



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

PROGETTO STRATEGICO

Esperti insieme per Andrea



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



Chi ha condotto la ricerca:

Responsabili: **Michele Gangemi**
(Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)



Partner: **Cesare Braggion,**
Roberto Buzzetti, Giuseppe Magazzù
(Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)



Qual è la durata dello studio: 1 anno



Finanziamento: € 45.000



Adottato da:

UniCredit, Delegazione FFC Ricerca di
Campiglione Fenile, Latteria Montello
S.p.A.



Area Comunicazione e Divulgazione





Perché è importante

FFC Ricerca può contare su una rete di circa 5.000 volontari e oltre 150 gruppi di sostegno attivi su tutto il territorio nazionale. Grazie al loro impegno e alle attività di raccolta fondi, la Direzione Scientifica di Fondazione è in grado di selezionare e finanziare progetti di ricerca innovativi rivolti allo studio della fibrosi cistica.

Per individuare in modo sempre più mirato le priorità e i bisogni di chi vive la FC, è fondamentale promuovere occasioni di confronto con malati, familiari e volontari, favorendo lo scambio di esperienze, conoscenze e punti di vista. Esperti insieme per Andrea nasce dall'esigenza di rafforzare la collaborazione tra malati, familiari e volontari e la Direzione Scientifica di Fondazione sui temi chiave della ricerca e della divulgazione.



Chi sono i partecipanti

Il progetto ha coinvolto circa 20 partecipanti tra volontari FFC Ricerca, persone con fibrosi cistica e loro familiari, presenti in tutta Italia.



Che cosa è stato fatto

Nel primo anno di progetto sono stati svolti 8 webinar su temi assistenziali, combinando riflessioni personali dei partecipanti con la presentazione di evidenze scientifiche su inquadramento, diagnosi e terapia. Due webinar hanno approfondito la ricerca preclinica, in linea con la tipologia dei progetti maggiormente finanziati da FFC Ricerca.

Nel corso del secondo anno di progetto si è passati a una formazione sul campo, con altri 8 incontri centrati su aspetti più organizzativi della ricerca: i comitati etici territoriali, l'organizzazione del Sistema Sanitario Nazionale e delle Agenzie nazionali e internazionali che si occupano dell'approvazione di nuovi farmaci (AIFA, EMA), la progettazione di uno studio di ricerca e un approfondimento sugli obiettivi e le attività di Fondazione.



Che cosa è stato ottenuto e cosa succederà ora

Al termine del secondo anno di progetto, i partecipanti hanno sviluppato un protocollo di studio epidemiologico osservazionale, da proporre per il finanziamento a FFC Ricerca e da realizzare in un terzo anno di progetto. Lo studio prevede di descrivere lo stato di salute e la qualità della vita della popolazione FC italiana di età superiore ai 40 anni, usando come fonte i dati del Registro Italiano Fibrosi Cistica e intervistando un campione di persone con FC over 40.



Abstract presentati a congressi



Esperti insieme: il paziente al centro della ricerca.

Un percorso della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

*37° Congresso Nazionale ACP "ACP Next Generations: c'è ancora domani",
Jesolo (Venice, Italy), 19-20 September 2025*

Rendiconto economico



PROGETTO STRATEGICO

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)



Periodo: 2024-2025



Grant assegnato: € 45.000



Usato per:
- Consulenze scientifiche € 44.705
- Spese viaggio/convegni € 117,00

€ 44.822



Saldo (usato per altri progetti): € 178,00