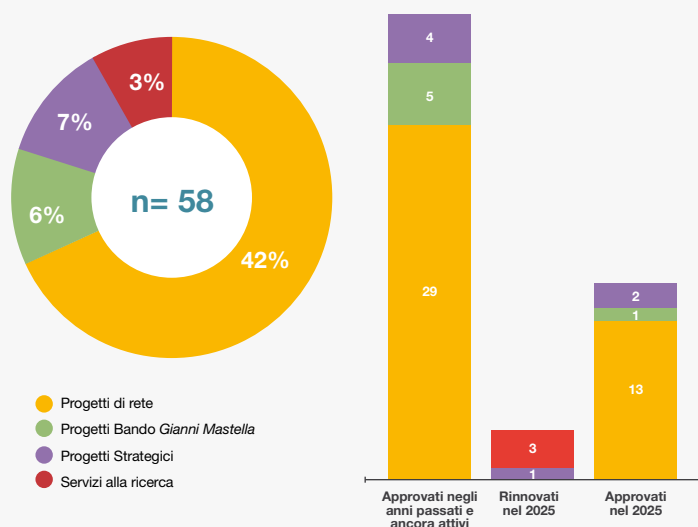
PER I PROGETTI STRATEGICI

Selezionati dalla Direzione scientifica assieme al Comitato scientifico per affrontare sfide specifiche ad alto impatto

2



INIZIATIVE DI RICERCA ATTIVE NEL 2025



progetti di cerca

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

FFC#1/2025

I meccanismi di danno e riparazione nei tessuti epiteliali della fibrosi cistica

Comprendere il processo della transizione epitelio-mesenchimale per preservare la funzione dei tessuti e ridurre le complicanze a lungo termine



Responsabile: Margarida Amaral (Cystic Fibrosis Research Lab, BiolSI-Biosystems & Integrative Sciences Institute, Facoltà di Scienze, Università di Lisbona, Portogallo)

Partner: Emanuela Pesce (UOC Genetica Medica, IRCCS G. Gaslini), Emanuel Gonçalves (Department of Computer Science and Engineering, Instituto Superior Técnico - Università di Lisbona, Portogallo)

Ricercatori coinvolti: 2

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 209.897

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca Miriam Colombo Ospedaletti - Imperia (€ 15.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Reggio Emilia (€ 20.000); Gruppo di sostegno di Seregno - Monza Brianza (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca Fibrosirun - Monza Brianza (€ 80.352); Delegazione FFC Ricerca "Il Sogno di Aiden" Brescia (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 20.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Matera (€ 19.545)

FFC#2/2025

Uso di oligonucleotidi antisense per il recupero funzionale di CFTR con mutazioni stop e di splicing

Sviluppo di terapie basate sull'RNA per aumentare la produzione di proteina CFTR funzionante



Responsabile: Debora Baroni (Istituto di Biofisica, CNR, Genova)

Ricercatori coinvolti: 6

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 173.250

Adottato completamente da: Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV "In ricordo di Francesco Pelz" (€ 90.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 33.250)

FFC#3/2025

Ottimizzazione della terapia genica e dei sistemi di trasporto per mutazioni ancora prive di terapia

Sviluppo di tecnologie compatte di base editor per la mutazione R553X e di nanoparticelle lipidiche capaci di raggiungere l'epitelio polmonare



Responsabile: Marianne Carlon (Laboratory of Respiratory Thoracic Surgery, KU Leuven, Belgio)

Partner: Anna Cereseto (Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrativa CIBio, Università di Trento)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 209.998

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca "Alla fine esce sempre il sole" Boschi Sant'Anna Minerbe - Verona (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca "Il sorriso di Jenny" Cerea - Verona (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Padova (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello - Bari con volontari di Noci (€ 50.000); Antonio Guadagnin & Figlio Srl (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Vimercate - Monza Brianza (€ 20.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Martinsicuro - Teramo (€ 18.998)



FFC#4/2025

Approcci farmacologici per la correzione delle mutazioni stop in fibrosi cistica

Studio di combinazioni di piccole molecole per il ripristino della funzione di CFTR, anche attraverso la modulazione degli stimoli infiammatori



Responsabile: Luis J. V. Galletta (Università degli Studi di Napoli Federico II - Istituto Telethon di Genetica e Medicina TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 210.000

Adottato completamente da: Piazzalunga SRL (€ 180.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vitulazio - Caserta (€ 10.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino (€ 10.000)

FFC#5/2025

Caratterizzazione della proteina chinasi D1 come regolatore del traffico e della stabilità di CFTR

Analisi di PKD1 per potenziare la correzione di mutazioni di CFTR a opera dei farmaci modulatori



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

Ricercatori coinvolti: 5

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 135.975

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile - Torino (€ 20.000); Del. FFC Ricerca di Valpolicella (€ 35.975)

FFC#6/2025

Approfondire la doppia funzione dei peptidi Esc e loro derivati come potenziatori e agenti antimicrobici

Valutare l'efficacia di un approccio combinato per potenziare CFTR con mutazioni di gating e combattere i patogeni polmonari



Responsabile: Maria Luisa Mangoni (Dipartimento di Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma)

Partner: Loretta Ferrera (U.O.C. Genetica Medica, IRCCS G. Gaslini, Genova), Mattia Mori (Dipartimento di Biotecnologie, Chimica e Farmacia, Università di Siena)

Ricercatori coinvolti: 14

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato completamente da: Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Scauri - Minturno (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Moncalvo - Asti (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Dongo Como (€ 108.500)

AREA TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#7/2025

Sfruttare la dipendenza di *P. aeruginosa* dallo zinco per potenziare l'attività degli antibiotici

Validazione in vitro e in vivo dell'aztreopina e sviluppo di nuovi coniugati antibiotico-zincoforo contro *Pseudomonas aeruginosa*



Responsabile: Andrea Battistoni (Dipartimento di Biologia, Università di Roma Tor Vergata)

Partner: Luigi Scipione (Dipartimento di Chimica e Tecnologia del Farmaco, Università La Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 13

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 105.000

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Franciacorta e Val Camonica - Brescia (€ 105.000)

FFC#8/2025

Sviluppo di una terapia combinata con antibiotici incapsulati in liposomi bioattivi per trattare l'infezione da *M. abscessus*

Ottimizzazione di liposomi bioattivi contenenti antibiotici per un duplice effetto, antimicrobico sul patogeno e antinfiammatorio sull'ospite



Responsabile: Maurizio Fraziano (Dipartimento di Biologia, Università di Roma Tor Vergata)

Partner: Daniela Maria Cirillo (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, IRCCS San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 10

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Pomezia - Roma (€ 15.000); programma "I migliori amici della ricerca" (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Alba Cuneo (€ 91.500)

FFC#9/2025

Identificazione di nuovi bersagli nel trattamento delle forme persistenti di *Mycobacterium abscessus* in fibrosi cistica

Identificare i geni coinvolti nella persistenza di Mab per scoprire nuovi bersagli terapeutici e valutare l'efficacia di farmaci già esistenti



Responsabile: Federico Giannoni (Dipartimento di Malattie Infettive, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Partner: Riccardo Manganelli (Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova)

Ricercatori coinvolti: 10

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 73.500

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 25.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Casarile - Milano (€ 8.500)

FFC#10/2025

Inibire i fattori di virulenza di *Pseudomonas aeruginosa* per contrastare le infezioni

Sviluppo di inibitori della proteina ApaH tramite approcci bioinformatici e biochimici per ridurre la virulenza di *Pseudomonas aeruginosa*



Responsabile: Francesco Imperi (Dipartimento di Scienze, Università Roma Tre)

Partner: Giorgio Giardina (Dipartimento di Scienze Biochimiche, Università La Sapienza, Roma), Antonio Coluccia (Dipartimento di Chimica e Tecnologie del farmaco, Università La Sapienza, Roma)

Ricercatori coinvolti: 9

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 63.000

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 63.000)

FFC#11/2025

Sviluppo di una nuova formulazione di VOMG per il trattamento delle infezioni da *Mycobacterium abscessus*

Migliorare la veicolazione intracellulare e l'attività antimicrobica di VOMG nelle infezioni polmonari da fibrosi cistica



Responsabile: Maria Rosalia Pasca (Dipartimento di Biologia e Biotecnologia Lazzaro Spallanzani, Università degli Studi di Pavia)

Partner: Fabio Saliu (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, IRCCS San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 11

Durata: 1 anno

Finanziamento: € 73.500

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 46.826); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 15.000)

GMSG#1/2025

Approcci non convenzionali per combattere i batteri della fibrosi cistica

Progettare acidi peptidonucleici per bloccare geni essenziali ai batteri e creare nuove terapie antimicrobiche



Responsabile: Marta Mellini (Laboratorio di Biotecnologie dei Microrganismi, Dipartimento di Scienze, Università Roma Tre)

Ricercatori coinvolti: 4

Durata: 3 anni

Finanziamento: € 177.450

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca "La bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso (€ 25.000); Delegazione FFC Ricerca di Ghedi - Brescia (€ 40.000); programma "I migliori amici della ricerca" (€ 22.000)



AREA TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#12/2025

Studiare la risposta del sistema immunitario nelle infezioni polmonari da micobatteri non tubercolari

Analisi delle cellule immunitarie e dei tessuti polmonari per sviluppare trattamenti personalizzati per le persone con fibrosi cistica



Responsabile: Nicola Ivan Lorè (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, IRCCS San Raffaele, Milano)

Ricercatori coinvolti: 9

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca "Correre per un respiro" (€ 75.000); Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano - Livorno (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno - Sondrio (€ 31.500)



AREA RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#13/2025

Monitoraggio delle infezioni polmonari attraverso i microrganismi intestinali

Analisi delle feci per identificare batteri respiratori e favorire una diagnosi precoce e non invasiva delle infezioni polmonari nella fibrosi cistica



Responsabile: Cristina Cigana (Unità Infezioni e Fibrosi Cistica, divisione di Immunologia, Trapianti e Malattie Infettive, Istituto San Raffaele Milano)

Partner: Valeria Daccò (Centro Fibrosi Cistica, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico), Barbara Kahl (Institute of Medical Microbiology, University Hospital Münster, Germania)

Ricercatori coinvolti: 9

Durata: 2 anni

Finanziamento: € 136.500

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Mascalucia Catania (€ 68.250); Delegazione FFC Ricerca di Vittoria, Ragusa e Siracusa (€ 68.250)

Servizi alla ricerca

Colture primarie 12

Mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di FC una raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale sia da persone con FC sia da soggetti di controllo sottoposti a trapianto polmonare.

Responsabile: Valeria Capurro

(U.O.C. Genetica Medica, IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile: Luis Galieta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 63.525

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

CFaCore 13

Offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture che consentono ai ricercatori impegnati in progetti finanziati da FFC Ricerca di usare modelli animali preclinici di fibrosi cistica per studi di tipo patogenico e terapeutico.

Responsabile: Alessandra Bragonzi

(Istituto di Ricerca San Raffaele, Milano)

Finanziamento: € 168.000

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

CFDB 15

Obiettivo del servizio Cystic Fibrosis DataBase è consentire ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali delle persone con FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.

Responsabile: Roberto Buzzetti

Finanziamento: € 20.055

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

Progetti strategici

Aggiornamenti 2025



Molecole 3.0 fase 4 - 2024-2025

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

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

Finanziamento Fase 4: € 190.050

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 50.000); Rotary Club Distretto 2060 (€ 49.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Matera (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca di Treviso Montebelluna (€ 20.000); Imprese Unite per la Ricerca (€ 20.000); I Migliori Amici della Ricerca 2024 (€ 27.792,60); I Migliori Amici della Ricerca 2025 (€ 3.257,4); Associazione "Un sogno per vincere" (€ 8.000)



Lo studio ha **ottimizzato i composti PP e SH** per il recupero della proteina CFTR mutata, generando 450 nuove molecole, di cui 3 particolarmente efficaci. Sono stati identificati anche dei **potenziatori di CFTR mutata**. Il progetto, prorogato fino a fine 2025, è attualmente impegnato con studi di farmacocinetica *in vivo* e test preclinici. I composti saranno presto oggetto di **domanda di brevetto**.

Kaftrio nella vita reale

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

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

Finanziamento: € 328.000

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 100.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 52.000); Delegazione FFC Ricerca di Genova (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Brindisi Torre (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Valpolicella (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Cosenza Sud (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca Pomezia (€ 8.000); Gruppo di sostegno Miriam Colombo-Ospedaletti (€ 50.000)

Lo studio ha raccolto dati *real life* sull'uso di Kaftrio per 2 o 4 anni, valutandone benefici e effetti avversi in persone con FC ≥ 12 anni, eterozigoti per F508del e una mutazione a funzione minima. Il follow-up più lungo (4 anni) riguarda persone con malattia polmonare avanzata in terapia dal 2019-2020 tramite programma "comparsionevole". Sono stati **coinvolti 18 Centri e circa 300 malati**. Si stanno sviluppando anche dei **modelli ex vivo predittivi** con cellule dell'epitelio nasale dei pazienti e si sta valutando l'effetto di Kaftrio sull'**infezione da Pseudomonas aeruginosa**. Il progetto è stato prorogato a fine 2026 per completare l'analisi dei dati.

GenDel-CF

Strategie di trasferimento genico nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica

Responsabile: Anna Cereseto, Dipartimento CIBIO, Università di Trento

Finanziamento: € 1.870.207

Adottato completamente da: Lascito Anna Cantelli e Giancarlo Miccini (€ 490.000); Delegazione ffc Ricerca di Imola e Romagna (€ 100.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Alberobello (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O. (€ 10.000); Doniamoci - Fundraising Dinner (€ 42.000); Delegazione FFC Ricerca di Reggello Firenze (€ 30.000); Associazione Fibrosi Cistica Alto Adige ODV (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Loifur Srl (€ 14.000); Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia - Onlus (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca Val d'Alpone (€ 60.000); MinervaHub per la ricerca (€ 10.000); Parker (€ 27.650); Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Bolzano (€ 20.000); Imprese unite per la ricerca (€ 19.557); Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 80.000); Delegazione FFC Ricerca della Valpolicella (€ 45.000); Antonio Guadagnin & Figlio Srl (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania (€ 14.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli con il Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Vitulazio (€ 50.000); Associazione Trentina Fibrosi Cistica ODV (€ 60.000); La Chiave della Vita - In ricordo di Laura (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (€ 200.000); Doniamoci - Fundraising Dinner (€ 86.000); Delegazione FFC Ricerca di Messina (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" -

Cuneo (€ 20.000); Project Hope - Teresa Pastena (€ 12.000); Delegazione FFC Ricerca Melilli Siracusa (€ 40.000); Asta stellare Dallara - Intesa Sanpaolo (€ 70.000); Ass. Fino all'ultimo respiro ODV ETS (€ 10.000); CrowdForLife - Crédit Agricole Italia (€ 10.000)

Il team internazionale ha sviluppato e testato **nanoparticelle lipidiche** per il trasporto polmonare di sistemi di correzione genica. Sono state ottimizzate formulazioni con diversa composizione lipidica, valutandone la **stabilità**; queste verranno validate *in vivo* e successivamente **tutelate da brevetto**. Inoltre, sono stati ottenuti risultati promettenti sulla **correzione del DNA** di CFTR.

Esperti insieme per Andrea

Migliorare l'integrazione e la condivisione degli obiettivi fra la comunità FC e il mondo della scienza e della ricerca

Responsabile: Michele Gangemi (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

Finanziamento: € 45.000

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (€ 10.000); UniCredit (€ 20.000); Latteria Montello S.p.A. (€ 15.000)

Nel secondo anno il gruppo è passato dalla teoria alla pratica, avendo come obiettivo finale la stesura di uno studio sulla popolazione italiana con FC over 40. Grazie alla letteratura scientifica e ai dati del Registro italiano FC sono stati identificati i primi punti chiave da indagare: caratteristiche demografiche, genetiche, ambientali e cliniche, e i fattori che favoriscono il raggiungimento di età avanzata. Lo studio sarà finalizzato a comprendere meglio questi elementi per promuovere i fattori protettivi e prevenire quelli di rischio.

1 su 30 e non lo sai - Fase 4

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

Responsabili: Jara Bombana (Responsabile comunicazione istituzionale FFC Ricerca), Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, IRCCS G. Gaslini, Genova)

Finanziamento: € 180.000

Adottato parzialmente da: Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile - Torino (€ 20.000)

È stato avviato il corso ECM FAD "Malattie genetiche: consulenza e comunicazione nella pratica clinica", online da ottobre, per offrire ai professionisti sanitari strumenti aggiornati per accompagnare le coppie nelle scelte riproduttive. L'attività di advocacy con i decisori politici ha visto la realizzazione di 2 board regionali a porte chiuse. Dal 20 al 26 settembre è stata organizzata la seconda edizione della **Settimana di sensibilizzazione** sul test del portatore sano di FC. Per un ulteriore approfondimento si vedano le pagine 36.

Aggiornamenti 2025

De-risking GY (in fase di avvio)

Validazione della sicurezza e del potenziale clinico di GY971, antinfiammatorio per la fibrosi cistica

Responsabili: Giulio Cabrini (Dipartimento Scienze della Vita e Biotecnologie - Università di Ferrara), Marco Prosdocimi (Team Valorizzazione ricerca - FFC Ricerca; Centro Ricerca Terapie Innovative Fibrosi Cistica InnTher4CF - Università di Ferrara)

Partner: Sjoerd Hak - SINTEF, Trondheim, Norvegia), Ilaria Lampronti (Dipartimento Scienze della Vita e Biotecnologie - Università di Ferrara), Adriana Chilin (Dipartimento Scienze del Farmaco - Università di Padova), Alessandra Bragonzi (Unità Infezioni e Fibrosi Cistica - IRCCS Istituto Scientifico San Raffaele, Milano), Nicoletta Pedemonte (UOC Genetica Medica - IRCCS Istituto G. Gaslini - Genova)

Validazione della sicurezza e del potenziale clinico di GY971, antinfiammatorio per la fibrosi cistica. Per un approfondimento si veda pagina 17.

MindKids-CF

Indagine sulla salute mentale nei bambini con fibrosi cistica

Responsabile: Sonia Graziano (Unità di Psicologia - Unità di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma)

Finanziamento: € 169.596

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile - Torino (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano - Livorno (€ 10.000); Latteria Montello S.p.A. (€ 15.000)

Indagine italiana di 3 anni sulla salute mentale nei bambini da 2 a 11 anni con fibrosi cistica, volta a sviluppare strumenti di screening per ansia, depressione e disturbi comportamentali, anche in relazione agli effetti dei modulatori di CFTR. Per un approfondimento, si veda pagina 9.

Ultima ora

Al momento di andare in stampa, sono stati adottati: **88,49% dei progetti selezionati da Fondazione con bando annuale**. Il dato include sia i progetti di rete che i progetti strategici.

Vuoi contribuire a completare il finanziamento?

Puoi donare tramite il bollettino che trovi in allegato a questo Notiziario oppure partecipando alla Campagna di Natale (si veda pagina 22).

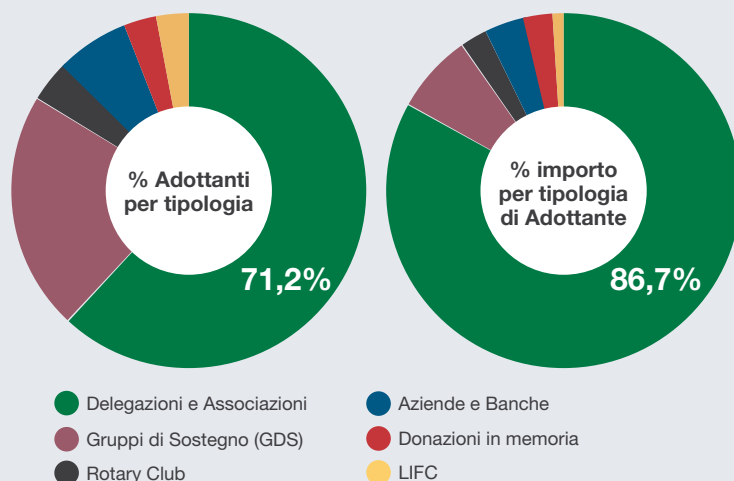
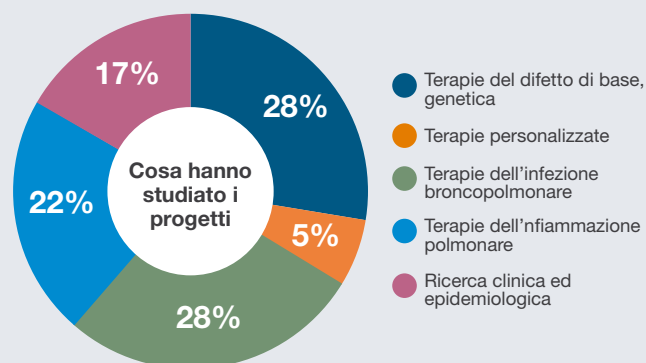
Se poi ti servono ulteriori informazioni: **Caterina Novaria**
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 344 0776126

La ricerca si racconta, progresso dopo progresso

Anche quest'anno, a luglio, i sostenitori di FFC Ricerca hanno ricevuto le schede informative sui progetti che hanno adottato, per essere aggiornati sugli sviluppi degli studi. L'iniziativa fa parte del programma *Ricerca trasparente*, grazie al quale chi contribuisce al finanziamento di un progetto riceve informazioni trasparenti, verificate e comprensibili sui risultati scientifici ottenuti.

Le schede sono state pensate per essere chiare e di semplice lettura, così da riuscire a parlare di argomenti anche complessi con un linguaggio divulgativo. Il formato, aggiornato da qualche anno, prevede grafici e una divisione in piccoli sottoparagrafi: vengono raccontati gli obiettivi e i risultati dei progetti, gli strumenti e le modalità di lavoro usate dai ricercatori e i futuri sviluppi delle ricerche, il tutto completato da un riassunto delle spese sostenute, dalle pubblicazioni generate partendo da questi studi e dalla copia degli atti della XXII Convention dei ricercatori.

Le schede della *Ricerca Trasparente* sono state spedite ai sostenitori dei progetti, e poco dopo sono state pubblicate sul sito di Fondazione e riassunte in caroselli di grafiche, uno per ciascun progetto, sui canali social di FFC Ricerca. Quest'anno, la *Ricerca Trasparente* ha coinvolto 16 progetti di rete, a cui si aggiungono i progetti strategici *Effetto Kaftrio nella malattia avanzata*, *Molecole 3.0 per la fibrosi cistica* (Fase 3) e il *Servizio Colture Primarie 11*.



DALLA SCOPERTA AL FARMACO un ponte verso la cura

Nel 2025, Fondazione ha avviato una nuova iniziativa dedicata alla **Valorizzazione della Ricerca**, con l'obiettivo di individuare e promuovere quei **progetti scientifici che presentano un potenziale di trasferimento tecnologico** e che possono tradursi in applicazioni cliniche concrete. In oltre vent'anni di attività, **FFC Ricerca** ha contribuito a costruire una rete di laboratori altamente specializzati nella ricerca sulla fibrosi cistica, favorendo la scoperta di numerosi composti a potenziale terapeutico, tra cui antibiotici, antinfiammatori e molecole in grado di agire sulla proteina CFTR mutata. Questi **risultati, innovativi e promettenti**, necessitano ora di essere ulteriormente sviluppati e valorizzati, così da poter intraprendere un percorso verso la clinica e, un domani, trasformarsi in farmaci destinati alle persone con FC. Il team di *Valorizzazione della Ricerca* è coordinato da **Ermanno Rizzi**, Responsabile Bandi, progetti e valorizzazione della ricerca di Fondazione, e può contare sull'esperienza di **Marco Prosdocimi** (Rare Partners), esperto in sviluppo traslazionale e partnership nel settore biotech, e di **Tiziano Bandiera** (Istituto Italiano di Tecnologia), con una consolidata competenza nella valorizzazione della ricerca e nel trasferimento tecnologico. Una delle recenti attività del team è legata allo **sviluppo clinico del composto antinfiammatorio GY971**, che lo scorso anno ha ricevuto dall'EMA la designazione di farmaco orfano (o ODD). Un passaggio fondamentale in questo percorso è il **de-risking**, ovvero l'insieme delle analisi e sperimentazioni necessarie per ridurre i rischi che impedirebbero al candidato farmaco di arrivare alla fase clinica. Nel dettaglio, le attività di *de-risking* servono a:

- **validare sperimentalmente la sicurezza preliminare del composto:** valutazioni *in vitro* e *in vivo* per tossicità, farmacocinetica, biodisponibilità, metabolismo ed escrezione, secondo le linee guida delle pratiche standard di laboratorio e delle autorità regolatorie competenti;
- **valutare il potenziale impatto clinico:** capire se la molecola è efficace in modelli rilevanti di FC, analizzando la relazione dose-risposta, la selettività e la finestra terapeutica (cioè il rapporto tra efficacia e tossicità).

Se questi studi preliminari daranno risultati positivi, aumenterà significativamente la probabilità di **coinvolgere partner industriali o investitori**, che cercano progetti con un profilo di rischio/beneficio già ben caratterizzato. Per GY971, le attività di *de-risking* sono inserite nel nuovo progetto strategico di Fondazione, denominato *De-risking GY*.



Ermanno Rizzi
Responsabile bandi,
progetti e valorizzazione
della ricerca di FFC Ricerca

La valorizzazione dei risultati dei progetti finanziati è un'attività importante per Fondazione, che può così fare avanzare ulteriormente la ricerca e mettere in atto quelle azioni necessarie perché un'idea nata in laboratorio e "coltivata" grazie ai finanziamenti di Fondazione possa trasformarsi in un farmaco disponibile per le persone con fibrosi cistica.



Tiziano Bandiera
Istituto Italiano
di Tecnologia

La potenziale applicazione terapeutica dei risultati ottenuti da diversi progetti finanziati da Fondazione è un obiettivo importante, da perseguire nell'interesse dei malati. A tale scopo, il team si affiancherà ai ricercatori per facilitare la traduzione dei risultati in proprietà intellettuale, presupposto indispensabile per un futuro sviluppo che coinvolga investitori e aziende farmaceutiche.



Marco Prosdocimi
Rare Partners

Da un primo esame dei molti progetti che Fondazione ha finanziato negli anni scorsi emerge che il livello scientifico è molto alto. Penso che tra i progetti sostenuti ce ne siano molti che possano essere di interesse per chi si occupa di sviluppo di farmaci e il nostro compito sarà quello di farli emergere e di organizzarli perché possano essere valorizzati in vista di una applicazione terapeutica in persone con fibrosi cistica.



RICERCA E COMMUNITY, UN CAMMINO CONDIVISO

Il 10 e 11 maggio 2025 si è tenuto il **XXIII Seminario e Raduno Nazionale dei volontari FFC Ricerca**, un momento unico di incontro e aggiornamento scientifico, per volontari, famiglie, persone con fibrosi cistica e sostenitori; e un'occasione preziosa di condivisione per la Community, unita ogni giorno sul territorio nel sostenere la missione di Fondazione. Quest'anno il dibattito è stato arricchito dai commenti in diretta streaming di persone con FC, che hanno raccontato la loro esperienza con la malattia e con i trattamenti disponibili, rendendo la discussione ancora più vicina alla realtà quotidiana.

Highlights del XXIII Seminario FFC Ricerca

“Nuova” e “vecchia” fibrosi cistica

Per chi assume o assumerà i modulatori di CFTR, la ricerca si concentra su situazioni particolari (uso in gravidanze e trapianti), effetti a lungo termine, risposte individuali variabili e sviluppo di terapie alternative. Con l'aumento dell'età media emergono nuove sfide cliniche che richiedono ulteriori studi. Per chi non può accedere a queste terapie, restano prioritari gli approcci indipendenti dalle mutazioni. FFC Ricerca lavora su entrambi i fronti, sostenendo studi per correggere il difetto di base, terapie personalizzate e complicanze come infezioni e infiammazione.

Dalla scoperta alla cura

Ogni nuovo farmaco nasce da un lungo e complesso percorso che parte dai laboratori e arriva ai pazienti. Le agenzie regolatorie come FDA ed EMA stanno introducendo alcune misure di flessibilità per le malattie rare per ridurre i tempi di approvazione, ma dalla brevetazione al rimborso dal SSN servono ancora tempo, risorse e una stretta collaborazione tra ricerca e industria. I percorsi tra Stati Uniti ed Europa restano diversi e con tempi variabili.

Le nuove sfide dei farmaci modulatori

Accanto a miglioramenti clinici importanti, i modulatori di CFTR aprono a prospettive prima impensabili come la possibilità di affrontare gravidanze in condizioni di salute migliori, con risultati sempre più incoraggianti sia per la madre sia per il bambino. Restano da approfondire gli effetti a lungo termine e le differenze individuali nella risposta ai farmaci. Monitorare e comprendere questi aspetti è essenziale per garantire cure sempre più sicure e personalizzate.

Il futuro per chi aspetta ancora una cura

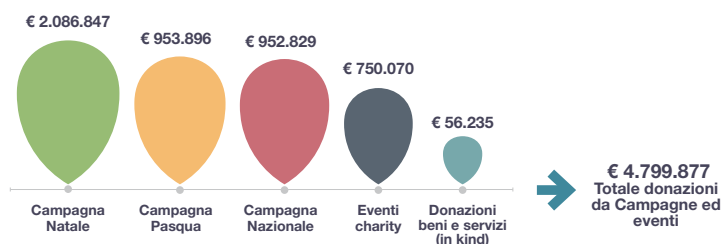
Non tutte le persone con fibrosi cistica possono accedere ai trattamenti disponibili, ma la ricerca non si ferma. Nuove strategie, dalla terapia genica agli approcci a RNA, mirano a superare i limiti attuali e a offrire soluzioni per ogni tipo di mutazione alla base della fibrosi cistica. Aspetti come infiammazione o funzione pancreatica rimangono al centro dell'attenzione, con un obiettivo comune: garantire una cura per tutti, senza eccezioni.



Highlights del XXIII Raduno Nazionale dei volontari FFC Ricerca

Per ogni respiro, per ogni vita

L'impegno di Fondazione in ricerca, sostenuto dalla rete dei nostri volontari, ha contribuito a portare innovazioni che hanno cambiato lo scenario della malattia e le esigenze dei malati e delle loro famiglie. Nel 2024 Fondazione ha investito risorse record nella ricerca scientifica e rafforzato il dialogo con la comunità per accompagnare il cambiamento.



Una proposta di legge per il test del portatore sano FC

Attraverso un intenso lavoro di advocacy, fatto di incontri, tavoli di confronto e collaborazione con istituzioni centrali e amministratori regionali, Fondazione sta promuovendo la definizione di una proposta di legge per rendere gratuito il test del portatore sano di fibrosi cistica per le donne tra i 18 e i 50 anni, in convenzione in tutte le regioni d'Italia, partendo da alcune regioni pilota. Per un approfondimento, si veda pagina 36.

Partecipazione attiva nella ricerca

A livello internazionale cresce il coinvolgimento di persone con malattie croniche e caregiver nel definire le priorità della ricerca e i parametri di valutazione delle cure. In questa direzione, FFC Ricerca ha creato il gruppo Esperti insieme (pag. 15), formato da volontari, persone con FC e familiari, per collaborare con la Direzione scientifica su temi di ricerca, partecipazione e divulgazione. Andrea Camozzato ha condiviso la sua esperienza e le prospettive del progetto: “Nel primo anno abbiamo acquisito nuove conoscenze scientifiche, ora le mettiamo in pratica. Si è creato un bel gruppo di persone, siamo uniti, entusiasti ed è bello confrontarsi assieme”.

Iniziative ed esperienze dal territorio

Condividere esperienze, progetti e storie delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno attivi in tutta Italia significa dare voce al cuore di Fondazione. Momenti di grande emozione hanno accompagnato il ricordo del prof. Gianni Mastella, cofondatore di Fondazione, e l'intervento di Asia D'Arcangelo che da remoto ha offerto una toccante riflessione sul valore e la forza dei caregiver familiari.

INTERVISTE AI VOLONTARI

Durante il XXIII Seminario e Raduno dei volontari FFC Ricerca, abbiamo curato, per il secondo anno consecutivo, una serie di interviste dedicate al progetto **1 su 30 e non lo sai** rivolte ai volontari.

L'obiettivo era quello di continuare a raccontare la Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica, **utilizzando un linguaggio semplice e il volto e la voce di chi conosce la malattia da vicino e la vive quotidianamente.**

La Campagna **1 su 30 e non lo sai**, si propone di stimolare una riflessione, parlando non solo di genitorialità e salute, ma anche dei processi e dei principi che permettono **una reale scelta informata e consapevole.**

Nel corso delle interviste, realizzate sotto l'ombra degli splendidi alberi del parco del Villaggio Marzotto, i volontari hanno risposto ad alcune **domande che riguardavano il loro vissuto segnato dalla fibrosi cistica.** Genitori, nonni, sorelle hanno raccontato cosa vuol dire vivere vicino a una persona che ogni giorno deve fare i conti con lunghe e importanti terapie e convivere con questa malattia invisibile ai più. Una malattia *che ti fa vivere come se fossi costantemente a 8000 metri di altitudine e ti mancasse il respiro*, come ha affermato **Mauro Cò.**

Ricordi di istanti difficili e dolorosi, come quelli in cui sono venuti a conoscenza della malattia, nel momento della vita forse più atteso e pieno di gioia come la nascita di un figlio o di un nipote, ma anche **parole di speranza per una ricerca che progredisce e che può migliorare la vita** a migliaia di persone con FC. Una ricerca nella quale, nonostante lo sconforto ogni tanto si palesi, credono fermamente.

Memorie di chi purtroppo non c'è più, ma nel nome dei quali oggi si continua a sostenere la ricerca e l'informazione. Per tutti è fondamentale parlare di fibrosi cistica perché **ancora troppe persone, medici compresi, non conoscono o conoscono troppo poco questa malattia genetica grave** e di conseguenza la possibilità di effettuare il test.

Avere questa informazione aiuta ad affrontare il futuro con consapevolezza, senza che *il mondo ti crolli addosso e la vita ti colga impreparato*, come hanno sottolineato **Fiorenza Mensi** e **Gabriella Tonin**. Tutti gli intervistati hanno più volte sottolineato quanto sia importante la diffusione della conoscenza del test del portatore sano.

Grazie a **Alessandra Soldo, Aurelia Oliva, Fiorenza Mensi e Vittorio Richini, Gabriella Tonin e Mauro Cò, Anna Maria Merlin e Dario Antoniazzi** per aver accettato di



raccontare le loro esperienze, per aver condiviso in modo semplice, ma toccante un pezzo della loro vita e per aver contribuito a divulgare, assieme a FFC Ricerca, la Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore sano **1 su 30 e non lo sai.**



Guarda
le interviste 1 su 30
sul nostro canale YouTube





LA NUOVA CAMPAGNA DI NATALE racconta il sogno di un albero diverso

Il Natale è il tempo in cui ci sentiamo più vicini: luci che scaldano, gesti che uniscono, legami che si rinnovano.

Per Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, è anche l'occasione per lanciare un messaggio che parla di futuro: quello che insieme possiamo costruire grazie al sostegno alla ricerca.

Quest'anno il protagonista della campagna di Natale è **Aiden**, un bambino con fibrosi cistica. Lo vediamo accanto a un albero speciale: non decorato con sfere e nastri, ma con le scatole dei tanti farmaci che fanno parte della sua quotidianità.



È un'immagine che racconta la realtà della malattia in modo semplice e diretto, ma che al tempo stesso vuole aprire uno spiraglio di speranza. Perché quell'albero può brillare davvero, se ognuno di noi sceglie di accendere la luce della ricerca.

Il claim della campagna è un invito personale: "Fai brillare il Natale di Aiden". Un modo per ricordare che **dietro ogni nome ci sono storie vere**, fatte di bambini, ragazzi e adulti che ogni giorno affrontano con coraggio la fibrosi cistica. E che ogni passo avanti della ricerca è una possibilità concreta per trovare una cura risolutiva per la fibrosi cistica.

Rispetto agli anni scorsi, la novità è la scelta di affidare la campagna non a volti noti dello sport o dello spettacolo, ma a persone che conoscono la fibrosi cistica in prima persona. È **un messaggio di autenticità e di vicinanza**, che restituisce centralità alle storie personali e al valore che unisce famiglie, ricercatori e sostenitori.

L'albero di Aiden diventa così il simbolo di una quotidianità fatta di cure complesse, ma anche di una speranza concreta. Ogni scatola di farmaci appesa ai suoi rami ricorda il peso della malattia, ma allo stesso tempo racconta il cammino di una ricerca che, anno dopo anno, compie progressi significativi.

La Campagna di Natale vuole trasmettere proprio questo duplice messaggio: **la fibrosi cistica resta una sfida impegnativa, ma la scienza continua ad aprire nuove strade.**

Terapie innovative, studi clinici, protocolli sempre più mirati stanno cambiando il modo di affrontare





IL VIDEO SOCIAL

Accanto agli scatti della campagna, è stato realizzato anche un video di Natale, con protagonista Aiden e sullo sfondo l'albero di farmaci.

Nel video, Aiden prende una scatola tra le mani, poi si gira e guarda dritto in camera. Un gesto semplice ma potentissimo, che diventa un invito a non distogliere lo sguardo e a sostenere la ricerca per trovare una cura per tutte le persone con fibrosi cistica.

la malattia, migliorando la qualità e le prospettive di vita delle persone che ne sono colpite.

Raccontare la realtà attraverso il volto di Aiden significa anche riconoscere che dietro la fibrosi cistica ci sono storie di bambini, ragazzi e adulti con desideri, passioni e sogni. È a loro che la ricerca dedica ogni passo avanti, con l'obiettivo di arrivare a una cura che sia accessibile a tutti.

La luce che illumina l'albero di Natale di questa campagna non è solo simbolica: **rappresenta la forza collettiva che alimenta la ricerca**, la determinazione di una comunità che non si arrende e che guarda con fiducia al futuro.

Con Aiden come protagonista, la campagna di Natale FFC Ricerca 2025 diventa quindi **un racconto autentico di realtà e speranza**. Un invito a non dimenticare che dietro ogni scatola di farmaci ci sono persone, e dietro ogni progresso della scienza c'è la possibilità di far brillare la vita di chi convive con la fibrosi cistica.

Fai brillare il Natale di Aiden. Sostieni la ricerca.

Oggi la vita di Aiden, bambino con FC, è scandita da pesanti terapie quotidiane: solo la ricerca può trovare una cura risolutiva.

La fibrosi cistica blocca il respiro. Sostieni la ricerca con i panettoni artigianali e le altre proposte solidali di Fondazione.

Trovi tutte le informazioni su fibrosiscisticaricerca.it

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - FFC Ricerca
#fibrosiscisticaricerca.it

I NOSTRI PRODOTTI E LE OFFERTE CONSIGLIATE

 FIASCONARO Panettone artigianale tradizionale 18€	 FIASCONARO Panettone artigianale con gocce di cioccolato 18€	 PALMISANO Panettone artigianale con pere e gocce di cioccolato 18€	 CASETTA Cassetta di carta per bambini con biscotti assortiti 5€
 ALBERELLO DI NATALE Tuffino con nocciola al cioccolato fondente 10€	 STELLA DI CIOCCOLATO Tuffino con nocciola al cioccolato al latte 10€	 PRESEPE DI CIOCCOLATO al latte e fondente 10€	 I VORREI Biscottini di mentolo e limone e Biscottini di cioccolato 5€
 CIOCCOLATO DI MODICA IGP Cioccolato al gusto di fondente 90%, Vaniglia, arancia e cioccolato al latte di Sicilia 10€	 PALLE DI NATALE IN LATTE con bon bon ripieni di crema al cacao 8€	 LE POIANE Cantina Bolla promossa dal Gruppo Italiano Vini Vigna della Cantina Bolla, in edizione speciale limitata. Il nuovo sarà interamente devoluto a FFC Ricerca 15€	 SCATOLA IN LATTE con selezione di biscotti della tradizione veneziana 10€



I DONI SOLIDALI FFC RICERCA: eccellenze che fanno brillare la speranza

Anche quest'anno, Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica celebra il Natale con una selezione di prodotti d'eccellenza che portano in tavola la bontà della tradizione, il piacere della condivisione e il sostegno concreto alla ricerca scientifica. Tra le proposte più amate, tornano i **panettoni Fiasconaro**, nelle versioni classica e con gocce di cioccolato fondente, dall'impasto soffice e profumato, simbolo della migliore tradizione artigianale siciliana.



Le novità portano la firma della rinomata pasticceria Palmisano: dall'irresistibile panettone artigianale pera e gocce di cioccolato, in cui la morbidezza delle pere candite si abbinano alla croccantezza del cioccolato fondente, a una proposta di **deliziosi biscotti artigianali veneziani**, custoditi in eleganti confezioni per tutti i gusti: la pallina di latta di Natale, la scatola di latta con decoro veneziano e la casetta di carta pensata anche per i più piccoli. Dolci pensieri che esprimono il calore delle feste.



Completano la selezione i boccconcini di mandorlato e i torroncini morbidi ricoperti di cioccolato della **linea Vorrei** e la **cioccolata di Modica**, caratterizzata dal sapore unico e dalla lavorazione tradizionale.

A rendere ancora più speciale la collezione, le tradizionali cioccolate del Natale: i **presepi** al cioccolato al latte e fondente, l'**alberello fondente** e la **nuova stella al cioccolato al latte**, entrambe con nocciole del Piemonte, pensate per celebrare la luce e la speranza che guidano ogni passo della ricerca.



Per gli amanti del buon vino, **Le Poiane Bolla** arricchisce la proposta natalizia con una confezione esclusiva, realizzata da Gruppo Italiano Vini in edizione limitata.



Il Natale solidale delle aziende

Per le aziende, il Natale è un'occasione per guardare all'anno che volge al termine e gratificare i collaboratori che vi hanno partecipato.

E cosa vi è di più gioioso di assaporare insieme la consapevolezza che si è scelta la responsabilità sociale d'impresa, portando risorse preziose a tanti laboratori scientifici e speranza in tante famiglie?

Valentina ha trascorso il Natale passato ritagliando i festoni per la camera d'ospedale, e voi aziende potete fare la differenza con il vostro contributo, affinché Valentina passi le prossime festività come desidera, stando bene.

Il Natale 2025 saprà stupire con molte novità, senza abbandonare i classici immancabili nelle case della Community FFC Ricerca.

Per saperne di più sulle iniziative dedicate alle aziende, a Natale e per tutto l'anno, puoi contattare **Giulia Bovi** - giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it 348 7031325

Scegliere un dono solidale FFC Ricerca significa condividere un gesto che unisce tradizione e impegno, gusto e supporto alla ricerca.

UN LEGAME CHE CRESCE



A un anno dal lancio del programma **I Migliori Amici della Ricerca**, siamo felici di condividere i primi risultati: nel 2024 sono state **più di 400** le persone che ci hanno sostenuto regolarmente e che ci hanno permesso di raccogliere **oltre 60.000 euro**.

Nel corso dell'anno, i nostri **Migliori Amici** hanno ricevuto aggiornamenti periodici sulle attività di Fondazione, sulle storie dei ricercatori e sull'avanzamento dei progetti sostenuti anche grazie a loro. Un modo concreto per farli sentire parte della nostra comunità.

Il programma, infatti, è nato per **rafforzare il legame tra Fondazione e chi decide di accompagnarci nel tempo**. Proprio grazie a questo supporto stabile, possiamo finanziare le borse di studio e garantire continuità a progetti che richiedono visione, pazienza e impegno costante. Essere donatori continuativi significa molto più che fare un gesto generoso: vuol dire **esserci, ogni giorno, al fianco della ricerca**.

E questo è solo l'inizio! L'obiettivo ora è **far crescere questa rete di amicizia e fiducia**.

Nei prossimi mesi vogliamo far conoscere questo programma a quante più persone possibile. Per riuscirci, abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti: volontari, sostenitori, amici.

Invitiamo ciascuno a farsi **promotore del programma**, a parlarne, a condividerlo, perché più saremo capillari, più risultati potremo raggiungere.

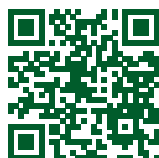
Ogni nuova donazione regolare è un passo avanti.
E **ogni nuovo Miglior Amico è un alleato prezioso** per costruire, insieme, un futuro senza fibrosi cistica.

Tutte le informazioni sono disponibili sul nostro sito:



[I migliori amici della ricerca](https://www.fibrosicisticaricerca.it)

Attivare la donazione regolare è facilissimo da qui:



[Donazione regolare](https://www.fibrosicisticaricerca.it)



Dopo la perdita di nostra figlia, a causa della fibrosi cistica, il nostro legame con Fondazione è diventato ancora più profondo e nel 2019 abbiamo deciso di unirci alla Delegazione FFC Ricerca di Franciacorta, già esistente, formando così la nuova Delegazione Franciacorta Valle Camonica.

Lo scorso anno siamo venuti a conoscenza della Campagna Lasciti di FFC Ricerca e abbiamo scelto di fare anche questo importante passo: destinare un lascito alla ricerca. Per noi è un gesto di riconoscenza e speranza nei confronti di Fondazione, perché senza ricerca non ci sarà mai una cura definitiva e siamo convinti che un giorno la scienza riuscirà a sconfiggere la malattia.

Ci auguriamo che la nostra scelta possa essere d'ispirazione anche per altri che come noi sceglieranno di destinare un lascito alla ricerca.

**Vittorio e Fiorenza
Testatori**

IL TUO LASCITO SOLIDALE A FFC RICERCA

Per i bambini che nascono con una malattia rara come la fibrosi cistica il tuo lascito a Fondazione, grande o piccolo che sia, è davvero prezioso. Scegliere di fare un lascito è un gesto di generosità lungimirante, che oltre a dare continuità alla ricerca scientifica, rappresenta un aiuto concreto per cambiare il futuro di tante persone con fibrosi cistica in attesa di una cura risolutiva.

Per approfondire

lascitifibrosicistica.it è il sito dedicato ai lasciti solidali a Fondazione. Dal sito è possibile scaricare anche una guida dettagliata.

Se desideri maggiori informazioni, puoi contattare
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it
T 045 8123605



VITTORIANO FAGANELLI, ANIMA E STORIA DI FONDAZIONE



Jara Bombana
*Responsabile comunicazione istituzionale
FFC Ricerca*

Lo scorso agosto è mancato Vittoriano Faganelli, imprenditore stimato e cofondatore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. La sua scomparsa rappresenta una perdita incolmabile non solo per la nostra Community, ma per tutti coloro che hanno avuto l'onore di conoscerlo e di apprezzarne l'instancabile operato.

Vittoriano è stata **una presenza imperturbabile, solida e tenace, che ha dato forma e sostanza a Fondazione**. Il suo impegno nasce da una storia personale, segnata dal dolore della perdita di due dei suoi tre figli a causa della fibrosi cistica.

Nel 1957, la sua primogenita di soli sei mesi, Elena, muore per una malattia praticamente sconosciuta. L'anno seguente nasce il figlio Paolo, oggi vicepresidente di Fondazione, e nel 1959 il figlio Alberto, che riceverà una diagnosi presso un Centro di riferimento per la fibrosi cistica: i sintomi sono gli stessi di Elena e la malattia entra prepotentemente nella vita di Vittoriano Faganelli, portandosi via anche Alberto nel 1969.

Da questi due profondi lutti, e grazie anche all'incontro con il prof. Gianni Mastella a cui negli anni lo legherà una stima e una amicizia profonde, **Vittoriano ha saputo trasformare il dolore in una missione**, unendo la propria esistenza a quella di medici, ricercatori e volontari, per cercare di trovare una cura per tutte le persone con FC e dare delle risposte concrete al vuoto conoscitivo e istituzionale che circondava la fibrosi cistica.



Nascerà dapprima l'**Associazione Veronese per la Lotta alla Mucoviscidosi, ribattezzata poi Associazione Veneta contro la Fibrosi Cistica**.

In quel periodo, aveva già iniziato la sua attività un'altra associazione, l'Associazione Italiana per la Lotta alla Fibrosi Cistica, fondata e presieduta dal conte Umberto Marzotto che, in maniera pionieristica, aveva iniziato ad occuparsi della sensibilizzazione sulla malattia e del sostegno economico alla ricerca.

Gli anni corrono veloci, le iniziative regionali che sorgono in prossimità dei Centri di cura trovano una coesione programmatica e di intenti nella Lega Italiana delle Associazioni Regionali per la Lotta alla Fibrosi Cistica.

Intanto il fermento associazionistico e del mondo della ricerca, grazie anche al fondamentale supporto di Gianni Mastella, contribuisce a far approvare una legge innovativa, la 548, nota come Legge Garavaglia, che estende a tutte le regioni italiane il modello organizzativo e assistenziale sperimentato in Veneto. Una vera e propria rivoluzione nel trattamento della fibrosi cistica, che ha contribuito ad una qualità delle cure ai malati che raramente si riscontra in altri Paesi.

Vittoriano sa che **ogni passaggio formale necessita di coraggio, visione, strategia e cuore**: è fondamentale saper armonizzare le diverse necessità e saper ricucire gli strappi; bisogna maneggiare diplomazia e fermezza, interrogando il dubbio, lasciando andare l'ostinazione.

Tuttavia, in questo panorama che in pochi anni era cambiato radicalmente, mancava la presa in carico di un aspetto fondamentale, quello della ricerca. E Vittoriano, già Presidente dell'Associazione Veneta e della Lega Italiana, capisce che è il momento di fare un altro, fondamentale passo.

È il 1997 quando, insieme al prof. Gianni Mastella, a Matteo Marzotto e al dott. Michele Romano, Vittoriano Fa-



ganelli dà vita alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, con l'intento di colmare un vuoto significativo nella lotta contro la malattia, concentrandosi sulla ricerca scientifica per trovare cure e migliorare la qualità e l'aspettativa di vita dei malati.

La sua dedizione e generosità hanno ispirato molte persone a unirsi alla causa, creando una rete di supporto e fiducia. Nonostante le difficoltà e i sacrifici personali, Vittorio Faganelli ha continuato con incrollabile passione a lavorare per il progresso e la speranza, sottolineando l'importanza della ricerca per il futuro.

In questi anni, ha guidato Fondazione con una visione chiara e un acume straordinario, facendola crescere e trasformandola in una realtà ammirata sia a livello nazionale che internazionale.

Il suo operato instancabile è stato caratterizzato da un profondo coinvolgimento umano, riflesso nei rapporti che ha costruito con le famiglie, i pazienti e i professionisti della salute.

Questa rete di solidarietà ha reso Fondazione un punto di riferimento per centinaia di famiglie e ha contribuito a creare una comunità forte e coesa, che lavora incessantemente per trovare una cura per tutti i malati di fibrosi cistica.

Dal 2018, Vittorio Faganelli aveva assunto il titolo di **Presidente Emerito**, mantenendo un legame indissolubile con la missione di Fondazione. Il suo legame con l'organizzazione non si è mai interrotto: presente, lucido e coinvolto, anche attraverso il figlio Paolo Faganelli, Vittorio Faganelli ha continuato a sostenere la ricerca e la sensibilizzazione sulla malattia, portando avanti il messaggio che nessuno deve essere lasciato indietro. Il suo spirito intraprendente

Vittoriano Faganelli ha lasciato un segno indelebile nel cuore di tutti noi e nella storia di Fondazione.

La sua leadership ha rappresentato un faro di saggezza imprenditoriale, guidando l'organizzazione verso traguardi significativi nella lotta contro questa malattia.

Lo straordinario lascito morale di Vittoriano, per me un secondo padre, richiama tutti noi di Fondazione alla massima responsabilità nell'affrontare le grandi sfide del futuro.

Matteo Marzotto
Presidente FFC Ricerca

e il suo coraggio nel fronteggiare le sfide più ardue sono stati faro e guida per i tanti che ne hanno seguito le orme e fonte di ispirazione per tutti noi.

Con il sostegno del figlio Paolo e testimone diretto del suo operato, e di Matteo Marzotto, legato a lui da una profonda amicizia, ci impegneremo a non lasciare indietro nessuno.

Fondazione, oggi più che mai, si sente motivata a proseguire su questa strada raccogliendo il testimone, con rinnovata determinazione e impegno, e onorando la straordinaria figura di Vittorio Faganelli.

IL NUOVO SITO FFC RICERCA: LA NOSTRA CASA DIGITALE

All'inizio dell'anno ha visto la luce un progetto ambizioso, avviato nel 2024: la realizzazione del **nuovo sito FFC Ricerca**. Questo sito non è solo una piattaforma digitale, è **un ambiente virtuale che accoglie e rappresenta la comunità attiva di Fondazione** e ne racconta la mission e le attività di ricerca. Abbiamo voluto realizzare un sito moderno e funzionale che ne riflettesse l'essenza.

In questo contesto, la **User Experience** è stata al centro della nostra attenzione, perché l'esperienza dell'utente, mentre naviga e cerca informazioni, doveva essere il più fluida e soddisfacente possibile.

Dal punto di vista tecnico, il sito è stato pensato per **semplificare l'accesso alle informazioni scientifiche e facilitare la fruizione dei contenuti**, con l'aggregazione di materiali che spesso venivano ripetuti, migliorando così la navigabilità generale. Inoltre, ci siamo impegnati a rendere lo **shop solidale** ancora più facile da utilizzare, affinché chiunque desideri sostenere Fondazione possa farlo con semplicità.

Un'innovazione significativa è stata la **realizzazione della versione in lingua inglese**, per rispondere alle esigenze di una Fondazione sempre più internazionale, specialmente nella sua missione di ricerca, con contenuti dedicati ai ricercatori stranieri.

Il restyling ha anche permesso di **rendere il sito più sicuro e veloce**, grazie all'impiego di tecnologie avanzate. Abbiamo prestato particolare attenzione alla grafica, accattivante e ottimizzata per tutti i dispositivi, inclusi quelli mobili. Considerando che sempre più utenti navigano in rete attraverso smartphone e tablet, **abbiamo creato un design reattivo**, capace di adattarsi automaticamente alle dimensioni dello schermo.

Nel nuovo sito troverete storie, progetti, informazioni e appuntamenti che caratterizzano la vita di Fondazione e il suo impegno incessante per trovare una cura per tutti. Abbiamo voluto esprimere e promuovere **le nostre due anime, quella sociale e quella scientifica**, che da sempre definiscono la nostra identità. Ogni sezione è concepita per informare, coinvolgere e supportare.

Il **fil rouge** che unisce le stanze di questa nuova casa digitale è costituito **dai volti delle persone**: volontari, ricercatori e persone con fibrosi cistica. Fondazione è, e sempre sarà, fatta di persone per le persone. Ogni storia raccontata, ogni progetto presentato, riporta al centro dell'attenzione ciò che davvero conta: la comunità e il nostro impegno collettivo verso una causa che ci unisce.





INSIEME, NEL NOME DI FRANCESCO

La forza della comunità per la Ricerca

Io, Bruna, e mio marito Marco Pelz abbiamo dedicato la nostra vita al volontariato a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. D'altronde come avremmo potuto rimanere a lungo inerti davanti alla diagnosi della malattia avuta alla nascita di nostro figlio Francesco?

All'epoca, era il 1983, in Trentino esisteva il Comitato di Trento dell'Associazione Veneta (in seguito affiliata alla Lega Italiana Fibrosi Cistica), impegnato nell'assistenza medica e nel sostegno delle famiglie sul territorio. Il nostro coinvolgimento nel mondo del volontariato comincia da lì. In quegli anni abbiamo avuto la fortuna di conoscere anche il prof. Gianni

Mastella che ha salvato la vita al nostro bambino, all'epoca di solo 1 mese, affetto da una forma di fibrosi cistica molto grave. Il professore è **stato per tutti noi un faro** e non solo dal punto di vista medico: era colui che ci spronava a non perdere le speranze e che durante i ricoveri ospedalieri passava la notte

ad accertarsi che tutti noi, mamme comprese, stessimo bene. Quante volte ci siamo incrociati nei corridoi del Centro Fibrosi Cistica veronese e quante volte lui si è trattenuto a lungo a conversare con noi, per darci sostegno. Dopo diciotto anni nel Comitato di Trento, forti proprio della stima nel prof. Gianni Mastella, decidiamo di sostenere le attività da lui promosse e nel 2001 diventiamo Delegazione FFC Ricerca. Nel 2005 abbiamo costituito, con altri genitori e amici, l'**Associazione Trentina Fibrosi Cistica - Odv**. In tanti anni, l'Associazione è diventata punto di riferimento per le persone con FC sul territorio e ha portato al sostegno del Centro trentino di fibrosi cistica e all'adozione di ben 33 progetti di ricerca proposti da FFC Ricerca. Abbiamo potuto raggiungere questi risultati grazie al coinvolgimento di un centinaio di volontari di tutte le età, che si alternano in diversi momenti dell'anno e si

“Francesco ci ha lasciato, ma noi continueremo a portare avanti le attività dell'Associazione. È stato lui a chiederci di farlo, perché ha sempre creduto nella ricerca scientifica”

spendono per organizzare eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione, e che non ringrazierò mai abbastanza.

I ricordi sono davvero moltissimi. **Tante persone hanno contribuito e contribuiscono ogni giorno dedicando il loro tempo alla causa.** Anche chi non è direttamente coinvolto nella malattia, una volta comprese la gravità, si attiva per aiutarci a sostenere la ricerca per sconfiggere la fibrosi cistica.

Tra i nostri volontari, per esempio, ci sono anche campioni del ciclismo come **Francesco Moser** e **Gilberto Simoni**, che da anni sono al nostro fianco e di FFC Ricerca e che hanno trasmesso a nostro figlio la passione per questo sport.

Francesco ha lottato contro la malattia senza perdere mai la speranza, senza mai lamentarsi, continuando ad amare la vita e tutto ciò che gli donava: amicizie, amore, una famiglia con Elisabeth e i figli Victoria e Leonardo, la passione per lo sport e per la musica. Le nostre giornate sono state scandite dalle sue terapie; quando era piccolo la casa sembrava una sede distaccata dell'ospedale, tanto era piena di medicinali e macchinari utili a curarlo.

Noi siamo sempre stati al suo fianco e lui con il suo volto ha dato voce a tutti quelli che erano nelle sue condizio-

ni. Ha raccontato più che ha potuto cosa vuol dire essere una persona con fibrosi cistica, per far capire la gravità di questa malattia e raccogliere i fondi per la ricerca.

È ritornato a respirare come mai aveva potuto dopo il doppio trapianto ai polmoni, avvenuto nel 2018, anno al quale sono seguiti momenti di grande gioia. Poi la malattia è progredita e ora che Francesco

ci ha lasciato, nel giugno scorso, **noi continueremo a portare avanti le attività dell'Associazione.** È stato lui a chiederci di farlo, perché ha sempre continuato a credere nella ricerca scientifica che in questi decenni ha fortunatamente trovato medicinali utili a migliorare la qualità della vita di tanti malati, pur non riuscendo ancora a trovare una cura risolutiva per tutti.

Tocca a noi proseguire sul “sentiero” che lui stesso ci ha indicato proteggendo e alimentando la speranza di chi c'è ancora e combatte ogni giorno.

Un ringraziamento speciale al direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv: Nicoletta Weber, vicepresidente, Marco Pelz, segretario e tesoriere, e i consiglieri Sabrina Rossi, Norma Pegoretti, Roberto Pegoretti, Rosanna Gottoli, Luca Degasper, Andrea Tomasi, Antonella Iannaccone.





LA MIA STRAORDINARIA ANGELICA



Carlotta Bergamini
Ufficio stampa sociale FFC Ricerca

Angelica Angelinetta è scomparsa nel novembre del 2018, a soli 26 anni, a causa della fibrosi cistica. Ma il suo coraggio, la sua gioia di vivere e il desiderio di aiutare gli altri non si sono mai spenti. Anzi, sono diventati la scintilla di un movimento capace di unire una comunità intera. Oggi, il suo ricordo vive con forza anche grazie all'impegno di chi è sempre stato al suo fianco: la sorella **Serena Angelinetta, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Donago - Como**. In questa intervista, Serena racconta il legame profondo che le univa, il valore della solidarietà e il futuro che sogna per chi vive ogni giorno con la fibrosi cistica.

Quando hai compreso che Angelica conviveva con una grave malattia come la fibrosi cistica?

Ho condiviso i momenti della terapia di Angelica fin dalla tenera età. I miei genitori sono stati eccezionali sia con lei che con me, hanno da sempre cercato di rendere il dovere un piacere. Con Angelica dividevamo il momento di terapia guardando in TV i nostri cartoni animati preferiti e poi, crescendo, le nostre serie TV del cuore. Anche quello era un modo per stare insieme e sostenerla in questo suo impegno. Di conseguenza abbiamo vissuto insieme anche l'aggravarsi della malattia.

Cosa ti ha insegnato nel suo modo di affrontarla?

È stata ed è tutt'ora un grande esempio di forza e determinazione, tanto che quando mi si presenta una difficoltà penso a lei e a quanto ha dovuto sopportare senza mai lamentarsi. Penso a cosa avrebbe fatto o detto, e in lei trovo la forza.

Angelica ha lasciato un'eredità importante nella lotta alla fibrosi cistica. Il suo messaggio continua a risuonare nel cuore di tanti. Come volontaria e responsabile di Delegazione porti avanti la sua missione. Cosa significa per te oggi sostenere la ricerca?

Portare avanti la sua missione vuol dire continuare a farla vivere. Angelica ha sempre messo anima e corpo in questo e quindi è d'obbligo per noi farlo. In secondo luogo, ma non meno importante, condividiamo lo stesso desiderio: trovare una cura risolutiva contro la "maledetta". In attesa e nella speranza di riuscirci, sarebbe davvero una grandissima rivincita e saprei di farla più che felice. Per lei e per tutti i guerrieri che abbiamo conosciuto in questi anni, che hanno lottato e lottano tutt'ora.

C'è, in particolare, un ricordo di Angelica che porti sempre con te?

Grazie al cielo ho tanti bellissimi ricordi che custodisco gelosamente con la mia amata Engi. Mi sono rimasti dentro il suo amore e l'attenzione verso di me, che ha sempre dimostrato con piccoli gesti, come bigliettini o pranzetti in giornate speciali, serate e viaggi spesi insieme, sorprese (lei sapeva quanto le adoravo). Sapeva sempre come prendermi, bastava uno sguardo complice, quella sintonia tra sorelle che tanto mi manca.

Insieme avete dato vita alla Marafibrositona, un evento solidale che in questi anni ha mobilitato migliaia di persone, generando un affetto contagioso e raccogliendo importanti fondi per la ricerca. Quest'anno si è tenuta l'ultima edizione (almeno per un po'). Come è stato farla vivere anche dopo la scomparsa di Angelica? E cosa porterai con te di questa esperienza?

La Marafibrositona è stata frutto di Angelica e di Elisa. Io fin dal principio le ho fatto da spalla, ma stando sempre un passo indietro, come nella sua vita, presente e prontissima a sostenerla, senza toglierle "la luce". Dopo la sua scomparsa è stata veramente dura, e lo è tutt'ora perché ogni cosa rimanda a lei. Manca la protagonista di questo spettacolo, il punto di riferimento per tutti, "il capo dell'esercito" come ci chiamava. Io personalmente non mi sono mai sentita alla sua altezza e mai sentirò di esserlo. Per



fortuna ho il sostegno di Elisa e della mia famiglia, che dalla nascita di mio figlio Achille sono parte fondamentale dell'organizzazione e della riuscita dell'evento. Ovviamente Angelica ci fa da guida, lo sentiamo.

La Marafibrositona è molto più di un evento, è una valanga di amore ed emozioni che sono difficili da spiegare. Tante persone coinvolte e unite per un solo scopo. È tutto talmente forte e bello che sembra quasi surreale. E questo ripaga ogni singolo sforzo. Ora abbiamo bisogno di una pausa, ma siamo sicuri che presto ci mancherà e che questa edizione non sarà l'ultima. La riproporremo.

C'è qualche nuovo progetto all'orizzonte che desidereresti realizzare?

Per ora continuiamo con le campagne proposte da Fondazione e vedremo cosa il tempo ci suggerirà di fare.

In questi anni sei diventata mamma. Come hai vissuto questo momento della tua vita?

L'arrivo di Achille ha portato tantissima gioia in me e nella mia famiglia. Non nego quanto avrei voluto farlo conoscere a mia sorella. Immagino che zia meravigliosa sarebbe stata e quanto aiuto mi avrebbe dato, ma in lui rivedo tantissime cose di Angelica, a partire dal suo sguardo intenso e dall'amore incondizionato che mi fa provare. Ora è insieme a mamma Anto e so che posso contare sulla protezione di due angeli meravigliosi.

Angelica è sempre stata molto vicina alle persone che come lei convivevano con la malattia, i suoi "angeli". Cosa ti auguri per il futuro delle persone con fibrosi cistica?

Trovare una cura contro questa malattia è tra i miei desideri più grandi. Sarebbe una soddisfazione immensa per tutti e soprattutto per Angelica e per tutti gli angeli insieme a lei in cielo e in terra. Per ora vediamo che la ricerca sta facendo dei passi enormi, ed è importante continuare a sostenerla fino al raggiungimento di questo grande obiettivo.

Perché sostenere la ricerca sulla FC

FFC Ricerca è impegnata a finanziare progetti per tutte le persone con FC. Per questo, nel 2025 ha messo a disposizione oltre 2 milioni e 650 mila euro per progetti da bando, progetti strategici e servizi alla ricerca per migliorare la durata e la qualità della vita delle persone con FC.



Come puoi donare

Bonifico

Banca UniCredit

IBAN IT 47 A 02008 11718 000102065518

Beneficiario:

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

Banco BPM

IT92H0503411708000000048829

Beneficiario:

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Con Conto Corrente Postale C/C 18841379

Intestatario: Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

Ospedale Maggiore, P.le A. Stefani, 1 - 37126 Verona

Online

su dona.fibrosicisticaricerca.it/ anche con Satispay e PayPal

Con Qrcode



Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

In qualunque modo tu voglia donare, inserisci la causale

N° 67 - Una Cura per tutti



OLTRE 1 MILIONE DI EURO RACCOLTI NEL 2024.

Un risultato che è di tutti noi

Siamo felici di condividere con voi un traguardo significativo: nel 2024 abbiamo **superato per la prima volta la soglia del milione di euro** (1.004.763 euro) raccolti grazie alle firme del 5x1000. Ben **27.013 persone** hanno inserito il codice fiscale di Fondazione nella sezione dedicata della propria dichiarazione dei redditi, **2.200 firme in più rispetto all'anno precedente**. Un segnale concreto di fiducia, che ci permette di continuare a finanziare e promuovere con forza la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.

Un risultato che appartiene a tutti noi: ai volontari, alle delegazioni, ai gruppi di sostegno, a chi ha diffuso materiali, parlato con amici, aiutato a far conoscere la campagna. È grazie a questo lavoro collettivo e capillare se possiamo continuare a sostenere la ricerca e portare avanti il nostro impegno, giorno dopo giorno.

Una Campagna di grande impatto

Anche quest'anno la Campagna ha mantenuto la sua **veste grafica riconoscibile**, con il volto del nostro testimonial **Davide Valier**, ormai divenuto simbolo di continuità e identità per il 5x1000 FFC Ricerca. Una scelta che ha contribuito a rafforzare la visibilità e l'efficacia dei materiali promozionali, facilitandone la diffusione sul territorio.

Tra le attività di promozione, oltre agli appelli e alla distribuzione capillare dei materiali, abbiamo organizzato due **cene con i Commercialisti** nelle città di **Pesaro e Genova**, coinvolgendo chi ha un ruolo fondamentale nel guidare i contribuenti nelle loro scelte. Sono stati momenti importanti di confronto e sensibilizzazione, realizzati grazie al supporto dei nostri volontari.

Insieme possiamo fare sempre di più

Oggi poco più del 40% degli italiani sceglie di destinare il proprio 5x1000: un dato che ci ricorda quanto sia ancora importante sensibilizzare, informare e far conoscere questo strumento, che ha un grande potenziale inespresso. Ogni firma è un passo avanti. **E ogni passo avanti è possibile solo grazie a chi continua a credere nella ricerca.**



Donazioni in-kind e ottimizzazione della raccolta fondi

Ci vuole sempre una certa dose di ottimismo per decidere di organizzare un evento, perché ancor prima di darsi un obiettivo di raccolta fondi, da versare per finanziare il progetto adottato, occorre sapere quali sono i costi e le necessità che determinano il successo dell'evento stesso. Fortunatamente, alla Community FFC Ricerca non manca il coraggio né la capacità di coinvolgere le piccole e grandi imprese, e queste sono spesso al nostro fianco per contribuire con i propri prodotti alla riuscita di tanti, tantissimi eventi di fundraising.

Le donazioni di beni (beni, non servizi!), sono equiparate alle donazioni in denaro e quindi, se correttamente documentate, danno accesso ai benefici fiscali previsti dalla normativa.

Da anni abbiamo il privilegio di avere accanto aziende che credono nella responsabilità sociale d'impresa e che contribuiscono alla ricerca scientifica che Fondazione promuove. Tra esse, il Gruppo Italiano Vini, che non solo firma i brindisi di tutte le charity dinner del Bike Tour, ma che a Natale ci dedica una bottiglia con astuccio personalizzato in limited edition (e quest'anno addirittura un migliaio in più, grazie!); non mancano le aziende nel mondo del ciclismo, con le divise del Bike Tour fornite da Castelli e i premi di Imola Charity Bike dal Gruppo Selle Royal; impossibile non aver visto o usato le shopper realizzate per FFC Ricerca da Brandart, che di recente ha donato anche bomboniere per i lieti eventi; vi sono aziende fedeli da tempo come My Style, e brand che più di recente hanno scelto la nostra causa, come Gruppo Lunelli, Orasi e Noberasco, oltre a tantissimi panifici, salumifici, bar...

Per richiedere la nostra guida scrivi a
corporate@fibrosicisticaricerca.it



Il mondo delle aziende è spesso sollecitato per sostenere le tantissime organizzazioni non profit, e spesso è un incontro fortunato o un legame con un testimonial a fare la differenza.

Ecco perché è importante “portarsi dietro” Fondazione nelle varie attività, anche apparentemente non collegate alla raccolta fondi.

Il Giro d'Italia, Banca Mediolanum e Fabrizio Macchi in veste di fundraiser

Fabrizio Macchi lo conosciamo: paraciclista italiano, medagliato ai Giochi paralimpici di Atene 2004 e membro fondamentale della squadra del Bike Tour FFC Ricerca fin dalla prima ora. Negli anni ha incontrato tantissimi volontari, pedalato per chilometri e contribuito al successo delle diverse edizioni. Quando **Banca Mediolanum** gli ha chiesto di pedalare, durante il Giro d'Italia, con il team di sportivi che accompagnava i clienti dell'istituto, Fabrizio ha scelto di portare con sé il **messaggio della Fondazione** e, *ça va sans dire*, un contributo alla ricerca.

È così che venerdì 23 maggio, in occasione della tappa con arrivo a Vicenza, il nostro gazebo ha accompagnato la carovana a Lonigo e nel villaggio a Vicenza, ma ancor più importante è stata la **testimonianza di sensibilizzazione** portata da Fabrizio davanti a migliaia di spettatori sulla linea del traguardo al Santuario della Madonna di Monte Berico.



Volontariato aziendale: venerdì 17 che porta benissimo!

CHG Meridian Italia, parte di una multinazionale presente in 30 Paesi si occupa di servizi di locazione operativa per la tecnologia in ambito IT, Industrial e Healthcare, e come molte aziende, recentemente ha aperto ai dipendenti la possibilità di fare volontariato aziendale, cioè **offrire il proprio tempo lavorativo a una realtà del terzo settore**. Grazie a una conoscenza con la nostra testimonial **Rachele Somaschini**, per il 2025 la scelta è ricaduta su FFC Ricerca.

In breve tempo sono “fiorite” sulla mappa **2 nuove piazze per venerdì 17 ottobre**, con la collaborazione della **Delegazione di Milano e di Marisa Di Pinto (Gruppo di sostegno di Seregno - Monza Brianza)**, al Tecnomat Carate Brianza e a quello di Segrate. Hanno aderito oltre 20 colleghi e sono stati distribuiti circa 140 ciclamini della ricerca, oltre all'opportunità di farci conoscere da tante persone che si sono così avvicinate alla nostra causa.



UN FIORE PER LA RICERCA

La Campagna Nazionale è uno dei momenti più simbolici dell'anno: la vivacità del Ciclismo anima le piazze, i sagrati, i banchetti e moltissimi eventi con i suoi colori sgargianti e con le insegne di Fondazione.

Per tutto il mese di ottobre, i riflettori sono puntati sulla fibrosi cistica e sull'importanza della ricerca scientifica, focalizzata sulla mission "Una Cura per tutti".

Come da tradizione, il **Bike Tour** ha inaugurato la Campagna Nazionale dall'1 al 4 ottobre. Quest'anno, la pedalata solidale, giunta alla tredicesima edizione, ha unito idealmente le città di Genova e Torino.

Decine di migliaia di ciclamini hanno riempito **centinaia di piazze italiane con il prezioso contributo dei volontari delle 158 Delegazioni e Gruppi di Sostegno**, che hanno organizzato numerosi eventi e iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi sul territorio nazionale.



La conferenza stampa

Il 17 settembre all'Hotel The Square di Milano, è stata presentata la **XXIII Campagna Nazionale FFC Ricerca**.

Nella foto da sinistra: Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, Paolo Faganelli, vicepresidente FFC Ricerca, Virginia Fiori, testimonial FFC Ricerca e persona con FC, Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca, Davide Cassani, ex CT della Nazionale Italiana di Ciclismo e commentatore sportivo, Francesca Roveda, giornalista e moderatrice dell'incontro, Angela Antonini, responsabile Positive Impact di Tecnomat, main sponsor di Campagna Nazionale.



La forza della comunicazione

Oltre al fondamentale impegno dei volontari, importante e strategica è stata tutta l'**attività di Comunicazione Istituzionale e Scientifica** che ha previsto la divulgazione alle testate giornalistiche dei comunicati stampa per raccontare la Campagna Nazionale e le sue iniziative, nonché i **nuovi 15 progetti di ricerca innovativi**.

FFC Ricerca ha deciso di investire in questi progetti **più di 2.100.000 euro** nei prossimi tre anni, portando a **510** il numero totale di **iniziative di ricerca finanziate e adottabili** dalle delegazioni e dai gruppi di sostegno. Tra questi, anche **MindKids-CF**, un nuovo studio dedicato alla salute mentale dei bambini, dai 2 agli 11 anni, affetti dalla patologia.

A supporto della Campagna Nazionale è stata messa in campo un'**ampia strategia di comunicazione crossmediale**, che ha previsto la diffusione di materiali dedicati come manifesti, locandine, cartoline e le nuove matite piantabili, affiancati da un **piano social dedicato**.

La visibilità è stata ulteriormente rafforzata da un'attività di advertising multicanale in formato cartaceo, con uscite adv su quotidiani nazionali come **La Repubblica** e **La Gazzetta dello Sport**, e in formato digitale, su piattaforme come **RaiPlay**.

Lo spot con "il respiro" come protagonista è stato trasmesso su **emittenti televisive e radiofoniche nazionali** contribuendo a mantenere alta l'attenzione sulla fibrosi cistica.



Una partnership che si rinnova

Dicono che non c'è 2 senza 3, e per il terzo anno consecutivo l'**azienda Tecnomat è accanto a FFC Ricerca come main sponsor di Campagna Nazionale**: materiali, comunicazione online o offline e soprattutto tantissime giornate-piazza in più, grazie all'accoglienza all'interno dei punti vendita Tecnomat nei weekend di ottobre.

Migliaia e migliaia di persone intercettate, nuove storie, volontari consolidati che incontrano futuri volontari o nuovi volontari che si mettono alla prova con il flusso di clienti che un negozio come Tecnomat mobilita nei fine settimana. In occasione del Bike Tour, un "peloton" dei ciclisti, con maglia ufficiale che reca un grande logo Tecnomat, è stato celebrato e incoraggiato il primo giorno presso il punto vendita di Genova, da cui ha preso il via l'itinerario, ed è arrivato a Tecnomat Orbassano nella giornata conclusiva, con un sole splendente e tanto pubblico e amatori desiderosi di pedalare o scattare una foto con i grandi campioni. Un ringraziamento va a tutti i team dei negozi e ai direttori, che con entusiasmo ci permettono di invadere con i nostri fiori le loro sedi.

Mentre scriviamo la Campagna Nazionale è ancora in pieno svolgimento, ma non vediamo l'ora di dirvi quanto, anche nel 2025, Tecnomat ha contribuito alla mission una cura per tutti!

CANTIERE



Un piccolo gesto per una grande impresa.

Sostieni insieme a noi
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS.
Scegli il **ciclaminò della ricerca**
che trovi tutti i weekend di ottobre
nelle principali piazze italiane
e nei nostri negozi.

TECNOMAT

PER  **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS**
fibrosicisticaerca.it



IN SELLA PER FAR CORRERE LA RICERCA

Trecento chilometri, dieci città, decine di delegazioni e centinaia di persone unite da un'unica direzione: la ricerca.

Il Bike Tour FFC Ricerca 2025, dal 1° al 4 ottobre, ha colorato di ciclamini Liguria e Piemonte, trasformando ogni tappa in una piccola festa di solidarietà e di energia condivisa.

4 Ottobre

La **terza tappa**, ha portato il gruppo da Campiglione Fenile a Rivarolo Canavese, passando per Tecnomat Orbassano, Nichelino e Moncalieri e si è conclusa a Torino, dove la Charity Dinner alle **OGR presso Snodo**, organizzata dalle delegazioni torinesi, ha celebrato l'arrivo e l'abbraccio collettivo della rete FFC Ricerca.

3
TAPPA

2
TAPPA

3 Ottobre

Nella **seconda tappa** il percorso da Pollenzo a Vicoforte ha attraversato Farigliano, Paroldo e Lesegno, toccando il cuore della **Delegazione FFC Ricerca di Alba - Cuneo**. Tra applausi, musica e palloncini, ogni piazza è diventata un simbolo di comunità e speranza. A conclusione della tappa, la **Charity Dinner alla Tavola del Chiostrino di Vicoforte**, curata della delegazione locale, ha riunito ciclisti, amici e sostenitori in un'atmosfera di festa.

In ogni città, le piazze si sono animate di colori, musica e allegria, con bambini, famiglie e cittadini che hanno accolto i ciclisti tra applausi e sorrisi, trasformando ogni sosta in un momento di festa e comunità.

I PROTAGONISTI

In sella, **Matteo Marzotto ed Edoardo Hensemberger** hanno guidato un gruppo d'eccezione: **Gianni Bugno, Davide Cassani, Iader Fabbri, Alessandra Fior, Maurizio Fondriest, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser e Gilberto Simoni, Ornella Spriniga**. Campioni di sport e di umanità che, tappa dopo tappa, hanno portato entusiasmo e voce alla ricerca, pedalando accanto ai volontari, firmando autografi, ascoltando storie e condividendo il senso più autentico del Bike Tour: **faticare insieme per far respirare la speranza**.

Accanto a loro, i **veri protagonisti: i volontari, che costruiscono con passione e dedizione ogni momento**

del Bike Tour, dalle soste alle cene solidali, rendendo possibile ciò che da soli sarebbe impensabile.

AZIENDE INGAGGIATE PER LA RICERCA

Un ringraziamento speciale va anche ai **partner** che hanno creduto ancora una volta in questo viaggio: **Tecnomat**, con tutte le sue persone che hanno accolto la carovana, **Castelli, Editel, IP, Gruppo Italiano Vini, Pharmaguida, Physiotechlab, SGP Italia** e alla media partnership con **La Gazzetta dello Sport**.

Molti anche i sostenitori delle cene e delle tappe: **Acqua Sant'Anna, Birra Baladin, F.lli Faccia, Gelateria La Romana, Istituto Ottico Isolani, Simic, Noberasco**.

Il Bike Tour è molto più di una semplice pedalata. È un filo che unisce persone e territori attorno a un obiettivo comune: trovare una cura per tutte le persone con fibrosi cistica.



2 Ottobre

La prima tappa partita dalla sede di Tecnomat, main sponsor dell'iniziativa, ha dato il via alla pedalata. Da Ovada ad Acqui Terme, da Asti a Moncalvo, ogni città ha accolto la carovana con entusiasmo e colori, grazie all'instancabile lavoro delle delegazioni locali, Valle Scrivia, Acqui Terme, Asti e Moncalvo, che hanno allestito postazioni e coinvolto scuole, gruppi sportivi e istituzioni. La giornata si è conclusa con una **cena solidale al Ciabot del Grignolin di Calliano Monferrato**, tra piatti tipici, musica e un brindisi alla ricerca.

1 TAPPA

1 Ottobre

A inaugurare il viaggio, la **serata benefica di Genova**, ospitata in una location d'eccezione, l'Hotel Bristol Palace, e organizzata dalla **Delegazione FFC Ricerca Mamme per la Ricerca**, con la partecipazione di Carlo Castellani. Madrina d'eccezione dell'evento: l'attrice e conduttrice televisiva **Justine Mattera**.



L'ITALIA SI ILLUMINA DI VERDE

Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica

Dopo il successo dello scorso anno, la luce verde di FFC Ricerca è tornata a brillare in tutta Italia. **Dal 20 al 26 ottobre**, monumenti, piazze e luoghi simbolo si sono accesi per la seconda **Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica** con l'obiettivo più alto: rendere il test gratuito e accessibile a tutte le donne tra i 18 e i 50 anni, in ogni regione d'Italia.

Perché? **In Italia, una persona su 30 è portatrice sana di fibrosi cistica, spesso senza saperlo.** Un coppia di portatori sani a ogni gravidanza ha una probabilità su quattro di avere un figlio con fibrosi cistica, una delle malattie genetiche gravi più diffuse, ancora oggi priva di una cura risolutiva.

Questa seconda edizione, patrocinata da **ANCI - Associazione Nazionale dei Comuni Italiani**, è cresciuta e si è rafforzata grazie a nuovi partner: **ATV - Azienda Trasporti Verona**, **Brescia Mobilità SpA** e **TPER**, e con il prezioso sostegno di **Rotary Distretto 2110 - Sicilia - Malta**. Grazie a loro, il verde della ricerca ha viaggiato anche su autobus e metro, attraversando città e strade d'Italia per diffondere ancora più velocemente la consapevolezza sulla fibrosi cistica.

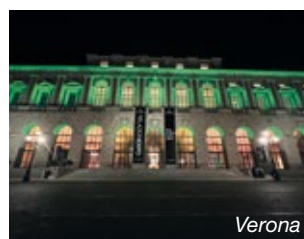


Le declinazioni della campagna per le aziende TPER e Gruppo Brescia Mobilità.

Ogni Comune che aderisce, ogni monumento che si illumina, ogni banner che appare sui siti istituzionali contribuisce a far conoscere sempre di più la malattia e l'importanza del test genetico del portatore. Tutto questo è possibile grazie ai nostri **instancabili volontari**, che con entusiasmo e impegno sono riusciti a far illuminare oltre 130 monumenti ad oggi e siti in tutto il Paese.

La Settimana rientra tra gli appuntamenti della **XXIII Campagna Nazionale del Ciclamino della Ricerca di ottobre**: un mese che ogni anno si arricchisce sempre di più di attività dedicate a informare, coinvolgere e sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica.

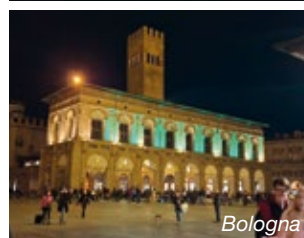
Questa iniziativa è molto più di una campagna: è una rete che si allarga, un'energia che si moltiplica, una luce che unisce città, volontari e cittadini per rendere sempre più forte la conoscenza e la ricerca sulla fibrosi cistica.



Verona



Torino



Bologna



Egna (BZ)



Acqui Terme (AL)



Lucca



Rovereto (TN)



Genova

Focus Advocacy

Dopo diversi incontri e board a porte chiuse con i referenti delle istituzioni centrali e gli amministratori regionali, l'intensa attività di advocacy di Fondazione ha portato alla definizione del testo di proposta di legge, che è stata depositata e seguirà l'iter legislativo previsto.



ATV AL FIANCO DI FFC RICERCA



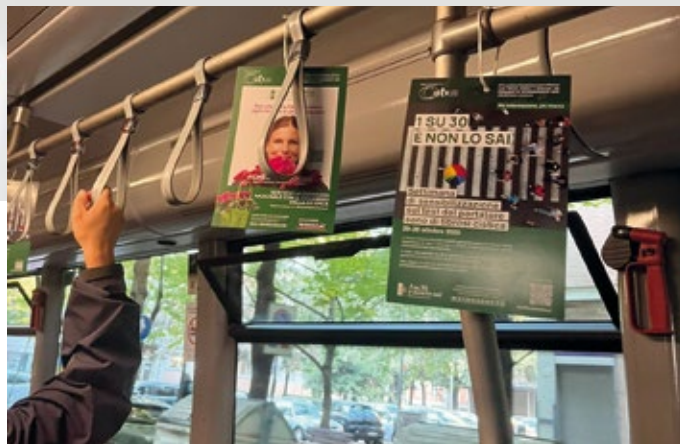
Giulia Bovi
Corporate Relations FFC Ricerca

Presidente, quali sono le ragioni che hanno motivato Lei e ATV a promuovere la Campagna Nazionale di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica nel mese di ottobre e con essa la Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica (20-26 ottobre)?

Le ragioni sono profondamente legate alla responsabilità sociale che un'azienda come ATV, al servizio della comunità, sente di avere. Abbiamo individuato in Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) un partner d'eccellenza, non solo per il valore del suo operato nella ricerca scientifica e nel sostegno ai pazienti, ma anche per le sue forti radici veronesi. Promuovere la Campagna Nazionale e, in particolare, la Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano, significa usare la nostra capillare rete di trasporto come una vera e propria piattaforma di utilità sociale. Vogliamo contribuire a diffondere un messaggio di sensibilizzazione e conoscenza fondamentale, che ha un impatto diretto sulla salute e sul futuro delle famiglie. Farlo a ottobre, in concomitanza con la Campagna Nazionale, massimizza l'efficacia del messaggio.

100 autobus per un mese, cartoline informative nelle biglietterie... Quanti stima che saranno i passeggeri che vedranno il volantino congiunto FFC Ricerca e ATV?

Stimiamo che l'impatto sarà significativo. ATV trasporta ogni giorno oltre 150 mila persone tra studenti, lavoratori, pensionati, turisti. Considerando che l'iniziativa coinvolge ben 100 autobus per un intero mese, e che il materiale informativo è presente nelle nostre biglietterie che sono punti di contatto quotidiano, possiamo realisticamente parlare di centinaia di migliaia di visualizzazioni uniche. La campagna raggiungerà quindi un pubblico vastissimo e trasversale, portando l'informazione a una importante fetta della popolazione di Verona. L'obiettivo non è solo contare i contatti, ma garantire che il messaggio importante della ricerca e dell'informazione non passi inosservato.



In Italia esiste 1 portatore sano di fibrosi cistica ogni 30 persone e di solito non sa di esserlo. ATV ci aiuta a "veicolare" questa conoscenza. Come presidente di un'azienda vuole rivolgere un invito al mondo profit rispetto alla responsabilità sociale d'impresa e alle partnership con il Terzo Settore?

Certamente. Il nostro ruolo come ATV è servire la comunità, e oggi questo non può limitarsi al solo trasporto. Deve includere la cura e la promozione del bene comune. L'invito che rivolgo al mondo profit è di considerare la Responsabilità Sociale d'Impresa non come un onere, ma come un investimento strategico nel tessuto sociale in cui si opera. Le aziende hanno un'enorme capacità di veicolare messaggi e di mobilitare risorse. Collaborare con il Terzo Settore e, in questo caso specifico, con Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, offre l'opportunità di unire le forze in modo sinergico. Il Terzo Settore ha la competenza specifica sulla causa, noi abbiamo la visibilità e la capacità logistica. È una doppia via: l'azienda contribuisce a una causa nobile, e al contempo, rafforza la sua immagine e la fiducia dei cittadini e dei propri dipendenti. Solo lavorando insieme possiamo creare una comunità più informata, sana e solidale.

Fondazione è nata e basata a Verona, crede che ci sia un valore aggiunto in una partnership territoriale?

Absolutamente sì, il valore aggiunto è immenso. Essere entrambi attori radicati a Verona crea un legame speciale, una sinergia territoriale più profonda. Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica è un'eccellenza che nasce nella nostra città e porta il nome di Verona in tutta Italia e all'estero. Sostenere una realtà così vicina non è solo un atto di mecenatismo, ma un'azione che rafforza l'orgoglio civico e la consapevolezza che, qui, a pochi passi da noi, si compie un lavoro di ricerca vitale. È la dimostrazione che l'eccellenza parte dal locale per arrivare al nazionale. Per ATV, partner di mobilità dei veronesi, questa vicinanza rende la partnership più sentita, più credibile e rafforza il nostro impegno di servire la comunità in tutte le sue sfaccettature.

Sostenibilità non solo ambientale, dunque, ma anche sociale. Quanto è importante la presa in carico e la cura delle persone per un'azienda come la vostra?

La sostenibilità sociale è per ATV un pilastro tanto quanto quella ambientale ed economica. Il nostro servizio, il trasporto pubblico, è per sua natura un servizio alla persona, che garantisce l'inclusione e la mobilità di tutti i cittadini. La "cura delle persone" è, quindi, al centro della nostra missione: si traduce non solo in un servizio efficiente e accessibile, ma anche nell'impegno a migliorare la qualità della vita della comunità. La partnership con FFC Ricerca si inserisce perfettamente in questa visione: promuovere la salute e l'informazione significa prendere in carico il benessere della collettività. Un'azienda moderna e responsabile non può limitarsi al proprio core business; deve essere un agente di cambiamento positivo, contribuendo a costruire un futuro in cui la cura e il sostegno reciproco siano valori centrali.

PASSIONE, ENERGIA E CREATIVITÀ

Imola Charity Bike

Delegazione di Imola e Romagna - Bologna

Una giornata di sport e solidarietà ha animato l'Autodromo Internazionale Enzo e Dino Ferrari di Imola il 2 giugno, per la 2ª edizione di **"Imola Charity Bike. In loop per FFC Ricerca"**. Oltre 800 persone, tra ciclisti professionisti, famiglie e amatori, hanno risposto con entusiasmo alla chiamata della Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna, ideatrice dell'iniziativa a sostegno della ricerca, realizzata con il patrocinio della Città di Imola e del Nuovo Circondario Imolese, in collaborazione con l'Assessorato all'Autodromo Turismo e Servizi al cittadino di Imola, ASD Imola Bike, Ciclistica Santerno Fabbi Imola e Appennino Bike, e con la media partnership di QN Il Resto del Carlino e Quotidiano Sportivo.

A conquistare il podio al termine delle sei ore di gara è stata la squadra GCN - Global Cycling Network. Ai blocchi di partenza insieme al presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, sono intervenuti, Marco Panieri, sindaco di Imola, Elena Penazzi, assessora all'Autodromo, turismo e grandi eventi, servizi al cittadino, e la responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna Patrizia Baroncini. Non è mancato il sostegno dei partner corporate, con Orasi, Tema Sinergie e Fondazione Cassa di Risparmio di Imola in qualità di Main Partner e Selle Royal Group come partner tecnico. La giornata si è conclusa con una grande festa, tra musica, piadine e tanti sorrisi.



Un respiro alla volta

Gruppo di sostegno di Reggio Emilia

Domenica 12 ottobre è stata una giornata all'insegna del benessere e della natura. Tante le famiglie e gli amanti delle passeggiate che hanno partecipato a **"Un respiro alla volta"** approfittando anche del clima primaverile. L'evento, organizzato per la prima volta dal neo Gruppo di Sostegno di Reggio Emilia, si è svolto presso Tenuta Venturini Baldini, dove si è tenuta la camminata nei sentieri del parco. Al termine della passeggiata si sono svolti un brunch e due incontri dedicati al benessere: **"Respiriamo in modo consapevole"** con una introduzione alla meditazione di mindfulness e una **"Lezione di yoga"**. Non sono mancati punti ristoro, dj set e attività per i più piccoli.



Sotto una nuova luce

Delegazione di Alberobello - Bari

Il 3 e 4 maggio ad Alberobello si è svolta la terza edizione di **"Sotto una nuova luce. Gusto, ricerca e respiro"**, l'evento benefico all'insegna dell'enogastronomia e della solidarietà, promosso dalla Delegazione FFC Ricerca di Alberobello-Bari. Un'edizione speciale, non solo per la declinazione in rosa, omaggio al Giro d'Italia in partenza da Alberobello per la quarta tappa 2025, ma soprattutto per la partecipazione e il calore delle presenze registrate. Un risultato importante, raggiunto grazie alla filantropica collaborazione di numerosi partner che hanno sostenuto l'iniziativa.

Uno Strauben per la ricerca

Delegazione di Bolzano

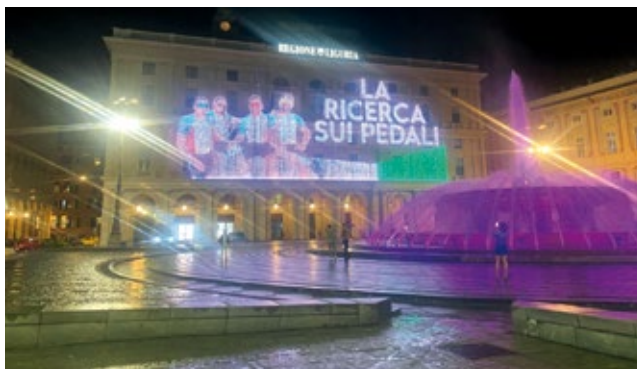
Deliziosi strauben, giochi, baby dance: sono questi gli ingredienti della quarta edizione dell'iniziativa **"Uno Strauben per la Ricerca"**, tenutasi il 6 settembre alla Pineta di Laghetti (BZ). L'evento, promosso dalla Delegazione FFC Ricerca di Bolzano in collaborazione con Jugend Cultura Unterland, ha coinvolto famiglie, bambini e volontari, uniti a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. Un pomeriggio all'insegna della generosità degli abitanti di Laghetti, un piccolo paese di sole 1350 persone, ma con un cuore grande.



La ricerca sui pedali

Delegazioni FFC Ricerca di Firenze, Siniscola - Nuoro e Torre S. Susanna - Brindisi

Per la quinta edizione de **“La Ricerca sui Pedali”** i volontari FFC Ricerca **Roberto Cau, Oronzo De Tommaso, Virginia Fiori e Rosario Grasso** hanno percorso in bici la tratta Firenze-Genova, dal 19 al 22 maggio, per portare un messaggio di speranza e consapevolezza sui territori, unendo simbolicamente il Centro Adulti FC dell'AOU Careggi di Firenze e il Centro Fibrosi Cistica dell'Ospedale G. Gaslini di Genova. Tappa dopo tappa, il team è stato accolto calorosamente dai volontari e dai medici dei Centri FC coinvolti, con eventi e iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi a sostegno della mission di Fondazione **“Una cura per tutti”**, in un viaggio ricco di emozioni, incontri e testimonianze. Un ringraziamento speciale alla Delegazione Mamme per la Ricerca di Genova, per il loro prezioso supporto all'iniziativa.



Milano Marathon

Delegazione di Milano

Il 6 aprile, accanto alla manifestazione regina della **Milano Marathon**, si è tenuta la **UniCredit Relay Marathon**, la staffetta solidale che unisce sport e solidarietà permettendo alle squadre di correre per sostenere la propria causa del cuore, in una giornata che coinvolge oltre 10mila runner. La Delegazione di Milano, con il supporto della sede, è riuscita ad organizzare il doppio delle squadre #runforFFCRicerca dell'anno precedente e a far correre più veloce la ricerca: i podisti hanno percorso i 42,195 km della Maratona milanese dando un nuovo valore all'impresa sportiva e contribuendo ad adottare il progetto di ricerca FFC#7/2024.

Ai runner, accolti nel villaggio delle non profit, rifocillati e massaggiati, è stata fornita la maglietta di Fondazione sviluppata per l'occasione, per amplificare e far correre con loro il nostro messaggio di speranza. Tra i partecipanti erano presenti sia aziende già vicine a FFC Ricerca come Mapei e Tecnomat sia nuove realtà unitesi all'impresa sportiva come The Ardian Foundation.



A Pantelleria la magia della grande musica con “Absolutely... Ashot”

Grazie a questo evento è nato un nuovo gruppo di sostegno

Domenica 24 agosto, l'isola di Pantelleria ha accolto **“Absolutely... Ashot”**, il concerto del pianista armeno Ashot chatourian, astro nascente della musica internazionale, che per l'occasione ha eseguito un recital con un programma dedicato a Chopin e Rachmaninoff nella suggestiva cornice dei Giardini della Luna. Promosso da Artsuite e Pantarei a sostegno di Fondazione, l'evento ha unito la magia della grande musica all'impegno per la ricerca. Tra i promotori anche Paolo Faganelli, vicepresidente FFC Ricerca. Emozione, partecipazione e solidarietà hanno reso la serata indimenticabile. L'evento ha rappresentato l'occasione per avviare il percorso di creazione di un nuovo gruppo di sostegno FFC Ricerca.



Taxi Rally

Delegazione Il sogno di Aiden e Delegazione Correre per un respiro - Brescia

Il 14 settembre, durante una bella giornata di sole si è tenuta la **seconda edizione del Taxi Rally**, una manifestazione organizzata dalle **Delegazioni FFC Ricerca "Il sogno di Aiden" di Brescia e "Correre per un respiro" di Cusano Milanino**, in collaborazione con le Delegazioni FFC Ricerca di Ghedi e di Franciacorta e Val Camonica, con il patrocinio del Comune di Nave. Tra i tanti volontari, molti quelli provenienti anche dalla Delegazione di Magenta, tutti uniti per rendere unica la giornata che prevedeva la possibilità di vivere il brivido della corsa salendo sulle auto da rally. Diverse anche le attività per i più piccoli come il **"PedalaRally"** e i gonfiabili organizzati grazie alla collaborazione con Dodge Challenger Team Italia ETS, Free Travelers e M.A.T.I. odv.

Oltre 100 i giri adrenalinici realizzati grazie anche alla presenza di Rachele Somaschini della Campionessa Italiana Assoluta TER – Tour European Rally e Campionessa Italiana Rally Femminile che, dopo aver guidato a lungo la sua auto sportiva, ha presentato il suo libro autobiografico.

Grande successo per la mostra della auto americane e la splendida Human slot machine funzionante con vere persone che si muovevano mostrando frutta e verdura ma anche per gli angoli ristoro gestiti dagli Alpini Gruppo Cortina di Nave, accompagnati dalla musica in collaborazione con Radio Bruno.



Durona Bike

Delegazione di Vicenza

La Granfondo Città di Chiampo **"Durona Bike"** si è confermata anche quest'anno un grande successo. Giunta all'ottava edizione, la manifestazione ha visto la partecipazione di 700 ciclisti e ha potuto contare, ancora una volta, sull'efficiente organizzazione del Team Piazza 2000. Il percorso, tra i più impegnativi del panorama granfondistico, si è snodato per 62 km con un dislivello positivo di 2.200 metri: un tracciato tutt'altro che banale. Con queste premesse, c'erano tutti gli ingredienti per una Marathon memorabile... e così è stato. Anche quest'anno, gli organizzatori hanno scelto di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. La **Delegazione FFC Ricerca di Vicenza** era presente con un gazebo informativo e gadget solidali, per sensibilizzare il pubblico su questa importante causa.

Io respiro io dono

Delegazione Acqui Terme - Alessandria

Lo scorso 19 giugno si è tenuto l'evento **"Io respiro io dono"**, che prevedeva un incontro e dialogo tra il Consigliere Comunale Matteo Ravera e il presidente di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Matteo Marzotto, organizzato presso la Biblioteca Comunale di Acqui Terme "La fabbrica dei libri" e a seguire una charity dinner ospitata al ristorante Il Terzo Tempo al Cascinone. Durante la cena si sono susseguiti alcuni interventi e testimonianze per sensibilizzare e informare sulla ricerca in fibrosi cistica. Tra i graditi e numerosi partecipanti alla serata l'Assessore Regionale alla Sanità Federico Rivoldi e il Sindaco dott. Danilo Rapetti.



Danza per la ricerca

Delegazione "Alla fine esce sempre il sole" Boschi Sant'Anna Minerbe - Verona

Grande partecipazione per la dodicesima edizione di **"Danza per la Ricerca"**, andata in scena sabato 15 marzo al **Teatro A. Salieri di Legnago (VR)**. Oltre 600 spettatori hanno applaudito uno spettacolo scritto e interpretato dai volontari della Delegazione FFC Ricerca di Boschi Sant'Anna Minerbe **"Alla fine esce sempre il sole"**, tra comicità, danza e solidarietà. La serata è stata possibile grazie al generoso sostegno degli sponsor locali. In apertura, un momento toccante dedicato al racconto della malattia e all'impegno di Fondazione.



Un respiro sotto le stelle Delegazione Crevalcore - Bologna

Il 18 settembre si è tenuta la quinta edizione della cena di gala **"Un Respiro Sotto le Stelle"**. Nella splendida location di Villa il Canaletto, in un'atmosfera calorosa e intima nonostante la presenza di quasi 230 persone, la Delegazione di Crevalcore (BO) ha organizzato l'ormai consueta e attesa cena annuale. Quest'anno, oltre alla presenza della Direzione di FFC Ricerca e della vicedirettrice scientifica Nicoletta Pedemonte, erano presenti altre delegazioni di amici che hanno voluto dare il loro contributo e far sentire la loro presenza per un obiettivo comune: camminare tutti insieme e uniti verso una cura per tutti.



Prendifiato Dance Edition Delegazione Nichelino e Moncalieri - Torino

Giovedì 10 aprile si è tenuto presso il Teatro Superga a Nichelino **"Prendifiato Dance Edition"**, una rassegna di danza e teatro arrivata alla sua terza edizione, organizzata dalla Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri insieme all'Ateneo dello Spettacolo di Moncalieri con il supporto delle maestre Grazia, Marta e Federica, con il patrocinio del Comune di Nichelino e dell'ASLTO5 e il sostegno delle istituzioni locali e culturali del territorio.

Uno spettacolo che ha unito arte e ricerca per sensibilizzare la cittadinanza e raccogliere fondi a favore della ricerca indagando il tema del respiro. Una serata in cui la danza è diventata voce, il movimento ha raccontato, la musica emozionata, il teatro ha aiutato a guardare oltre. Un viaggio sensoriale capace di dare forma e colore a una causa troppo spesso dimenticata, accompagnando il pubblico sempre più numeroso in un percorso di riflessione profonda. "Perché respirare può sembrare una cosa semplice, automatica, scontata, ma non lo è per tutti".



Cena in corte per la ricerca Delegazione Valpolicella - Verona

Il 5 luglio si è tenuta, presso Corte Cottini di Marano di Valpolicella (VR) la consueta **cena dedicata alla sensibilizzazione e informazione sulla fibrosi cistica**, in un clima conviviale e piacevole. Più di 200 i commensali, molti dei quali presenti per la prima volta, nonostante fosse alla sua 15esima edizione. Di grande interesse, l'intervento del prof. Giovanni Marzaro, dell'Università di Verona che è riuscito a raccontare la malattia e i suoi sintomi con parole semplici e coinvolgenti che hanno toccato la platea. La serata è stata possibile grazie ai volontari e a tutte le aziende che l'hanno sostenuta con grande spirito di solidarietà.



Fibrosirun - Tu corri io respiro Delegazione Fibrosirun - Monza Brianza

Fibrosirun - Tu corri io respiro, ormai alla sua quinta edizione, si è tenuta lo scorso 14 settembre a Giussano (MB). L'evento è nato dal desiderio di Alice ed Alan, genitori di Tommaso, di agire concretamente per aiutare la ricerca e per non vivere passivamente la malattia del figlio. La corsa non competitiva è divisa in 2 percorsi, di 6 e 10 km, immersi nel contesto naturalistico del laghetto di Giussano ed è sempre molto partecipata. Tante le persone che supportano l'organizzazione di un'iniziativa sportiva e solidale complessa e che si mettono a disposizione per la gioia di sostenere la causa, tra esse il "Comitato laghetto", la "Pro loco" del paese, familiari e amici, e le numerose aziende partner che generosamente contribuiscono alla raccolta fondi.





Roma, Giugno 2025

Per celebrare i loro 50 anni di matrimonio, **Rita e Roberto** hanno scelto di trasformare la gioia di questo traguardo in un gesto di solidarietà. Con una generosa donazione alla nostra Fondazione, hanno contribuito a sostenere il lavoro quotidiano dei nostri ricercatori e a dare nuova speranza a chi convive con la malattia.



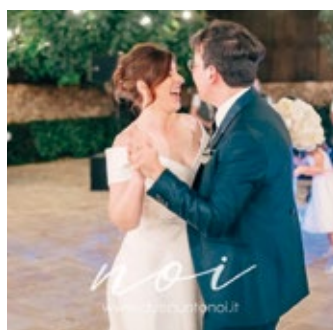
Givoleto, 8 Giugno 2025

In occasione del battesimo della piccola **Ginevra**, la sua famiglia ha scelto di testimoniare la propria vicinanza alla ricerca sulla fibrosi cistica attraverso la stampa solidale in grande formato di Fondazione. Un segno di amore e speranza, che unisce la gioia di questo giorno speciale al sostegno concreto al futuro della ricerca.



Benevento, 7 Giugno 2025

Nel giorno del loro matrimonio, i nostri volontari **Giulia e Matteo** hanno reso ancora più speciale il loro "sì". Con le nostre pergamene solidali, hanno scelto di sostenere la ricerca. Un gesto speciale, che parla di futuro e speranza.



Bari, 13 Giugno 2025

I nostri volontari **Gianluca ed Enrica** hanno coronato il loro sogno d'amore con un gesto solidale. Per il loro matrimonio hanno scelto le bomboniere quadrate di Fondazione, trasformando la felicità di questo momento in un contributo concreto alla ricerca.



Inaugurate due nuove panchine del respiro a Cavallerleone (CN) e Vitulazio (CE).

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.

Per informazioni puoi scrivere a
Anastasia Boni · anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
Federica Fracassi · federica.fracassi@fibrosicisticaricerca.it

PER DONARE

- **5x1000 a FFC Ricerca.**
Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi scrivi:
[9][3][1][0][0][6][0][0][2][3][3]
- Online sul sito:
dona.fibrosicisticaricerca.it

- **Bonifico a UniCredit Banca**
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- **Bonifico a Banco BPM**
IT 92 H 05034 11708 000000048829
- **Conto corrente postale n. 18841379**
- **Lasciti:** lasciti.fibrosicisticaricerca.it

In Italia, le donazioni a favore degli ETS 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

Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano

Consiglieri: Riccardo Boatto, Raffaele Boscaini,

Callisto Marco Bravi, Giuseppe Lauria Pinter, Patrizia Volpato,

Paolo De Capitani, Maurizio Sedgh

Direzione scientifica

Direttore: Carlo Castellani

Vicedirettore: Nicoletta Pedemonte

Segreteria scientifica: Federica Lavarini

Tel. 045 8127037 - federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Comitato scientifico

Presidente: Paolo Bernardi

Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti,

Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci,

Michael Pusch, Gian Maria Rossolini, Giovanni Taccetti

Gestione e promozione attività di ricerca clinica

Cesare Braggion - cesarebraggion.133@gmail.com

Gestione e promozione attività di formazione clinica

Giovanni Taccetti - giova.taccetti@gmail.com

Responsabile dei bandi, dei progetti e della

valorizzazione della ricerca

Ermanno Rizzi - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica

Responsabile: Luisa Alessio

luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it

Alessandra Ria - alessandra.ria@fibrosicisticaricerca.it

Direttore generale

Giuseppe Zanferrari

T. 045 81235671 - giuseppe.zanferrari@fibrosicisticaricerca.it

Direttore di gestione

Fabio Cabisianca

Tel. 045 8123605 - fabio.cabisianca@fibrosicisticaricerca.it

Amministrazione

Responsabile: Gabriella Cadoni

Michela Bergamaschi, Laura Miranda, Francesca Morbioli,

Silvia Sorio

Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

michela.bergamaschi@fibrosicisticaricerca.it

laura.miranda@fibrosicisticaricerca.it

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it

silvia.sorio@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione istituzionale

Responsabile: Jara Bombana

jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it

Tel. 045 8123567

Cinzia Capuzzo, Silvia Prando, Giulia Vrenna

cinzia.capuzzo@fibrosicisticaricerca.it

silvia.prando@fibrosicisticaricerca.it

giulia.vrenna@fibrosicisticaricerca.it

Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio

Responsabile ad interim: Fabio Cabisianca

fabio.cabisianca@fibrosicisticaricerca.it

Tel. 045 8123605 - 333 3665597

Laura Andreoli, Anastasia Boni, Giusy Buemi, Laura Fratta,

Federica Fracassi, Caterina Novaria

Tel. 345 7423436; 045 8123605-7032-7033-7029-3604

laura.andreoli@fibrosicisticaricerca.it

anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it

giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

federica.fracassi@fibrosicisticaricerca.it

caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it

Relazioni con le aziende

Giulia Bovi - Tel. 045 8127028

giulia.bovi@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali

Carlotta Bergamini - press@fibrosicisticaricerca.it

Marina Zanolli - marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa sociale

Carlotta Bergamini

Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa scientifico

SEC Newgate - Federico Ferrari, Pietro Marciano

ffricerca@secnewgate.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ETS

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata

Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona

Tel. 045 8123438 - fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO	
Pescara	3470502460
BASILICATA	
Montescaglioso	3343477508
CALABRIA	
“Vita in te ci credo” Crotone	3286146195
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
Reggio Calabria	3425618929
San Costantino Calabro - Vibo Valentia	3887767773
CAMPANIA	
Avellino	3493940749
Napoli	3387032132
Napoli e Pompei	081679151
Saviano - Napoli	3393185405
EMILIA ROMAGNA	
Bologna	3481565099
Crevalcore - Bologna	3806570161
Ferrara	3474468030
Fidenza - Parma	3346994359
Imola e Romagna	3479616369
Parma	0521386303
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Trieste	3497246586
LAZIO	
Latina	3779898608
Monterotondo - Roma	3496500536
Pomezia - Roma	3491538838
Roma 3318655610	3318655610
Vaticano - Roma	3282442701 3478649131
LIGURIA	
“Mamme per la ricerca” Genova	3394195260
"Miriam Colombo" Ospedaletti - Imperia	3355881657
Genova	3481634818
LOMBARDIA	
“Il Sogno di Aiden” Brescia	3389610601
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo - Como	3343081368
Fibrosirun - Monza Brianza	3338669217
Franciacorta e Val Camonica - Brescia	3406589530
Ghedì - Brescia	3336743788
Legnano Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	3475850310
Correre per un respiro	3333481868
Morbegno - Sondrio	3496852688
Pavia	3383950152
Tradate Gallarate - Varese	3472441141
Trescore Balneario - Bergamo	3384276716
Valchiavenna - Sondrio	3337063142
Valsassina - Lecco	3389993582
Vigevano - Pavia	3392001843
Villa D'Almè - Bergamo	3358369504
Vimercate - Monza Brianza	3396533050
MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabriano - Ancona	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092
PIEMONTE	
“Insieme per Giulia Sofia” Cuneo	3334478856
Acqui Terme - Alessandria	3661952515
Alba - Cuneo	3381701421
Biella	3319028525
Campiglione Fenile - Torino	3496250546
Moncalvo - Asti	3395819218
Asti	3391295628

Novara	3317287449
Nichelino e Moncalieri - Torino	3332923955
Rivarolo Canavese - Torino	3479672344
Torino	3288352087
Valle Scrivia - Alessandria	3473095778
Verbania e V.C.O.	3382328074
Vercelli	3351264091
PUGLIA	
Alberobello - Bari	3292113764
Altamura - Bari	3347295932
Foggia	3204848190
Lecce	3883498587
Massafra - Taranto	3292025039
Palo del Colle - Bari	3275527386
Torre Santa Susanna - Brindisi	3272056244
SARDEGNA	
"Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari	3404046067
Castelsardo - Sassari	3388437919
Olbia	3346655844
Riola Sardo - Oristano	3425133252
Siniscola - Nuoro	3207953209
Villasimius - Cagliari	3487162291
SICILIA	
Mascalucia - Catania	3331909983
Melilli - Siracusa	3332005089
Milazzo - Messina	3475059861
Palermo e Trapani	3384124077
Paternò - Catania	3487237760
Vittoria, Ragusa e Siracusa	3386325645
TOSCANA	
Cecina e Rosignano - Livorno	3406113886
Firenze	3336485308
Lucca	3403436289
Manciano - Grosseto	3338221877
Prato	3289076797
Reggello - Firenze	3287043136
Siena	3485435913
TRENTINO ALTO ADIGE	
Bolzano	3279151521
UMBRIA	
Perugia	3711464395
Umbertide Città di Castello	3209273469
VENETO	
“Alla fine esce sempre il sole” Boschi Sant'Anna Minerbe - Verona	3287140333
“Il sorriso di Jenny” Cerea VR	3394312185
"La bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso	3358413296
Belluno	3735042705
Bovolone - Verona	3483395278
Lago di Garda - Verona	3487632784
Monselice - Padova	3356035611
Padova	3339304431
Rovigo	3491252300
Trevignano - Treviso	3406749202
Val d'Alpone - Verona	3289688473
Valdadige - Verona	3406750646
Valpolicella - Verona	3393316451
Verona	3478480516
Vicenza	3338877053
GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA	
ABRUZZO	
Martinsicuro - Teramo	3889400461
Valle Peligna e della Marsica	3319351590
BASILICATA	
Tolve - Potenza	3472306432
Matera	3284546062

CALABRIA	
“In cammino con Francesco” Cassano allo Ionio - Cosenza	3463553586
Catanzaro	3319283153
Crotone	3407784226
San Pietro di Caridà - Reggio Calabria	3494734942
Benevento	3474722532
Golfo di Policastro - Salerno	3288660690
Vitulazio - Caserta	3382230707
"Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino	3806592468
EMILIA ROMAGNA	
Comacchio - Ferrara	3396511817
Faenza - Ravenna	3332531483
Sassuolo - Modena	3335862932
Reggio Emilia	3339994241
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado	3286523404
LAZIO	
Scauri Minturno	3347717739
LIGURIA	
“Natalina” Sarzana - La Spezia	3497665757
LOMBARDIA	
“In ricordo di Teresa” Tresivio Ponte - Sondrio	3667338007
Casarile - Milano	3392055787
Cremona	3891191703
Genivolta - Cremona	3479345030
Isola Bergamasca - Bergamo	3495002741
Lainate - Milano	3483807009
Magenta - Milano	3394887552
Seregno - Monza Brianza	3384848262
Val Seriana - Bergamo	3931462537
MARCHE	
Civitanova Marche	3493746720
MOLISE	
Campobasso	3468744118
PIEMONTE	
Chivasso - Torino	3396102082
Ivrea - Torino	3357716637
PUGLIA	
Barletta	883519569
Bitritto - Bari	3401618950
Grottaglie - Taranto	3382493210
Latiano - Brindisi	3476350915
Manfredonia - Foggia	3475012570
San Giovanni Rotondo - Foggia	3408789661
Santeramo in Colle - Bari	3510515126
SARDEGNA	
Alghero - Sassari	3478650806
Isili - Cagliari	3888925391
SICILIA	
Marsala - Trapani	3384116412
Tremestieri - Messina	3427197671
Capo D'Orlando - Messina	3319564678
TOSCANA	
Arezzo	3807784658
Montecatini Terme - Pistoia	3277054157
TRENTINO ALTO ADIGE	
Val Badia - Bolzano	3336911430
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV - Trento	3405228888
VENETO	
Adria - Rovigo	3772077527
Mirano - Venezia	3401668645

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

fondazioneffricerca

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

fondazioneffricerca

fibrosicisticaricerca.it

Fai brillare
il Natale
di Aiden.

Sostieni
la ricerca.



Oggi la vita di Aiden, bambino con FC,
è scandita da pesanti terapie quotidiane:
solo la ricerca può trovare una cura risolutiva.

**A NATALE
SCEGLI I DONI
SOLIDALI
FFC RICERCA**
su fibrosicisticaricerca.it



*Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS*
fibrosicisticaricerca.it

Seguici su     