

ffc ricerca

NOTIZIARIO 68
PRIMAVERA 2026

*Quando
la vita e la cura
respirano insieme*

La nuova
Campagna 5x1000

*Il trapianto
di polmone
nell'era dei
modulatori
di CFTR*

*La forza di fare,
insieme,
per la ricerca*

Intervista a
Eleonora Crocè





NOTIZIARIO 68 PRIMAVERA 2026

Publicazione della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Ets

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

Direttore Responsabile:
Cinzia Capuzzo
Registrazione Tribunale di Verona
n. 1533 del 13/3/2003

Coordinamento:
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, Caterina Novaria,
Nicoletta Pedemonte,
Alessandra Ria, Ermanno Rizzi

Con il contributo scientifico di:
Carlo Castellani, Monica Loy

Grafica e impaginazione:
Porpora ADV di Michela Chesini

Stampa:
Graphicscalve SpA
Vilminore di Scalve (BG)

In copertina:
Doriano Strologo

fibrosicisticaricerca.it



SOMMARIO

RICERCA E CONVEGNI



3 La qualità della vita come
priorità concreta
Editoriale



4 Le nuove frontiere della terapia
su misura
XXIV Seminario e Raduno dei volontari

5 Perché il tipo di mutazione
fa la differenza
Modulatori di CFTR

6 Il trapianto di polmone nell'era
dei modulatori di CFTR

8 Appuntamenti scientifici
di FFC Ricerca



10 Una vita a studiare i canali
della fibrosi cistica
Intervista a Michael Gray

12 Bandi e progetti
di ricerca

CAMPAGNE ED EVENTI

18 Quando la vita e la cura
respirano insieme
Nuova Campagna 5x1000



20 La forza di fare, insieme,
per la ricerca
Intervista a Eleonora Crocè

22 Una Pasqua che profuma
di ricerca
Campagna di Pasqua 2026

23 Test del portatore FC:
risultati e nuove prospettive
Progetto 1 su 30 e non lo sai

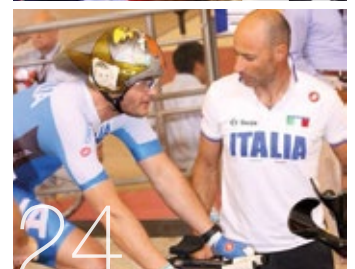


24 In ricordo di
Fabrizio Di Somma

25 Notizie solidali

26 Le Campagne
in numeri

28 Eventi dei volontari



La qualità della vita come priorità concreta

Carlo Castellani

Direttore scientifico FFC Ricerca

In questi ultimi mesi due sono i temi che meritano una maggiore attenzione.

Il primo è sicuramente **la decisione dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) di estendere la rimborsabilità di Kaftrio** (principi attivi elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor) a un numero molto maggiore di persone con fibrosi cistica. In linea con quelle che erano state le precedenti decisioni dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA), anche il **nuovo farmaco modulatore Alyftrek** (vanzacaftor, tezacaftor e deutivacaftor) è stato approvato con identiche indicazioni. È un esito molto atteso che anche Fondazione ha contribuito a incentivare, e che apre prospettive di un controllo sempre migliore della fibrosi cistica per più di mille persone in Italia, sostanzialmente tutti coloro che non hanno due mutazioni di classe I nel gene CFTR.

Questa notizia, estremamente positiva, apre però anche a una serie di interrogativi sull'uso che di questi farmaci si farà. In chi non ha finora potuto accedere a questi modulatori verrà prioritariamente prescritto l'uno o l'altro farmaco? Quali saranno i criteri per decidere se passare ad Alyftrek in chi già assume Kaftrio? Come monitorare la risposta clinica, che sarà variabile anche in funzione della grande eterogeneità di mutazioni che reagiranno in maniera diversa a questi farmaci?

Sono temi importanti, e **Fondazione fornirà ai medici strumenti per facilitare le decisioni nei casi più complessi** offrendo l'opportunità di valutare la risposta individuale a questi farmaci con test *ex vivo* su campioni di cellule nasali. Questo servizio, offerto ai Centri Fibrosi Cistica e chiamato **Next-CF**, verrà svolto presso il Laboratorio di Genetica Medica dell'Istituto Gaslini di Genova.

Il secondo tema che vale la pena sottolineare riguarda **l'impegno sempre più concreto di Fondazione verso la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica e dei loro caregiver.** Si tratta di un obiettivo significativo e ambizioso, ma è utile interrogarsi su cosa in pratica implichi. Per capirlo è prima di tutto importante chiarire cosa si intenda esattamente per qualità della vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità della vita come la percezione che le persone hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni.

Si tratta di una definizione molto ampia, che comprende molteplici dimensioni dell'esperienza individuale. Quando l'attenzione si concentra su un ambito specifico della vita, come la malattia, questa nozione viene declinata in modo più mirato. **Si parla allora di qualità della vita correlata alla salute (Health-Related Quality of Life, HRQoL).**

L'HRQoL è un parametro che valuta l'impatto di malattie e trattamenti sulla vita delle persone, considerando non solo i sintomi o gli effetti collaterali delle terapie, ma anche i fattori funzionali, socioeconomici ed emotivi.

Anche questo rimane un ambito estremamente ampio, che va ulteriormente circoscritto a due precisi contesti: la fibrosi cistica e Fondazione.

Va prima di tutto chiarito che Fondazione non si allontana da quella che è la sua missione prioritaria, inclusa nel suo stesso nome, la ricerca.

Di ricerca abbiamo ancora molto bisogno, perché se è vero che grazie alle nuove terapie per molti la malattia è cambiata e per molti altri cambierà con l'ampliamento delle indicazioni, **nuovi interrogativi si aprono su orizzonti di vita fortunatamente più lunghi ma ancora inesplorati.** Né possiamo trascurare chi queste terapie non le può usare a causa del proprio assetto genetico o di un precedente trapianto o di importanti reazioni avverse.

Allo stesso tempo è importante sottolineare che la ricerca, intesa come attività che si proietta verso un controllo sempre migliore della malattia, tende di per sé al miglioramento della qualità di vita. Il percorso per giungervi può essere lungo, e sappiamo che ci sono progetti che possono non portare ai risultati sperati, ma **la ricerca rimane un mezzo irrinunciabile per arrivare a una vita sempre meno condizionata dalla malattia.**

Esiste quindi già un legame molto stretto tra quello che Fondazione fa e l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con fibrosi cistica.

Il progetto strategico **MindKids-CF**, che coinvolge 500 bambini con fibrosi cistica sotto i 12 anni, mira a sviluppare uno strumento per monitorare e identificare precocemente segnali di disagio mentale, una componente molto significativa della qualità di vita. In questo contesto, come in molti altri, identificare e quantificare il problema, soprattutto precocemente, costituisce la premessa per affrontarlo.

Un'altra area di interesse integrabile con l'obiettivo di migliorare il benessere delle persone con fibrosi cistica **è la formazione dei professionisti sanitari.** Consolidare e aggiornare le loro competenze, anche attraverso periodi formativi in strutture di eccellenza, può avere ricadute positive sulla qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

Questi sono solamente alcuni esempi di come Fondazione possa contribuire allo sviluppo del miglioramento della qualità di vita, che potrà essere ulteriormente ampliato in futuro.





LE NUOVE FRONTIERE DELLA TERAPIA SU MISURA

Condividere i traguardi raggiunti, esplorare le sfide della medicina personalizzata e vivere il valore della comunità: attorno a questi temi il **Villaggio al Mare Marzotto** di Jesolo ospiterà, **dal 15 al 17 maggio 2026**, uno degli appuntamenti più attesi dalla comunità della fibrosi cistica, il **XXIV Seminario scientifico e Raduno dei volontari** di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.



SEMINARIO DI PRIMAVERA IL PROGRAMMA SCIENTIFICO: INNOVAZIONE E PERSONALIZZAZIONE

Sabato 16 maggio il direttore scientifico Carlo Castellani aprirà i lavori tracciando un bilancio dei traguardi della ricerca nel 2025 e delle prospettive che stanno ridisegnando il futuro delle terapie. Nelle sessioni di approfondimento si parlerà di come le combinazioni farmacologiche oggi disponibili e quelle di più recente sviluppo stiano **trasformando la gestione clinica della malattia**, con terapie sempre più mirate per ciascun malato. Verranno anche presentati gli approcci di ricerca rivolti alle persone con mutazioni rare o ancora prive di una terapia efficace, con i **progressi della terapia genica**. Concluderà la mattinata una tavola rotonda sugli **investimenti strategici** di Fondazione.

RADUNO NAZIONALE DEI VOLONTARI LA FORZA DELLA COMMUNITY

Il weekend proseguirà con il Raduno dei volontari, tradizionale momento di incontro tra Delegazioni e Gruppi di Sostegno di Fondazione. Un'occasione per condividere esperienze, rafforzare i legami tra le realtà attive sul territorio e fare il punto sulle iniziative che sostengono la ricerca sulla fibrosi cistica in tutta Italia.



Dopo la partecipazione record registrata lo scorso anno, torna l'iniziativa *Porta con te un nuovo volontario*, pensata per ampliare ulteriormente la community di Fondazione e far convergere nuove energie nel percorso comune verso Una Cura per Tutti.

Il Raduno sarà strutturato in più sessioni, che daranno spazio alla presentazione dei percorsi FFC Ricerca nelle scuole (vedi p. 26), nati con l'obiettivo di avvicinare studenti e insegnanti alla conoscenza della fibrosi cistica e al valore della ricerca scientifica; al contributo del gruppo *Esperti insieme per Andrea*, all'incontro del **Gruppo di Consultazione**, alle esperienze dal territorio. Come di consueto, la due giorni rappresenterà anche un momento per conoscere e dare il benvenuto ai **nuovi volontari** e alle **nuove Delegazioni e Gruppi di Sostegno** entrati a far parte della community di FFC Ricerca.

La voce della comunità

Anche quest'anno il programma darà spazio alle *Voci in diretta*, momenti dedicati alle testimonianze di persone con fibrosi cistica che non solo contribuiscono a rafforzare il senso di comunità che caratterizza questo appuntamento, ma offrono alla ricerca e alla clinica uno sguardo prezioso sull'esperienza concreta della malattia.

Seguire l'evento in streaming

Seminario e Raduno saranno trasmessi anche in diretta streaming, offrendo alle persone con fibrosi cistica e agli interessati la possibilità di seguire gli interventi e partecipare all'incontro da remoto.

Qui il programma completo e tutte le informazioni



Modulatori di CFTR

PERCHÉ IL TIPO DI MUTAZIONE FA LA DIFFERENZA

Le recenti estensioni delle indicazioni dei modulatori di CFTR consentono un passo importante per molte persone con fibrosi cistica.

Le decisioni delle autorità regolatorie europea e italiana (EMA e AIFA) hanno infatti ampliato l'accesso a terapie che agiscono direttamente sul difetto di base della malattia, includendo persone che fino a pochi mesi fa non potevano usufruire di opzioni terapeutiche mirate.

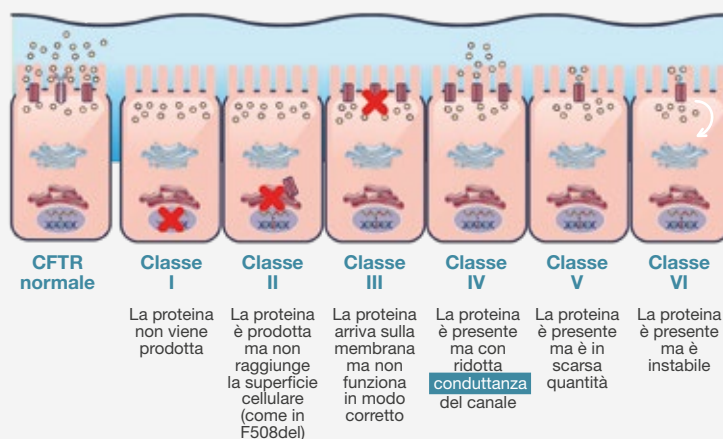
Non tutte le mutazioni funzionano allo stesso modo

La fibrosi cistica è una malattia genetica ereditaria: ogni persona malata riceve da ciascun genitore una copia con una sequenza di DNA alterata nel gene CFTR.

Le mutazioni ereditate determinano il meccanismo per cui la proteina CFTR sarà assente o non funzionante e condizionano la risposta ai modulatori.

Le mutazioni si dividono in 6 tipi, o classi, in base al meccanismo con cui alterano la produzione o il funzionamento della proteina CFTR.

Le classi di mutazioni di CFTR



Conoscere la combinazione di mutazioni ereditate è importante per capire chi può assumere i modulatori di CFTR. Non è necessario agire su entrambe le mutazioni genetiche: anche la presenza di una sola mutazione responsiva può portare benefici clinici rilevanti.

Perché non tutti possono ancora usare i modulatori

Le persone con due mutazioni di classe I non producono la proteina CFTR. In questi casi i modulatori non hanno una base su cui agire e non possono quindi funzionare. La ricerca sta sviluppando nuove strategie per offrire terapie efficaci anche in questa parte della popolazione.

Come agiscono i modulatori di CFTR

Questi farmaci aumentano sia la quantità sia la funzionalità di CFTR. Alcuni agiscono sulla sua struttura, permettendo alla proteina di raggiungere la superficie della cellula (correttori), altri ne aumentano l'attività (potenziatori). I migliori risultati si ottengono combinando più meccanismi, cioè usando farmaci che contengono sia correttori sia potenziatori.

Un nuovo protagonista: Alyftrek

Accanto a terapie consolidate come Kafrio e Kalydeco entra ora nello scenario terapeutico Alyftrek, una nuova combinazione di modulatori di CFTR. I dati a oggi disponibili indicano un'efficacia complessivamente simile a Kafrio, pur con caratteristiche farmacologiche diverse. L'eccezione più rilevante riguarda il **test del sudore**, in cui Alyftrek determina una riduzione più marcata dei livelli di cloruro.

Un cambiamento reale, ma anche un punto di partenza

La ricerca continua a concentrarsi sul miglioramento dei modulatori di CFTR e sulla comprensione delle differenze

individuali di risposta alle terapie. L'obiettivo è sviluppare approcci sempre più mirati, in grado di aumentare l'efficacia dei trattamenti e offrire benefici anche a chi oggi ha opzioni limitate.

I modulatori attualmente in commercio

Nome commerciale del modulatore	Principio attivo	Azione combinata
Kafrio (o Trikafta negli USA)	Elexacaftor + Tezacaftor + Ivacaftor	correttore + correttore + potenziatore
Symkevi (o Symdeko negli USA)	Tezacaftor + Ivacaftor	correttore + potenziatore
Orkambi	Lumacaftor + Ivacaftor	correttore + potenziatore
Kalydeco	Ivacaftor	potenziatore
Alyftrek	Vanzacaftor + Tezacaftor + Deutivacaftor	correttore + correttore + potenziatore

Glossario

Conduttanza

Misura la facilità con cui gli ioni passano attraverso un canale della membrana cellulare. Una conduttanza ridotta significa che passano meno ioni.

Test del sudore

Misura la quantità di cloruro nel sudore. Serve a valutare la funzionalità di CFTR: valori elevati indicano che il canale non funziona correttamente.



IL TRAPIANTO DI POLMONE NELL'ERA DEI MODULATORI DI CFTR

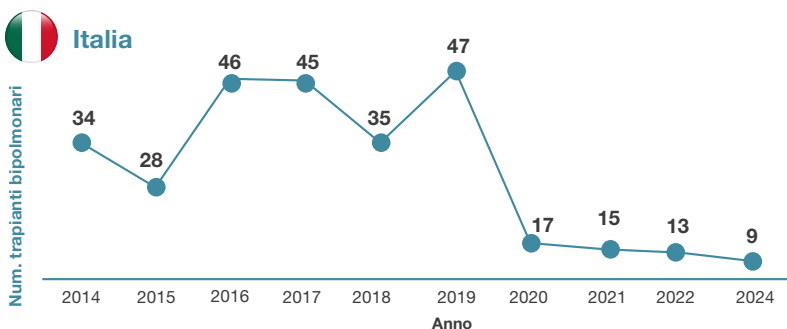


Monica Loy
Chirurgia Toracica e Centro Trapianti di Polmone, AOU Padova

Anche se per la fibrosi cistica non esiste ancora una cura unica e definitiva, l'aspettativa di vita dei malati è andata aumentando negli ultimi 20 anni grazie a tutta una serie di avanzamenti nelle terapie e nella gestione dei vari aspetti della malattia. Tuttavia, il fattore che ha probabilmente determinato la svolta è stato l'introduzione dei modulatori di CFTR. Per chi non può assumere questi farmaci, non li tollera, non risponde alla terapia oppure deve interromperla per la comparsa di effetti avversi, il trapianto di polmone rappresenta spesso l'unico **trattamento salvavita in caso di insufficienza respiratoria**.

Questa procedura determina, oltre che un importante miglioramento della qualità di vita, anche un reale aumento della sopravvivenza con una mediana di 9,9 anni dopo il trapianto e di oltre 20 anni per più del 25% dei riceventi.

Il trapianto polmonare nel tempo



Fonte: Report RIFC dal 2014 al 2024

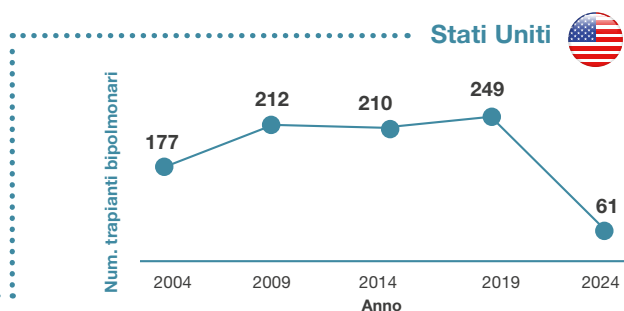
Il ruolo del trapianto e l'importanza della tempistica

Nonostante la sopravvivenza media dopo trapianto di polmone nelle persone con fibrosi cistica sia superiore rispetto a quella dei trapiantati per altre patologie in fase terminale, quello di polmone presenta ancora alcune criticità nei risultati a lungo termine.

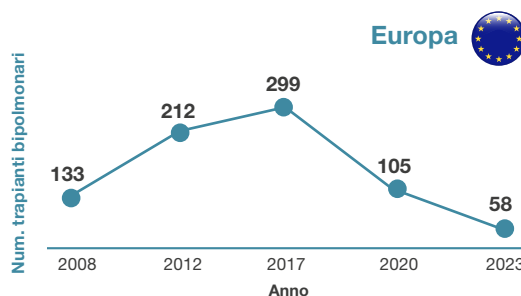
L'esito di un trapianto polmonare effettuato **in elezione** è molto diverso da quello eseguito in urgenza; per questo è importante il riferimento precoce al Centro Trapianti, tenendo conto dell'imprevedibilità dell'evoluzione clinica della malattia e della scarsità di donatori. Può infatti accadere che non sia disponibile un donatore adeguato nemmeno quando il ricevente è inserito in una lista d'attesa d'urgenza perché intubato e/o in **ECMO**.

L'impatto dei modulatori sulla lista trapianto

L'uso dei modulatori di CFTR ha senza dubbio avuto un impatto positivo sulle manifestazioni extrapolmonari della fibrosi cistica, come lo stato nutrizionale, il diabete, le sinusiti, il reflusso gastroesofageo, l'osteoporosi e la frequenza delle **esacerbazioni** infettive. Questo ha contribuito a rallentare il declino della funzione respiratoria.



Fonte: CFF Patient Registry Highlights Reports



Fonte: ECFS Patient Registry Annual Data Reports

Dopo l'approvazione di Trikafta/Kaftrio (nel 2019 negli Stati Uniti, nel 2020 in Europa e nel 2021 in Italia) si è registrato un calo drastico nel numero di trapianti di polmone segnalati, legato all'efficacia dei modulatori di CFTR. In Italia, si è verificato un calo anche nel 2020 dovuto alle difficoltà organizzative e cliniche causate dalla pandemia di COVID-19. Dati estratti a marzo 2026.

Non è raro che pazienti già inseriti in lista d'attesa per il trapianto dopo l'inizio della terapia con questi farmaci si stabilizzino e possano quindi uscire dalla lista.

Quanto può durare questo "stato di grazia"? Non tutti i malati sono uguali: ritorna quindi fondamentale uno stretto contatto tra il Centro Fibrosi Cistica e il Centro Trapianti, per cogliere precocemente eventuali peggioramenti della funzione respiratoria e valutare per tempo l'inserimento in lista.

Persone più longeve, ma anche più fragili

L'aumento dell'età media delle persone con fibrosi cistica è un risultato atteso e positivo della terapia. Tuttavia, qualora i modulatori non fossero più efficaci o non potessero essere più assunti e si rendesse necessario il trapianto, i Centri Trapianto potrebbero trovarsi a operare **persone di età più avanzata ma anche più fragili** rispetto a pazienti con insufficienza respiratoria dovuta ad altre patologie di pari età.

Le persone con fibrosi cistica possono manifestare segni di invecchiamento precoce, legati a diversi fattori: il continuo stato infiammatorio dovuto alle ripetute infezioni, lo stress ossidativo, la malnutrizione e l'esposizione prolungata a numerosi farmaci. Ne consegue che, dopo un trapianto, questi pazienti possono sviluppare più facilmente effetti collaterali a livello renale, epatico e midollare, dovuti soprattutto ai farmaci **immunosoppressori**, con la necessità di ridurne le dosi ma con il rischio di un controllo immunologico meno efficace e quindi di **rigetto**.

L'introduzione dei modulatori di CFTR nelle età più giovani dovrebbe ridurre l'esposizione a fattori pro-infiammatori e rallentare la progressione della malattia e delle sue manifestazioni.

L'aumento dell'aspettativa di vita ottenuto grazie ai modulatori potrebbe aprire anche nuovi scenari, come la comparsa nel tempo di condizioni di salute legate all'invecchiamento, incluso un possibile incremento del rischio di tumori. In alcune situazioni, ciò potrebbe rappresentare un fattore da considerare nell'accesso al trapianto.

Nel complesso, è importante considerare che il decorso della fibrosi cistica è eterogeneo e può nel

tempo beneficiare di strategie di gestione sempre più efficaci e mirate.

I modulatori dopo il trapianto: una questione aperta

Un'altra questione che è tuttora fonte di dibattito riguarda l'utilità dei modulatori di CFTR dopo il trapianto. Migliorare le manifestazioni extrapolmonari della fibrosi cistica potrebbe avere un ruolo importante anche nella prevenzione della **CLAD** (*Chronic Lung Allograft Dysfunction*), una delle principali cause di perdita della funzione del polmone trapiantato.

Tuttavia, l'uso regolare di questi farmaci nel post-trapianto non è ancora consolidato.

Oltre ai costi, esistono importanti interazioni con gli immunosoppressori. Alcuni modulatori possono infatti modificarne i livelli nel sangue e quindi aumentarne gli effetti collaterali, anche se in modo variabile a seconda del farmaco: ivacaftor ne aumenta i livelli con possibile danno renale e maggior rischio di infezioni; la combinazione lumacaftor e ivacaftor (Orkambi) ne riduce i livelli con maggiore rischio di rigetto.

Saranno quindi necessari studi su una popolazione più ampia per chiarire meglio il possibile ruolo di questi farmaci dopo il trapianto.

In sintesi

- ★ I modulatori di CFTR hanno migliorato sopravvivenza e qualità di vita delle persone con fibrosi cistica. La durata di questi benefici non è ancora del tutto nota.
- ★ Nei casi di malattia avanzata il trapianto di polmone rimane l'unica opzione per chi non può accedere a tali farmaci o li deve interrompere.
- ★ È importante un precoce riferimento ai Centri Trapianto per evitare interventi in urgenza.
- ★ Il ruolo dei modulatori di CFTR dopo il trapianto è da approfondire per chiarire i potenziali benefici e i possibili effetti collaterali.

Esacerbazioni

Peggioramenti improvvisi dei sintomi della malattia, spesso causati da infezioni, che richiedono un trattamento medico.

Immunosoppressori

Farmaci che riducono l'attività del sistema immunitario per evitare che l'organismo rigetti un organo trapiantato.

Rigetto

Reazione del sistema immunitario che riconosce l'organo trapiantato come estraneo e lo attacca, compromettendone la funzione.

CLAD (Chronic Lung Allograft Dysfunction)

Deterioramento cronico della funzione del polmone trapiantato, generalmente progressivo e non completamente reversibile, che può comparire a distanza di mesi o anni dal trapianto.

Glossario

Trapianto in elezione

Trapianto eseguito in condizioni standard, non urgenti, cioè quando il paziente non è in stato di emergenza.

ECMO

(Ossigenazione extracorporea a membrana)

Tecnica di supporto vitale che ossigena il sangue e rimuove l'anidride carbonica tramite una macchina esterna al corpo, permettendo di sostenere temporaneamente la funzione dei polmoni e, in alcuni casi, anche quella del cuore.





Voci dalla ricerca

European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting

LA NUOVA GENERAZIONE DI RICERCATORI A CONFRONTO A PARIGI

Si è conclusa a Parigi la **19ª edizione dell'European Cystic Fibrosis Young Investigator Meeting (EYIM)**, svoltasi dal 25 al 27 febbraio 2026. L'evento si conferma un punto di riferimento in Europa per i giovani scienziati impegnati nella ricerca sulla fibrosi cistica.

Organizzato da diverse associazioni nazionali di persone con FC sotto l'egida di CF Europe e con il patrocinio della **European Cystic Fibrosis Society (ECFS)**, l'incontro si distingue dai classici congressi accademici per il suo approccio pratico e relazionale. L'obiettivo principale è favorire il dialogo tra ricercatori emergenti e figure senior: circa 40 giovani scienziati under 40 hanno avuto l'opportunità di confrontarsi direttamente con mentor di fama internazionale. Questa iniziativa punta a creare una rete collaborativa a lungo termine, capace di accelerare lo scambio di protocolli e scoperte scientifiche tra i laboratori di tutta Europa.

Anche quest'anno, **Fondazione ha sostenuto la partecipazione di giovani ricercatori under 40**. All'incontro hanno attivamente preso parte alcuni ricercatori e ricercatrici legati alla rete FFC Ricerca, sia come figure senior in veste di mentor sia come giovani talenti.



Domenico Mattoscio
Università degli Studi
"G. d'Annunzio"
Chieti - Pescara

Ho avuto il privilegio di partecipare come Senior Scientist: è stata occasione per un confronto scientifico intenso e ricco di stimoli, dal ruolo cruciale dell'immunità alla terapia genica fino alle nuove opportunità dell'intelligenza artificiale. Particolarmente emozionante è stata la testimonianza di una ragazza con fibrosi cistica, che ha raccontato con grande autenticità come i modulatori di CFTR abbiano cambiato profondamente la sua vita, ricordandoci il senso più profondo del nostro lavoro. L'entusiasmo dei giovani ricercatori e la generosità dei colleghi senior nel condividere idee scientifiche e consigli di carriera sono stati un valore aggiunto. Insieme ai momenti informali, come il coinvolgente gioco musicale, hanno contribuito a creare un clima di vera comunità, reso ancora più speciale dalla splendida atmosfera primaverile di Parigi.



Sonia Graziano
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù IRCCS,
Roma

In veste di Senior Scientist, ho contribuito con una lecture sulle principali sfide cliniche e psicosociali in fibrosi cistica poste da un'epoca di grandi cambiamenti, con l'evoluzione delle terapie e nuovi bisogni assistenziali. Alla salute mentale è stato dedicato uno spazio specifico, moderato da un relatore di rilievo internazionale quale il prof. Berry Plant (Irlanda), con un focus su approcci integrati nei quali salute fisica e mentale vengono considerate in reciproca relazione. Personalmente, porto con me un'esperienza particolarmente arricchente, che ha rafforzato il valore dello scambio umano e scientifico come motore di progresso, innovazione e future collaborazioni interdisciplinari.



Marco Cafora
Università degli Studi
di Milano

Il meeting è stato un prezioso spazio di condivisione tra ricerca e clinica, dove giovani ricercatori da tutta Europa hanno avuto l'opportunità di dare voce al proprio progetto e discuterne anche con ricercatori senior in sessioni dedicate. Oltre alla scienza, c'è stata occasione per confrontarsi su temi comuni come il delicato equilibrio tra vita professionale e personale. Di particolare impatto la sessione sulla microbiologia con la prof.ssa Jo Fothergill (Università di Liverpool), che ha illustrato le prospettive della terapia fagica nel Regno Unito, tema sempre più rilevante per contrastare la resistenza antimicrobica nelle infezioni croniche associate alla fibrosi cistica.



Laura Veschetti
IRCCS San Raffaele,
Milano

È stata un'esperienza molto stimolante sia dal punto di vista scientifico che umano. Ho avuto l'opportunità di presentare i risultati della nostra ricerca sull'adattamento di Pseudomonas aeruginosa durante la terapia con Kaftrio. Sono stata molto contenta dell'interesse e delle domande ricevute, soprattutto per il possibile risvolto traslazionale del lavoro, un aspetto che ha ulteriormente rafforzato la mia motivazione a continuare a lavorare sul progetto. Tra i momenti più interessanti ricordo la lecture di Barry Plant, che ha messo in evidenza alcune delle principali sfide cliniche ancora aperte nell'era dei modulatori.



ECFS Basic Science

A MALTA NUOVE SINERGIE PER LA RICERCA DI BASE IN FC

Mentre questo numero del Notiziario va in stampa, la ricerca internazionale sulla fibrosi cistica si riunisce a St. Paul's Bay, Malta. Dall'11 al 14 marzo 2026, la 21^a ECFS Basic Science Conference ospita alcuni dei più importanti esperti europei per discutere le basi biologiche della malattia e le scoperte destinate a diventare le cure di domani.

Anche in questa edizione, **FFC Ricerca partecipa attivamente e supporta il coinvolgimento di giovani ricercatori e ricercatrici italiane.** Essere presenti a questo appuntamento consente a Fondazione di rafforzare le relazioni internazionali e di far conoscere i propri bandi di finanziamento anche ai ricercatori che lavorano all'estero, con l'obiettivo di favorire l'ingresso di nuove competenze e approcci innovativi nella nostra comunità scientifica. Durante il congresso è previsto un intervento di Ermanno Rizzi, responsabile Bandi, progetti e valorizzazione della ricerca, per illustrare ai ricercatori presenti le diverse opportunità di finanziamento e i servizi che Fondazione mette a disposizione per i loro studi.

L'ECFS Basic Science è un'occasione per far crescere la nostra rete di contatti: solo attraverso uno scambio continuo di idee tra esperti di tutto il mondo la ricerca può progredire e avvicinarsi a risposte sempre più efficaci per tutte le persone con fibrosi cistica.



AGENDA SCIENTIFICA DI FFC RICERCA: GLI EVENTI FUTURI

- ✦ **CONVEGNO SCIEM**
21-22 maggio 2026 | Bonn · Germania
- ✦ **48^a CONFERENZA ECFS**
3-6 giugno 2026 | Lisbona · Portogallo
- ✦ **NACFC**
7-10 ottobre 2026 | Atlanta · USA
- ✦ **CONVENTION DEI RICERCATORI FFC RICERCA**
12-14 novembre 2026 | Verona

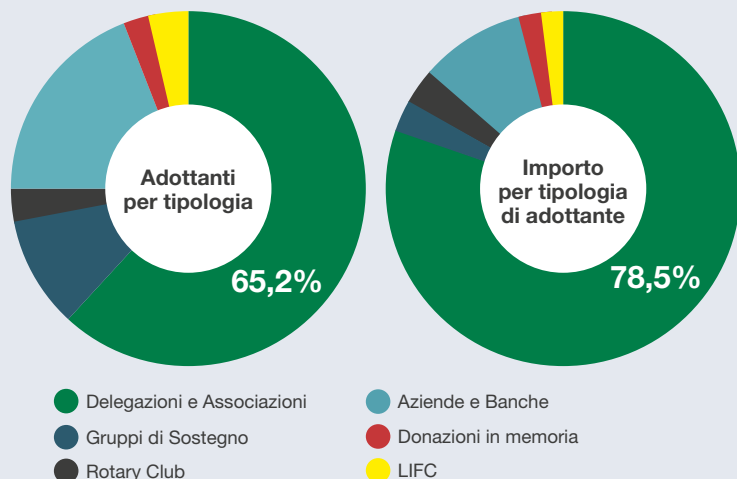
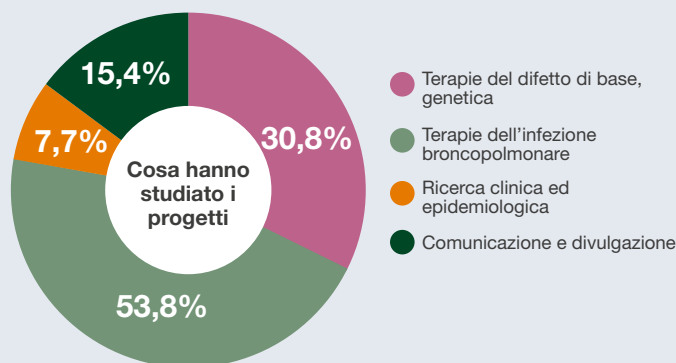
Ricerca trasparente

Conoscere la ricerca e sostenere i suoi progressi



Anche quest'anno sono state inviate ai sostenitori dei progetti FFC Ricerca le schede della *Ricerca trasparente*, l'iniziativa che aggiorna gli adottanti sui risultati scientifici dei progetti da loro supportati. Un modo per offrire ai donatori informazioni trasparenti, verificate e comprensibili sull'avanzamento dei progetti adottati, perseguendo uno degli obiettivi cardine di FFC Ricerca: la divulgazione scientifica. Le schede presentano concetti complessi con un linguaggio chiaro e divulgativo: organizzate in sezioni, sintetizzano gli obiettivi iniziali dei progetti, i risultati raggiunti, le metodologie usate nei laboratori e le prospettive future degli studi. Accanto a queste informazioni, riportano anche un riepilogo delle spese sostenute, l'elenco delle pubblicazioni scientifiche nate da questi lavori e gli atti della Convention dei ricercatori. Le schede della *Ricerca trasparente 2026* sono state inviate ai sostenitori dei progetti e sono disponibili sul sito di Fondazione. In questi mesi, inoltre, i canali social di FFC Ricerca ospiteranno una serie di caroselli grafici, uno per ciascun progetto, che ne riassumono in modo visivo i contenuti principali.

Quest'anno, la *Ricerca trasparente* ha coinvolto 10 progetti di rete, ai quali si aggiungono i progetti strategici *Molecole 3.0 per la fibrosi cistica* (Fase 4), *Esperti insieme per Andrea* e *1 su 30 e non lo sai* (Fasi 3 e 4).



UNA VITA A STUDIARE I CANALI DELLA FIBROSI CISTICA

Contributo raccolto da Nicoletta Pedemonte
Vicedirettrice scientifica FFC Ricerca

Adattamento a cura di Luisa Alessio
Responsabile comunicazione scientifica FFC Ricerca

La sua carriera è legata a doppio filo allo studio dei canali ionici. C'è stato un momento particolare che l'ha convinto che la ricerca sarebbe stata la sua strada?

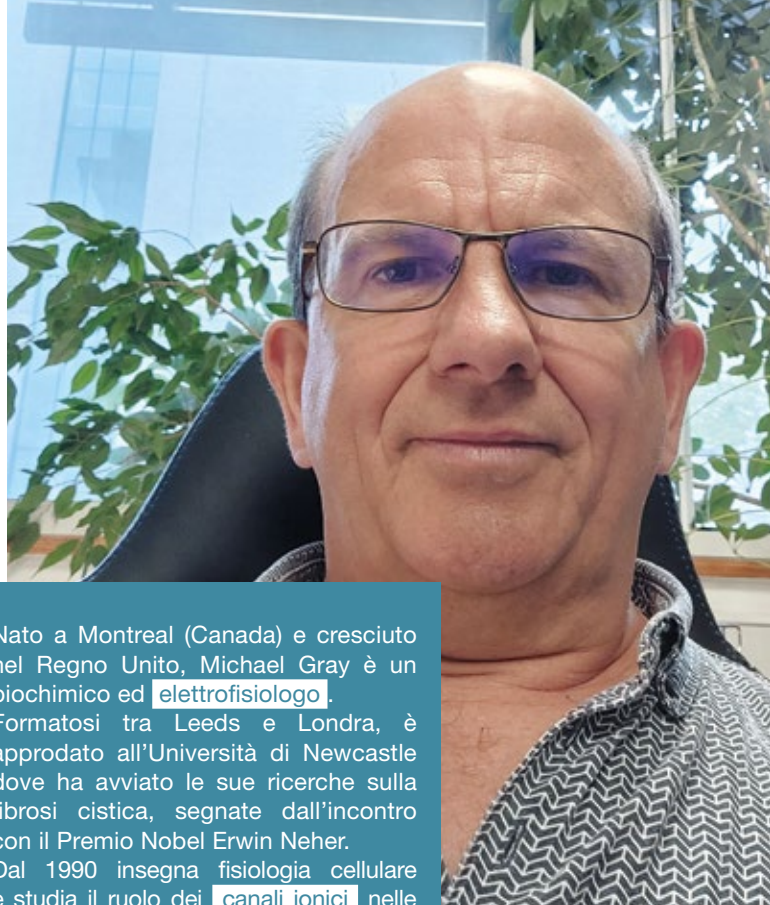
Tutto è iniziato durante l'ultimo anno di università a Leeds. È stato il mio progetto di ricerca ad accendere la scintilla per la scienza, che non si è mai spenta. Ho proseguito con un dottorato all'Università di Londra per studiare l'effetto dei virus sul trasporto di ioni nelle cellule umane. Il mio supervisore era il professor Charles Pasternak, curiosamente un lontano parente di Boris Pasternak, l'autore del Dottor Zivago! Grazie a lui è nato il mio interesse per i canali ionici. Senza saperlo, stavo tracciando la strada che mi avrebbe portato alla fibrosi cistica.

Alla fine degli anni '80, prima ancora che venisse scoperto il gene della fibrosi cistica, ha ottenuto un risultato storico. Ci racconta quel momento?

In quegli anni a Newcastle usavo la tecnica del **patch clamp** per cercare i canali ionici coinvolti nella secrezione di bicarbonato e liquidi nel pancreas. Nel 1988 registrai l'attività di un canale nelle cellule del dotto pancreatico umano che solo più tardi si rivelò essere proprio CFTR. Sapere di aver effettuato la primissima registrazione di CFTR in una cellula epiteliale umana è stata un'esperienza straordinaria.

È rimasto fedele a questa linea di ricerca per oltre trent'anni. Cosa l'ha spinto a non cambiare mai strada?

Oltre alla sfida scientifica, è stato fondamentale l'aspetto umano. Durante la mia prima conferenza in Nord America incontrai infermieri, fisioterapisti e dietologi dei team clinici. Mi dissero quanto la ricerca fosse importante per sviluppare nuove cure. Mi sono sentito parte di una grande "famiglia" mondiale unita contro una malattia devastante. Questa sensazione ha influenzato anche il mio insegnamento: ho introdotto corsi specifici sulla fibrosi cistica a Medicina, e sono felice quando gli studenti mi dicono di essersi ispirati alle mie lezioni per le loro carriere in campo sanitario e di ricerca.



Nato a Montreal (Canada) e cresciuto nel Regno Unito, Michael Gray è un biochimico ed **elettrofisiologo**. Formatosi tra Leeds e Londra, è approdato all'Università di Newcastle dove ha avviato le sue ricerche sulla fibrosi cistica, segnate dall'incontro con il Premio Nobel Erwin Neher. Dal 1990 insegna fisiologia cellulare e studia il ruolo dei **canali ionici** nelle malattie epiteliali.

Oltre alla ricerca pura, dedica molto tempo alla formazione dei giovani ricercatori.

È una delle cose che amo di più. Lavorare con giovani appassionati da tutto il mondo ha fatto la differenza nella nostra comprensione della fibrosi cistica e di altre patologie correlate come la pancreatite o la BPCO (BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva). Sono sempre onorato di parlarne in occasioni di rilievo. Nel 2018 sono stato addirittura invitato a Buckingham Palace per il 70° compleanno dell'allora Principe di Galles, oggi Re Carlo, proprio in riconoscimento del mio lavoro per il CF Trust (UK), che ha sostenuto e finanziato la mia ricerca per molti anni. È stato un onore immenso.

C'è un episodio che ha cambiato il suo modo di fare ricerca?

Al mio primo congresso a Londra presentavo un poster sui canali nel cuore. Ero molto nervoso. Un uomo piccolo con la barba si fermò e iniziò a leggere in silenzio, borbottando tra sé. Poi mi fece una domanda difficilissima e mi suggerì un modo diverso di analizzare i dati. Solo dopo scoprii che era Erwin Neher, l'inventore del patch clamp e futuro Premio Nobel. Seguì il suo consiglio e la mia ricerca cambiò completamente. Quell'episodio mi ha insegnato quanto il confronto sia fondamentale nella scienza.

Che ruolo hanno le fondazioni in tutto questo processo?

Un ruolo essenziale. Devo un grande ringraziamento a tutta la comunità della fibrosi cistica e al CF Trust per il loro supporto negli anni. Senza finanziamenti continui, strumenti adeguati e collaborazione tra ricercatori, molte scoperte semplicemente non sarebbero state possibili.



Per concludere: chi è Mike Gray quando si toglie il camice da scienziato?

Amo passare il tempo con mia moglie e i miei figli, ormai adulti, stare all'aria aperta, passeggiare. Mi piace nuotare nel mare: ricordo con piacere le nuotate nelle acque calde di Ischia, decisamente diverse dal gelido Mare del Nord! Amo anche andare in kayak e pescare dalla mia barca.

Glossario



Elettrofisiologia

Studia le proprietà elettriche delle cellule e dei tessuti, in particolare il movimento di ioni attraverso la membrana cellulare.

Patch clamp

Tecnica che permette di misurare le correnti di ioni che attraversano la membrana cellulare, anche a livello di singoli canali.

Canale ionico

Proteina di membrana che forma un passaggio selettivo per gli ioni (come sodio, potassio o cloro), permettendo loro di entrare o uscire dalla cellula.

Advisory Board

Una rete di esperti al servizio dei progetti e della divulgazione scientifica

Per garantire eccellenza scientifica e qualità nella divulgazione, Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ha istituito due nuovi organismi consultivi: il **Scientific Advisory Board (SAB)** e il **Dissemination Advisory Board (DAB)**. Questi board rappresentano un passo importante per rafforzare il rigore, la trasparenza e l'impatto della ricerca finanziata da Fondazione.

SAB

Il SAB è composto da esperti internazionali di alto profilo che affiancano Fondazione nella definizione delle strategie di ricerca. Il Board esamina i progressi delle conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica, verifica la coerenza delle aree prioritarie indicate nei bandi annuali e contribuisce a orientare la distribuzione delle risorse verso gli ambiti con il maggiore potenziale di avanzamento scientifico e clinico. In questo modo aiuta a garantire che gli investimenti di Fondazione rispondano alle esigenze più rilevanti della ricerca e della comunità delle persone con fibrosi cistica.

DAB

Il DAB, invece, supporta la Direzione scientifica nella definizione delle strategie di comunicazione e divulgazione. Il suo compito è valutare gli strumenti e i contenuti informativi rivolti alla comunità scientifica, alle persone con fibrosi cistica, ai sostenitori e alla popolazione e formulare osservazioni e proposte di miglioramento. Attraverso il confronto con specialisti del settore, contribuisce a rafforzare la chiarezza, la trasparenza e il rigore scientifico nella diffusione dei risultati della ricerca.

Il lavoro congiunto dei due Board rappresenta quindi un ulteriore livello di garanzia per Fondazione: da un lato nel definire le priorità scientifiche, dall'altro nel raccontare la ricerca in modo accurato e accessibile.

Un impegno che rafforza l'obiettivo di FFC Ricerca di sostenere studi di eccellenza e di condividere in modo trasparente i progressi verso nuove cure per la fibrosi cistica.



CHIUSE CON 69 PROPOSTE LE CALL 2026

Il 4 febbraio 2026 si è formalmente conclusa la fase di ricezione delle proposte per i bandi di ricerca targati Fondazione. L'iniziativa si è articolata su due pilastri: il bando "classico", aperto a istituzioni italiane e straniere, e il bando Gianni Mastella, dedicato alla crescita e all'indipendenza scientifica delle nuove generazioni.

Collaborazioni internazionali e giovani talenti

Il bando "classico" punta a consolidare un network d'eccellenza internazionale. Anche per il 2026 è stata confermata l'apertura verso centri di ricerca esteri d'avanguardia, a condizione che operino in collaborazione con partner italiani, favorendo così uno scambio di competenze globale.

Il sostegno ai giovani resta centrale nel bando Gianni Mastella, volto a favorire il ricambio generazionale attraverso lo *Starting Grant* (GMSG) per ricercatori under 40 e il *Research Fellowship* (GMRF) per i profili under 33. L'obiettivo è agevolare l'avvio di linee di ricerca autonome e l'inserimento specialistico nel campo della fibrosi cistica.

Le priorità scientifiche dell'edizione 2026

Le proposte pervenute riflettono le priorità della ricerca attuale: il nucleo più consistente dei lavori riguarda il contrasto alle infezioni respiratorie, seguito da un **interesse significativo per lo studio della proteina CFTR e dei meccanismi dell'infiammazione**. Non mancano contributi rilevanti nell'ambito della ricerca clinica ed epidemiologica, oltre a progetti mirati allo sviluppo di nuove terapie personalizzate.

Le regole dei bandi

	FFCR 2026	GM STARTING GRANT	GM RESEARCH FELLOWSHIP
 Età	No vincoli	Max 40 anni	Max 33 anni
 Durata	1, 2 o 3 anni	3 anni	3 anni
 Budget	€ 70.000 € 130.000 € 200.000	€ 180.000	€ 100.000
 Training formativo	-	6 mesi di copertura costi Italia o estero	6 mesi di copertura costi Italia o estero
 Istituti di appartenenza dei ricercatori	Italia o estero (con almeno un istituto italiano tra i partner)	Italia	Italia

Le aree di ricerca

AREA 1

Studio del difetto di base del gene e/o della proteina CFTR e sviluppo di nuove terapie per la sua correzione o potenziamento.

AREA 2

Sviluppo di terapie personalizzate per valutare l'efficacia di nuovi farmaci o composti su campioni isolati da persone con FC con mutazioni comuni o rare.

AREA 3

Studio dell'infezione broncopolmonare e sviluppo di nuovi composti antimicrobici.

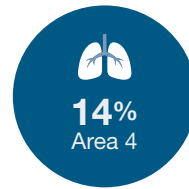
AREA 4

Studio dell'infiammazione polmonare e sviluppo di nuovi composti per contrastarla.

AREA 5

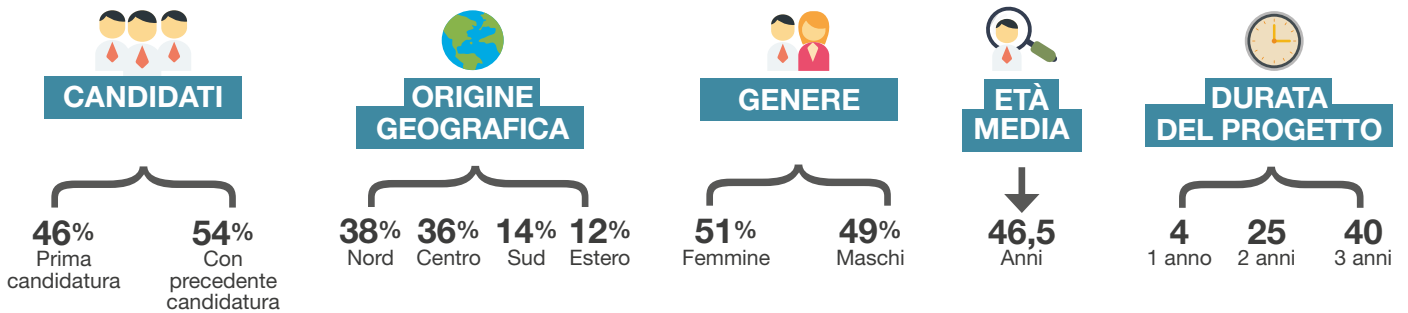
Ricerca clinica ed epidemiologica per studiare direttamente sulle persone con FC diversi aspetti della patologia, dalla diagnosi precoce alla valutazione post-marketing di nuovi trattamenti.

69
proposte



Chi ha risposto alla call per i 2 bandi

Quest'anno FFC Ricerca ha ricevuto 54 proposte per il bando "classico" e 15 per i due bandi Gianni Mastella (6 *Starting Grant* e 9 *Research Fellowship*), per un totale di 69 nuove proposte di ricerca.



La scelta dei progetti da finanziare

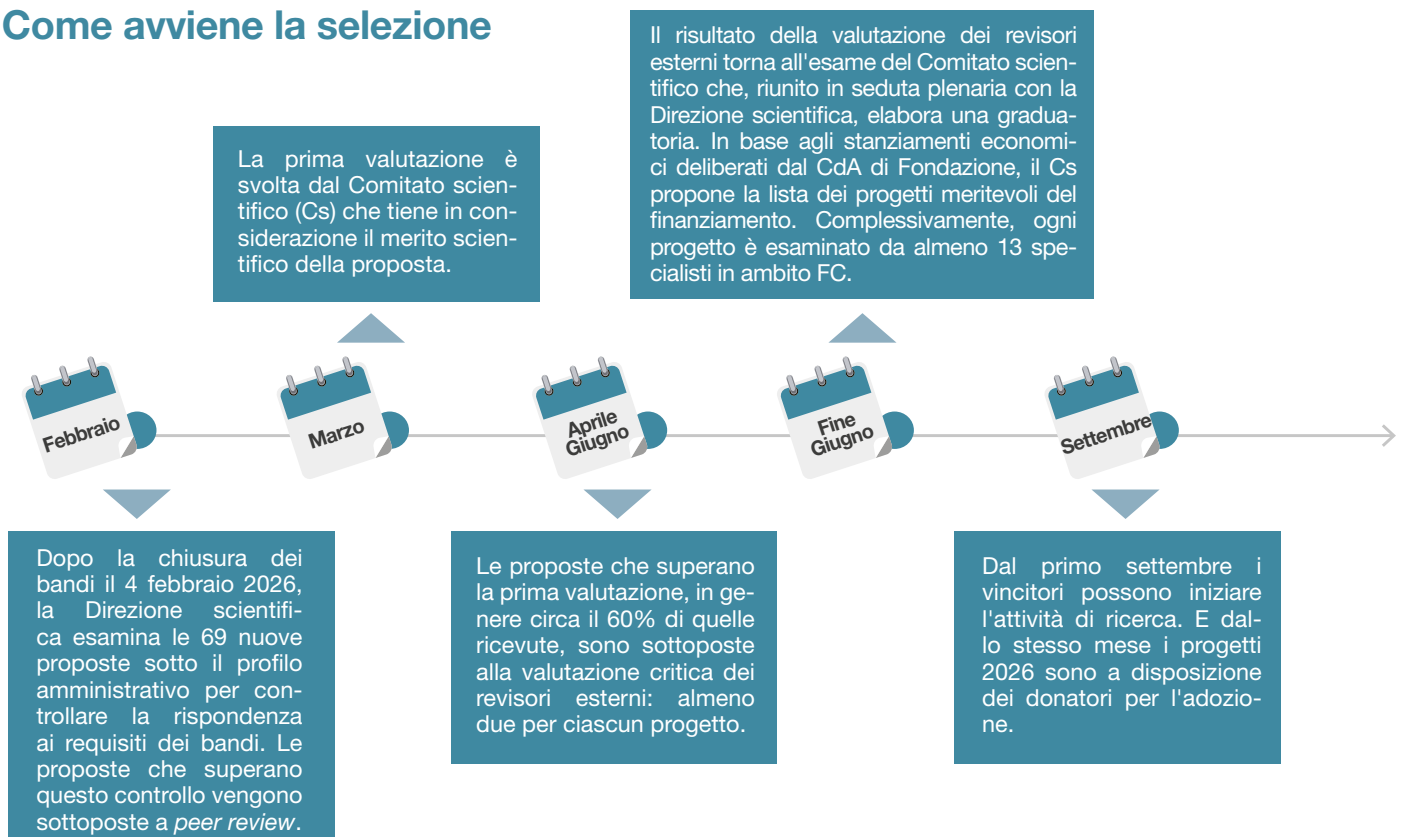
Chi valuta

I progetti vengono valutati attraverso la procedura della revisione tra pari (*peer review*), in cui altri ricercatori esperti sono chiamati a esprimere un giudizio e fare una revisione indipendente del lavoro proposto.

La Direzione scientifica FFC Ricerca affida la revisione delle proposte a:

- **Comitato scientifico FFC Ricerca**, composto da esperti nei diversi ambiti delle 5 aree di ricerca, riconosciuti a livello internazionale.
- **Revisori esterni**, ricercatori per la maggioranza stranieri chiamati dal Comitato scientifico a esprimere un giudizio su aspetti specifici dei progetti. Nel 2025 ne sono stati contattati 80.

Come avviene la selezione



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, tra cui i tumori



Responsabili: Margarida Amaral e Ines Pankonien (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 antisenso 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. Galieta (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); Delegazione 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 della 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 Biotecnologie 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 completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 46.826); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Fabriano - Ancona (€ 11.674)

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 completamente da: Delegazione FFC Ricerca "La bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso (€ 55.000); Delegazione FFC Ricerca di Ghedi - Brescia (€ 40.000); Programma "I Migliori Amici della Ricerca" (€ 17.450); Doniamoci: Fundraising dinner (€ 65.000)



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 13

Mette a disposizione dei ricercatori che si occupano di fibrosi cistica 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, Istituto G. Gaslini, Genova)

Corresponsabile: Luis J. V. Galieta (TIGEM, Pozzuoli, Napoli)

Finanziamento: € 61.950

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Verona (€ 10.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Magenta (€ 10.000); Associazione Gli amici della Ritty (€ 11.924)

Adottabile per: € 30.026

CFaCore 14

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

Adottabile per: € 168.000

Next-CF

Offre ai clinici un servizio di *theratyping ex vivo* che aiuta a scegliere il trattamento più appropriato per le persone con FC con varianti rare del gene CFTR, a riconoscere in anticipo chi non risponde ai modulatori disponibili (*non responders*) e a creare una raccolta di modelli cellulari utili per testare future terapie.

Responsabili: Nicoletta Pedemonte e Emanuela Pesce (UOC Genetica Medica, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova)

Finanziamento: € 78.750

Adottato completamente da: Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Pantelleria - Trapani (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Vercelli (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Manciano Grosseto (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Almè - Bergamo (€ 18.750)

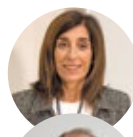
CFDB

Database di studi clinici che consente 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

Progetti strategici

Aggiornamenti 2026



MOLECOLE 3.0 PER LA FIBROSI CISTICA. Fase 5

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata

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

Finanziamento: € 149.000

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Vigevano - Pavia (€ 15.000); I Migliori Amici della Ricerca 2025 (€ 24.000); Volontari 3 Valli "È ora di vivere" (€ 62.100); Imprese Unite per la Ricerca (€ 20.000); Rotary Club Distretto 2060 (€ 24.000)





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 completamente 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 (€ 15.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Santeramo in Colle - Bari (€ 9.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Valchiavenna - Sondrio (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Prato (€ 26.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Reggio Emilia (€ 15.074); Charity dinner Aimo e Nadia (€ 26.521)



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 - Rosa 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)



DE-RISKING GY

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)
Finanziamento: € 115.812

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca di Pesaro con Delegazione FFC Ricerca di Rivarolo Canavese e Delegazione FFC Ricerca di Parma Fidenza (€ 66.150); Delegazione FFC Ricerca di Belluno (€ 49.662)



1 SU 30 E NON LO SAI. Fase 5

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, Istituto G. Gaslini, Genova)

Finanziamento: € 150.000
Adottabile per: € 150.000



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



ESPERTI INSIEME PER ANDREA. 3 anno

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: € 19.817
Adottabile per: € 19.817

TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

Responsabile: Tiziano Bandiera (Dip.to Drug Discovery, Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova)
Finanziamento: € 2.644.000

Adottato completamente da: la lista degli adottanti è disponibile all'indirizzo fibrosicisticaricerca.it/progetto/fctcf-fasepreclinica-task-forcefor-cystic-fibrosis

QUANDO LA VITA E LA CURA RESPIRANO INSIEME

Ogni anno, con l'arrivo della primavera, Fondazione si prepara a una delle sfide più silenziose e, al contempo, più determinanti per il futuro della ricerca: la destinazione del 5x1000.

Non è solo una firma su un modulo fiscale: è l'ossigeno che alimenta i laboratori, è la forza che sostiene i nostri ricercatori ed è la promessa che facciamo alle moltissime persone che oggi convivono con la fibrosi cistica.

Nel 2026 la nostra comunicazione si evolve. Abbiamo scelto un messaggio potente: "Grazie al tuo 5x1000, saranno solo le belle emozioni a toglierci il respiro".

IL CONCEPT: L'AFFANNO LASCIA SPAZIO ALLA VITA

La fibrosi cistica impone un carico quotidiano che non conosce pause: inalazioni giornaliere, fisioterapia respiratoria, l'uso costante dei dispositivi aerosol e una rigida scansione dei tempi dettata dai farmaci. Queste realtà sono fatiche che le persone con fibrosi cistica conoscono bene.

La nuova Campagna sceglie di raccontare questa convivenza dove la cura e le terapie non si fermano mai, nemmeno nei momenti più importanti della vita. Anche nel giorno del matrimonio, la terapia resta una necessità vitale che accompagna ogni istante. Attraverso lo sguardo di una giovane sposa che esegue il suo trattamento tra i preparativi del giorno più bello, vogliamo mostrare la forza straordinaria di chi convive con la fibrosi cistica.

L'obiettivo della ricerca è permettere a ogni persona con FC di vivere appieno ogni emozione, facendo sì



che l'affanno dovuto alla malattia lasci sempre più spazio alla meraviglia davanti a un traguardo raggiunto.

LA TERAPIA, LA SPOSA, LA MAMMA

Le immagini della Campagna catturano frammenti di questa complessa realtà. Al centro del racconto troviamo Chiara, la protagonista che interpreta la sposa, e Bianca, nel ruolo della madre. Il video della campagna ci porta all'interno di una stanza dove i dettagli suggeriscono i preparativi per un momento indimenticabile. Vediamo Chiara in primo piano, truccata e pettinata con cura, ma con un'espressione provata e il respiro corto.

È qui che la realtà della malattia emerge con forza: la ragazza porta alla bocca il dispositivo aerosol, inspirando ed espirando con fatica. In questo momento di vulnerabilità entra la madre, che con complicità si avvicina alla figlia per accompagnarla davanti allo specchio. Mentre Chiara appoggia la maschera sul letto, la madre le sistema un dettaglio dell'abito.

È un gesto che racchiude tutto il senso della nostra missione: la cura non è un'interruzione della vita, ma ciò che la rende possibile. Per un istante, Chiara trattiene il respiro, sorpresa dalla propria bellezza riflessa. L'inquadratura si apre svelando l'abito da sposa: l'atmosfera cambia, i volti si illuminano e sorridono prima di uscire insieme verso la cerimonia.

Questo sorriso è la nostra vittoria più grande: dimostrare che, grazie alla ricerca, le belle emozioni possono e devono tornare a essere le uniche che tolgono il respiro.



PERCHÉ IL 5X1000 È VITALE

Il 5x1000 è una risorsa determinante.

Ogni singola firma è un mattone che costruisce il futuro delle persone con fibrosi cistica, affinché la loro vita sia fatta solo di traguardi meravigliosi e respiri pieni. Donare non costa nulla al contribuente, poiché si tratta di una **quota dell'IRPEF** che verrebbe comunque versata allo Stato, ma per la ricerca ha un valore inestimabile.

COME DESTINARE IL 5X1000

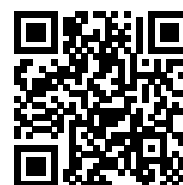
Sui modelli **730, CU e Redditi** (ex Unico), nella sezione **“Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef”**, è sufficiente apporre la propria firma e scrivere il codice fiscale di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica: **93100600233**.

La firma può essere inserita nel riquadro dedicato al **“Finanziamento della ricerca scientifica e della università”**.

Grazie al tuo 5x1000, saranno solo le belle emozioni a toglierci il respiro.

Un grazie particolare a **Francesca Di Modugno**, volontaria e speaker professionista, che ha donato la sua voce allo spot di Campagna.

Guardalo qui





LA FORZA DI FARE, INSIEME, PER LA RICERCA



Carlotta Bergamini
Ufficio stampa sociale FFC Ricerca

Come è avvenuto l'incontro con Fondazione?

Il primo contatto avvenne nel 2003 quando il mio primo figlio, Matteo, aveva due anni. Due anni che mi servirono, a suo tempo, per prendere le misure di una realtà tanto complessa quanto difficile da comprendere e accettare. In quel momento sentivo fortissimo il bisogno di fare qualcosa, qualunque cosa potesse contribuire ad aiutare le persone che convivevano con questa malattia. Chiamai un numero letto su un Notiziario arrivato a casa. Rispose Tecla. Dall'altro capo del telefono sentii prima di tutto la voce di qualcuno che comprendeva il mio tono spezzato dal dolore e tutto il mio bisogno di sapere che potevo cambiare il mio mondo. Avevo già cambiato il mio sguardo. Potevo farcela.

In una sua intervista ha affermato: "Da sola non sarei arrivata da nessuna parte". In che modo sentirsi parte di qualcosa di più grande ha cambiato il suo modo di vivere e considerare la malattia?

Col tempo partecipare a qualcosa di organizzato negli intenti e nelle attività mi ha aiutato a essere più fiduciosa, a non sentirmi sola con quello che sembra, sulle prime, tutto il peso del mondo, e invece non lo è.

Tutto può essere affrontato. Anche la paura di perdere un figlio. Ma bisogna guardarla in faccia questa paura e, per come sono fatta io, FARE.

Attendere, per quanto insito in un percorso così strettamente legato alla ricerca scientifica, non fa per me. Non in una forma statica almeno, non nel vivere semplicemente sperando o celando la pur dura realtà.

Eleonora Crocè è rappresentante della Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda. Il suo è il racconto di una madre che di fronte alla malattia ha scelto di agire, trovando nel volontariato e nella condivisione la strada per costruire speranza, con coraggio, impegno e determinazione.

Come vivono i suoi figli il suo impegno come volontaria?

Ora i miei figli hanno 24, 19 e 18 anni. Per loro, in molti periodi della loro vita, il mio impegno come volontaria è stato un bel pacchetto da spacchettare e comprendere. Sicuramente qualcosa che non avrebbero voluto avere così assiduamente sotto gli occhi. Qualcosa che, ben oltre la realtà proposta e riproposta giornalmente dalle routine di terapia, li metteva di fronte al fatto che la nostra vita non sarebbe mai stata "come molte".

Tentare di dosarmi rispetto al mio impegno non mi è mai riuscito molto, di questo mi rammarico, per quanto ora io percepisca il loro sguardo più indulgente.

Che cosa ha imparato da loro che forse non avrebbe appreso in altro modo?

La tenacia e la capacità di risorgere da ogni duro colpo me l'hanno sempre ricordata loro. Se mai avessi provato a scordarmi in qualche momento di tenere duro, i miei figli, con il loro coraggio e il loro desiderio di afferrare e vivere la vita, sono sempre stati il mio grande faro. Non si molla. Mai. Questo è ciò che le nostre vite continuano a comunicarsi a vicenda.

Come si convive con la consapevolezza che la malattia può accorciare il tempo?

Il rapporto con il tempo cambia per sempre dopo diagnosi come queste, cambia in mille modi. Di fondo nella testa batte l'idea che il tempo corre troppo in fretta, che non c'è tempo da perdere, che non c'è modo di scorgere il tempo. Quello che va un po' più in là. Fare progetti è una capacità che purtroppo si rischia di perdere. Sembra assurdo programmare una giornata in compagnia quando sono piccoli e ci sono in giro i normali malesseri invernali, sembra impossibile programmare un viaggio da fare dopo qualche mese, una gita con la scuola, quando si fanno più ricorrenti i ricoveri, ma anche vivere serenamente un



percorso di studi o un rapporto affettivo e fare progetti, quando i pensieri si fanno “pensieri da grandi”. E poi il tempo non passa mai quando si attende una soluzione che non arriva, quando si attende la cura e intanto la malattia cammina... in quel momento vorremmo congelare il nostro tempo e far correre i tempi della ricerca, e invece l'unica cosa che possiamo fare è imporci una grande disciplina per avere più tempo, e nel frattempo aiutare chi lavora per noi a farlo meglio e più in fretta.

C'è un ricordo legato alla sua esperienza di volontaria che le sta particolarmente a cuore?

Non so associare a me qualche particolare ricordo legato alla mia esperienza come volontaria perché se provo a fermarlo e a guardarlo, ogni momento, in ogni campagna, ogni incontro, ogni mio racconto, ogni emozione celata o esperienza raccontata a qualcuno è stato un pezzettino di qualcosa che ora è gran parte della mia vita.

Recentemente è stata insignita del premio “Una vita per...”, un tributo al suo impegno a sostegno di Fondazione: cosa ha significato per lei?

Il riconoscimento che si è deciso di conferirmi in rappresentanza della delegazione di cui sono responsabile è un importante momento da cui ripartire con una consolidata consapevolezza. Se decidiamo di farci portavoce troveremo qualcuno disposto ad ascoltare e se decidiamo di impegnarci in un percorso per un bene comune come quello della salute di tanti, troveremo senz'altro qualcuno che crederà in noi e starà al nostro fianco, sostenendoci. Questo è ciò che è successo a noi volontari della delegazione ed è quello che ho respirato durante quella emozionante cerimonia. Nel silenzio di chi ascoltava il mio sincero ringraziamento, c'era tutta la fiducia e l'affetto di tantissime persone che credono in noi, in ciò che rappresentiamo e nella ricerca. Un momento di condivisione che non dimenticherò mai.

Negli ultimi anni la ricerca ha messo a punto farmaci che stanno cambiando la vita di numerose persone con FC. Mentre per altre come nel caso dei suoi figli, la scienza è ancora in cerca di terapie efficaci. Quanto è importante sostenere la ricerca anche quando i risultati non sono immediatamente visibili?

Purtroppo ancora tante persone con FC sono in attesa di una cura, sì, anche i miei figli. Poco dopo essere entrata nel merito di alcune informazioni scientifiche,

grazie al mio lavoro per Fondazione, ho compreso che la cura sarebbe arrivata prima per qualcuno e solo più tardi per tutti, ma questo non poteva diventare il metro del mio sforzo.

Quando si comprendono le vite di chi vive con questa malattia non si può che lottare per tutti indistintamente,

che gioire per chi sta meglio, che piangere per chi non ce l'ha fatta come fosse anche figlio nostro, che lavorare per tutti coloro che stanno lottando per esserci quando la cura arriverà anche per loro.

C'è qualcosa che sente importante trasmettere ogni giorno a chi le sta accanto?

Vorrei che tutti fossero coscienti di quanto ognuno possa fare, sempre, in ogni ambito. Quanto ogni contributo sia prezioso. Quanto ogni capacità possa essere messa a frutto. Quanto ogni sguardo attento che esce dal nostro ristretto perimetro sia un moltiplicatore di energia. Quell'energia che ci porterà proprio là, dentro al nostro sogno.

Perché sostenere la ricerca sulla FC

FFC Ricerca è impegnata a finanziare progetti per tutte le persone con FC. Per questo, nel 2026 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 per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS

Banco BPM
IBAN IT92H050341170800000048829

Beneficiario:
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS

Con Conto Corrente Postale C/C 18841379

Intestatario:
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS
Ospedale Maggiore · P.le A. Stefani, 1 · 37126 Verona

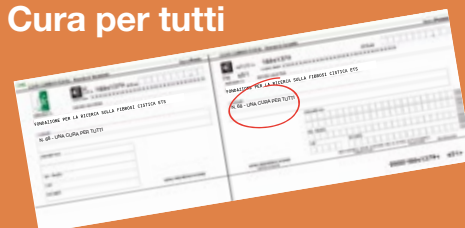
Online
su dona.fibrosicisticaricerca.it/
anche con Satispay e PayPal

Con QR Code



Come destinare il tuo contributo alla Cura per tutti

In qualunque modo tu voglia donare, inserisci la causale **N° 68 - Una Cura per tutti**



UNA PASQUA che profuma di ricerca

La Pasqua è passata, ma l'eco della solidarietà vibra ancora nelle case delle tantissime persone che hanno scartato un uovo, assaggiato le colombe, la cioccolata di Modica, i nostri coniglietti di cioccolata o il miele. Tutti doni targati FFC Ricerca.

Quest'anno la sorpresa più grande non era racchiusa solo dentro l'uovo, ma nell'**incredibile mobilitazione** che ha colorato l'Italia: **una rete di persone** che ha trasformato un gesto dolce come il volontariato in linfa vitale per la ricerca scientifica.

Grazie all'energia instancabile dei nostri volontari, la Campagna di Pasqua ha raggiunto traguardi importanti, raggiungendo ben 955 piazze da nord a sud; dai grandi centri ai piccoli borghi, i banchetti FFC Ricerca sono stati **presidi di speranza**, dove il profumo dei nostri prodotti solidali si è intrecciato al racconto dei tanti progetti scientifici FFC Ricerca.

I numeri testimoniano **una partecipazione davvero importante**: sono stati distribuiti oltre 54mila prodotti solidali. Ogni donazione raccolta è un passo concreto verso il nostro obiettivo: **trovare una cura per tutte le persone con fibrosi cistica**. A chi ha scelto i nostri prodotti, a chi ha donato un sorriso allo stand e, soprattutto, a chi ha donato il proprio tempo: grazie! Perché la nostra mission ha bisogno di **persone che scelgono di esserci** spesso e... volentieri, con quel "volentieri" che si trasforma in impegno, giorno dopo giorno.



CAMPAGNA DIVENTA VOLONTARIO NOI LO FACCIAMO SPESSE E VOLENTIERI, MA ABBIAMO BISOGNO DI VOI PER FARLO MEGLIO!

Proprio riconoscendo l'importanza dei volontari che sono l'anima della nostra Community, continua la **Campagna Diventa Volontario** targata FFC Ricerca, che punta al coinvolgimento di persone che desiderano mettersi in gioco offrendo il proprio tempo e le proprie energie a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica. Un invito aperto a chiunque voglia **contribuire in prima persona a un impegno concreto**, mettendo a disposizione le proprie competenze e la propria motivazione per sostenere il progresso scientifico e dare forza alla mission di Fondazione. Oltre alle principali campagne promosse durante l'anno, sono moltissime le occasioni in cui è possibile attivarsi e contribuire alla raccolta fondi e alla sensibilizzazione. Sul sito mondoffc.it, nella sezione eventi, sono raccolti alcuni esempi di iniziative organizzate sul territorio, come eventi sportivi, spettacoli teatrali, musicali e banchetti solidali in occasione di manifestazioni locali. Esperienze diverse, unite da un **obiettivo comune**: sostenere la ricerca e contribuire a migliorare la qualità e la durata della vita delle persone con fibrosi cistica.

Diventare volontario FFC Ricerca significa entrare a far parte di una comunità, stringere nuove amicizie, sentirsi utili e scoprire che fare del bene fa stare bene prima di tutto chi lo fa. **"Donare non è solo un gesto, è un percorso che facciamo insieme"** afferma Marisa Di Pinto, volontaria del Gds di Seregno, **"significa metterci la faccia, condividere entusiasmo e credere che, unendo le forze, si possano davvero cambiare le cose"**.

Per informazioni
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it



Diventa volontario





Test del portatore FC RISULTATI E NUOVE PROSPETTIVE



Jara Bombana
Responsabile comunicazione istituzionale
FFC Ricerca

Il progetto *1 su 30 e non lo sai* nasce nel 2021 dalla richiesta della comunità FC di divulgare l'esistenza del test del portatore di fibrosi cistica per permettere ai futuri genitori un percorso informato e consapevole e per colmare la lacunosa diffusione del test, intervenendo con azioni mirate su due fronti principali.

Da un lato **informazione e formazione sul test**, dall'altro **attività di advocacy** per promuoverne un'offerta più ampia a livello nazionale. Le azioni sono rivolte sia alla popolazione generale, con particolare attenzione alle persone in età fertile, sia ai professionisti sanitari e ai decisori istituzionali, affinché il test possa essere proposto in modo sistematico alle donne tra i 18 e i 50 anni su tutto il territorio nazionale.

Nel 2025, con la fase 4 del progetto, è stata realizzata un'azione integrata che ha coinvolto formazione, advocacy e comunicazione. Sul piano formativo sono stati organizzati webinar e **corsi di Formazione a Distanza (FAD)** rivolti a medici, pediatri, ginecologi e ostetriche, con l'obiettivo di rafforzare le competenze nella consulenza genetica e nella comunicazione con le coppie. Il dato aggiornato delle adesioni è di **500 iscritti complessivi** (di cui 146 ostetriche, 20 pediatri, 19 ginecologi, 19 medici di famiglia).

Parallelamente, è stata portata avanti un'intensa **attività di confronto con istituzioni e parlamentari**, con la realizzazione di due board a porte chiuse, il primo il 21 maggio 2025 e il secondo il 22 luglio 2025, per discutere dell'opportunità di istituire, a livello territoriale, politiche sanitarie strutturate sullo screening dei portatori sani di fibrosi cistica, e dialogare con le istituzioni regionali e centrali al fine di avanzare una proposta condivisa.

Il **9 ottobre 2025** il lavoro di advocacy istituzionale ha permesso di presentare la proposta di legge recante: «Disposizioni concernenti l'introduzione di un piano spe-



perimentale per la prestazione gratuita dell'esame genetico per l'identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica nelle donne in età fertile».

Il **3 febbraio 2026** è stato presentato in Senato il disegno di legge recante: «Misure per l'istituzione di un piano di screening del portatore sano per l'identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica»; il testo del ddl non risulta ancora pubblicato.

Sul fronte **dell'informazione**, è stata inoltre promossa la seconda edizione della Settimana di sensibilizzazione dedicata al test del portatore, che ha coinvolto oltre 150 Comuni, contribuendo ad aumentare la visibilità del tema.

La fase 5 del progetto, iniziata nel 2026, si inserisce in questo percorso con l'obiettivo di consolidare e ampliare i risultati raggiunti.

Saranno potenziate le attività formative e il coinvolgimento degli stakeholder attraverso eventi e iniziative dedicate, mentre sul piano istituzionale si lavorerà per sostenere l'iter del disegno di legge e favorire un inquadramento normativo stabile.

Parallelamente, continueranno le attività di informazione rivolte al pubblico, con il rafforzamento dei contenuti digitali e nuove campagne di comunicazione, per promuovere una maggiore consapevolezza sull'importanza del test e sostenere scelte informate in ambito riproduttivo.



A cura di **Cinzia Capuzzo**
Comunicazione istituzionale
FFC Ricerca

Il ricordo di Fabrizio Macchi Fabrizio mi ha insegnato a non mollare mai

L'incontro tra Fabrizio Di Somma e FFC Ricerca risale a circa tre anni fa, grazie all'amico comune Fabrizio Macchi, atleta paralimpico e ambassador di Fondazione. Era una delle tappe del Bike Tour, quella che da Latina conduceva a Napoli. Anche in quell'occasione pedalavano insieme, fianco a fianco, sul tandem. E come sempre, era Di Somma a fare da guida, con la stessa intesa e complicità che li aveva accompagnati per anni.

La loro amicizia aveva radici più lontane. Era nata nel 1999, durante gli allenamenti per le Olimpiadi di Sydney del 2000. A unirli era qualcosa di più profondo: **il desiderio di superare i limiti e non arrendersi alle difficoltà della vita**. Quella stessa determinazione aveva guidato le scelte di Di Somma anche dopo la carriera da atleta, quando decise di mettere la propria esperienza al servizio degli altri, aiutandoli a scoprire e a esprimere il meglio di sé, nello sport come nella vita. Un impegno che lo aveva portato a diventare un prezioso aiuto CT della squadra paralimpica ciclistica italiana.

Tra i ricordi più vivi per Macchi restano **le emozioni delle due vittorie ai Campionati del Mondo: quella in Italia nel 2009 e quella in Canada nel 2010**. Vittorie celebrate insieme, con l'intensità di chi sa quanta strada c'è dietro ogni traguardo. Ma insieme alle vittorie restano soprattutto le parole, i consigli, gli incoraggiamenti che l'amico non faceva mai mancare. E una frase che Fabrizio Di Somma ripeteva spesso, quasi fosse un mantra: **"Non mollare mai"**.

Quelle parole oggi continuano a risuonare nella mente di Macchi, soprattutto nei momenti più difficili. Fabrizio le diceva spesso, anche nei giorni più duri della malattia. Negli ultimi anni il loro legame era ancora più forte. L'ex CT sapeva che Macchi poteva comprenderlo davvero: anche lui, da bambino, aveva dovuto affrontare una malattia altrettanto aggressiva.

Purtroppo la straordinaria tenacia di Fabrizio Di Somma non è bastata. Eppure, anche negli ultimi giorni, quando i due amici si incontrarono per registrare alcuni ricordi destinati al suo libro, **il suo sguardo era ancora rivolto avanti. La speranza non lo aveva mai abbandonato**. Perché, ne era convinto, qualcosa di positivo poteva sempre accadere.



"Quando il limite diventa orizzonte"

di *Elisa Averna*

Il libro ripercorre la storia umana e sportiva dell'ex atleta guida e CT della Nazionale italiana paralimpica.

Il ricordo di Adriana De Santis Il suo sorriso, l'umanità, la semplicità

Adriana De Santis è stata professoressa di Fabrizio Di Somma per molti anni. Insegnava italiano e storia all'Istituto Tecnico per Geometri di Latina ed è stata per anni responsabile della Delegazione FFC Ricerca locale. Ricorda che **Fabrizio si distingueva già allora per il sorriso, l'umanità e la semplicità** con cui era in grado di relazionarsi con le persone.

Molti anni dopo, nel 2013, lo incontrò mentre era in bicicletta e tuta rossa ad attendere il gruppo FFC Ricerca guidato da Matteo Marzotto impegnato nel Bike Tour.

Si videro di nuovo nel 2021 e anche in quell'occasione lui fu molto affettuoso. La madre e il padre di Fabrizio gli avevano insegnato la gioia di dare al prossimo. La presentò all'amico Fabrizio Macchi come la professoressa che lo aveva bocciato durante gli studi. **Un fatto che, a sua detta, gli cambiò la vita** e gli permise di cercare sé stesso e comprendere la passione per la bici e le competizioni. Fu in quella circostanza che Fabrizio le disse: "Sono diventato Campione del mondo, professore"! Ho seguito gli amici che sostengono FFC Ricerca anche in Puglia. Lavoro come Guardia Forestale, mi sono sposato e ho una figlia".

Adriana ricorda la dolcezza dell'incontro in una mattinata piena di sole, sorrisi dappertutto, genitori riconoscenti, tutti circondati dai colori dei ciclamini della ricerca.

Il cammino di madre e figlia nel libro “Ferite e farfalle”

“Ferite e farfalle”, edito da Alpes, è il libro in cui **Annalisa Falabella** racconta il percorso vissuto accanto alla figlia con fibrosi cistica. Nel volume l'autrice intreccia esperienza personale e riflessioni sui legami familiari, sulle ferite che segnano la vita e sulla capacità di trasformare il dolore in una possibile rinascita.

Tra paura, rabbia e momenti di infinita dolcezza, Falabella ripercorre le tappe di un cammino complesso, in cui la speranza diventa una risorsa fondamentale per affrontare la quotidianità.

Una parte del ricavato dalla vendita del libro va a sostegno di FFC Ricerca.



Doniamoci, Fundraising Dinner - VIII edizione

Il 6 ottobre 2025 nello splendido Parco Botanico di Giarre (CT) si è tenuta l'**ottava edizione di Radicepura “Doniamoci, Fundraising Dinner”**. Una serata d'eccezione all'insegna della solidarietà dedicata alla sensibilizzazione e alla raccolta fondi a sostegno di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) e della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC). **800 ospiti presenti, 90 sponsor, 52 tra chef stellati e cuochi dell'alta ristorazione e 25 pasticciere** che insieme hanno sfornato ben 24mila portate.

All'evento erano presenti il vicepresidente di FFC Ricerca **Paolo Faganelli**, il direttore di gestione **Fabio Cabianca** e la vicedirettrice scientifica **Nicoletta Pedemonte** che con **Maria Cristina Lucanto**, responsabile del Centro Ricerca Fibrosi Cistica “AOU G. Martino” di Messina e del progetto FFC Ricerca *Kaftrio nella vita reale*, hanno parlato del progetto di FFC Ricerca *GMSG#1/2025* sostenuto dall'iniziativa.

“È una serata incredibile - ha commentato l'ideatore Claudio Miceli - e ne sono certo, riusciremo a sconfiggere la malattia”. Lo ha comunicato emozionato, guardando il figlio Stefano al suo fianco, per la prima volta presente alla manifestazione, dopo il secondo trapianto di polmone.



L'avventura di Rachele Somaschini alla Dakar Classic

Un'impresa eccezionale quella compiuta da **Rachele Somaschini, Serena Rodella e Monica Buonamano** che con un Mercedes-Benz Unimog 435, gestito da Tecnosport, hanno percorso ben **13 tappe e 7.281 km** concludendo con ottimi risultati la loro prima impresa nella Dakar Classic.

Le tre pilote si sono piazzate quarantesime e hanno ottenuto un ottimo quinto posto tra i camion, quarte di classe H1T e seconde di Categoria H1T Period B. Il team tutto al femminile ha dimostrato grinta da vendere.

Rachele Somaschini, alla guida del camion 4X4 pesante 40 quintali, ha deciso che era ora di andare ancora più in là, oltre i limiti della sua fibrosi cistica, oltre la guida delle auto da rally che conosce già così bene da essere campionessa mondiale. L'iniziativa ha permesso di parlare ancora una volta di **#CorrerePerUnRespiro**, il progetto con cui Rachele, la sua famiglia e la Delegazione FFC Ricerca *Correre per un Respiro*, sostiene da anni la ricerca in fibrosi cistica.

L'ENERGIA DELLA SOLIDARIETÀ

Una mobilitazione che cresce, stagione dopo stagione, e che continua a trasformarsi in risultati concreti per la ricerca.



La **Campagna Nazionale FFC Ricerca** si è chiusa con un traguardo importante: **oltre 1,1 milioni di euro raccolti**, frutto dell'impegno dei volontari e del sostegno di tanti donatori. Determinante anche il contributo di **Tecnomat**, che per il **terzo anno consecutivo** ha scelto di affiancare Fondazione come **main sponsor** di Campagna, confermando una partnership preziosa e ormai consolidata.



Risultati altrettanto significativi sono arrivati con il raccolto della **Campagna di Natale FFC Ricerca**, che ha superato i **2,1 milioni di euro**, grazie alla straordinaria rete di volontari delle **Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno** presenti in tutta Italia, insieme al contributo di aziende virtuose e dei tanti sostenitori che continuano a credere nella mission di Fondazione.

Numeri che si traducono in nuove risorse per la ricerca scientifica, più speranza per le persone con fibrosi cistica e le loro famiglie e nuova forza per le attività di sensibilizzazione e impegno di Fondazione, unite da un obiettivo comune.

LA RICERCA IN CLASSE: strumenti per insegnanti e volontari



Luisa Alessio
Responsabile comunicazione
scientifica FFC Ricerca



La scuola rappresenta uno spazio privilegiato per costruire consapevolezza e partecipazione attiva, ma anche uno dei contesti più efficaci in cui i nostri volontari possono incontrare studenti e insegnanti e portare sul territorio il valore della ricerca in modo diretto e coinvolgente.

Per questo abbiamo sviluppato un **programma dedicato al mondo scolastico**, con l'obiettivo di avvicinare alla fibrosi cistica e al mondo della ricerca scientifica, mostrando come il contributo di ciascuno sia importante per far avanzare la conoscenza.

I materiali proposti aiutano gli insegnanti a integrare questi temi nelle attività didattiche quotidiane. Schede, spunti operativi e percorsi guidati permettono di affrontare gli argomenti con un linguaggio accessibile, favorendo discussione, curiosità e partecipazione degli studenti. Non si tratta solo di fornire informazioni, ma di stimolare domande, interesse per la scienza e attenzione verso il ruolo della ricerca nella società.

Allo stesso tempo, i materiali rappresentano una risorsa concreta per i nostri volontari, che possono usarli per avviare collaborazioni con gli istituti scolastici, organizzare incontri e raccontare in modo coerente la mission di Fondazione sul territorio.

L'impegno di FFC Ricerca nelle scuole diventa così un ponte tra ricerca, volontariato e comunità. La scuola è il luogo in cui studenti, insegnanti e volontari entrano in contatto diretto con il valore della ricerca scientifica, sviluppando curiosità verso le discipline STEM e maggiore consapevolezza del ruolo della ricerca biomedica nella società.

Attraverso attività educative semplici, partecipate e replicabili, FFC Ricerca **promuove cultura scientifica, sostiene l'impegno dei volontari** sul territorio e contribuisce a **costruire un dialogo duraturo tra scienza e comunità**, formando cittadini più informati e partecipi del futuro della ricerca.

ABC... F
come fibrosi cistica



INIZIATIVE CHE LASCIANO IL SEGNO



Giulia Bovi
Corporate Relations FFC Ricerca

10 ANNI DI TOGETHER FOR LIFE



Da sinistra: Fabio Cabianca, Mattia Castagneto, Jara Bombana, Carlo Castellani, Gaya Castagneto, Paolo Faganelli, Daniela Wajskol, Luana Piazzalunga, Giuseppe Castagneto, Giuseppe Zanferrari, Giulia Bovi

Un'edizione diversa dalle precedenti e che tuttavia le celebrava tutte: si è tenuta venerdì 24 ottobre 2025 la decima edizione di Together for Life, l'evento organizzato da **Luana Piazzalunga** e **Giuseppe Castagneto** con la Piazzalunga Srl, che oltre all'imprenditoria bergamasca si estende ora al milanese grazie alla nuova sede a Buccinasco, location della serata.

In un alternarsi di momenti di acrobazia e spettacolo, gli ospiti sono stati testimoni della vita con la fibrosi cistica condivisa da **Gaya Castagneto** e di quanto Fondazione fa per migliorare la vita delle persone che convivono con la malattia, grazie agli interventi del direttore scientifico **Carlo Castellani** e del vicepresidente **Paolo Faganelli**. Alla famiglia Piazzalunga è stata consegnata una targa celebrativa, a simboleggiare la gratitudine per il costante impegno a sostegno della ricerca con una raccolta decennale che ha raggiunto gli 800mila euro.

ANCORA SOLD OUT LA CHARITY DINNER "RESPIRI: VERSO UNA CURA PER TUTTI"



Da sinistra: Paolo Faganelli e Matteo Marzotto; Nicoletta Pedemonte, Matteo Marzotto e Miriam Colombo



"Esiste una vita prima e una dopo l'accesso ai farmaci modulatori" ha affermato **Miriam Colombo**, testimonial FFC Ricerca da VOCE Aimò e Nadia, a Milano, per la quinta edizione dell'evento "Respiri: verso una cura per tutti" sostenuta dal **Gruppo Aimò e Nadia**. Hanno ribadito l'importanza di continuare a sostenere la ricerca il presidente **Matteo Marzotto**, il vicepresidente

Paolo Faganelli e la vicedirettrice scientifica **Nicoletta Pedemonte**. La fibrosi cistica è una malattia complessa e in evoluzione, che ha ancora bisogno di essere indagata in diversi aspetti per consentire ai malati una qualità di vita sempre migliore. Il ricavato della serata ha sostenuto il progetto MindKids-CF, che studia l'impatto psicologico della fibrosi cistica nei bambini dai 2 agli 11 anni.

GASP, GULP! UN'ASTA SOLIDALE DA CAPOGIRO AL LUCCA COMICS & GAMES 2025



Da sinistra: Chiara Orzali e Mirko Francesconi con lo staff Area Performance

A Chiara, volontaria della Delegazione di Lucca, è venuta una pazzica idea: ogni anno durante **Lucca Comics & Games**, la fiera internazionale dedicata al fumetto, all'animazione, ai giochi, ai videogiochi e all'immaginario fantasy e fantascientifico, si tiene un'asta solidale organizzata dall'associazione Area Performance ODV. Durante la manifestazione una selezione di artisti dipinge, disegna, crea, e le opere sono battute all'asta. Abbiamo candidato **Fondazione come beneficiaria** e GULP! Area Performance ODV ha concluso un'adozione di **1 su 30 e non lo sai** per 15mila euro e invitato **Mirko**, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Lucca, e Chiara a raccontare cosa fa Fondazione e perché è importante conoscere la fibrosi cistica e l'esistenza del test del portatore sano.

CHEFS FOR LIFE A SOSTEGNO DI FFC RICERCA



Da sinistra: Giulia Bovi, Fabio Cabianca, Giulia Giusti, Valeria Addondi, Debora Vena, Giuliana Germiniasi e Roberta Marta

Chefs for Life, cordata solidale di Chef, Pastry Chef e Maestri Panificatori di altissimo profilo, dal 2019 realizza serate-evento che incrociano alta cucina, intrattenimento e solidarietà grazie a partner privati; tra di essi, **l'azienda Siggì**, già accanto a Fondazione in diverse campagne solidali, ha creato il collegamento ed è così che lunedì 8 giugno nella suggestiva location di **Giardino Giusti** a Verona è in programma **una speciale iniziativa dedicata a FFC Ricerca**. Mercoledì 4 marzo a Milano si è tenuto l'evento di lancio per presentare il calendario Chefs for Life 2026 e Fondazione era presente.

SAVE THE DATE
8 giugno 2026

Eventi solidali dei volontari

La solidarietà a tavola

6 dicembre 2025
Delegazione di Siniscola (NU)

Charity dinner per la ricerca FC nella cornice dell'agriturismo Guparza di Posada con la partecipazione di Virginia Fiori della Delegazione di Firenze e di Pierpaolo Baingiu. Un ringraziamento speciale a Graziano Corrias e al duo "I Formula".



Concerto di Natale Su di giri del Folk

23 dicembre 2025
Delegazione di Crevalcore (BO)

Una serata di musica live al Cinema Teatro "Verdi" di Crevalcore, all'insegna del ritmo e della solidarietà a sostegno della ricerca sulla FC.



XXII edizione di Toy Run

21 dicembre 2025
Delegazione di Vicenza

Oltre 200 moto hanno sfilato in piazza dei Signori riunendo famiglie e appassionati in una giornata di grande solidarietà patrocinata dal Comune di Vicenza.



Vent'anni insieme

11 ottobre 2025
Associazione Trentina Fibrosi Cistica Odv

20 anni di vita festeggiati alla cena annuale nell'Oratorio di Pomarolo con oltre 100 invitati tra cui Gianluca Pedretti "voce" di Radio Dolomiti e il direttore di gestione di FFC Ricerca Fabio Cabanca.



Pigiamma Walk

12 ottobre 2025
Delegazione di Acqui Terme (AL)

Seconda edizione di Pigiamma Walk di Acqui Terme con un tracciato di 2 km all'interno dell'area pedonale e la divertente "Caccia al ciclamino".

Pigiamma Walk

26 ottobre 2025
Gruppo di Sostegno di Matera

Prima edizione di Pigiamma Walk di Matera, una passeggiata solidale con musica e divertimento. Emozionante il ricordo di Andrea Camozzato, scomparso a pochi giorni dall'evento.



C'è aria di Fest

25 ottobre 2025
Gruppo di Sostegno di Seregno - Monza Brianza

Al Buffet del Pellegrino di Seregno si è tenuta una cena privata benefica in pieno stile bavarese per sostenere la ricerca sulla FC.



Fuori di quinta & friends

25 ottobre 2025
Delegazione di Asti

Un altro successo per la terza edizione dello spettacolo della compagnia teatrale astigiana "Fuori di Quinta" che ha portato sul palco talento e solidarietà.



La partita del cuore

22 dicembre 2025
Delegazione di Massafra (TA)

Terza edizione della Partita del Cuore nella magnifica cornice dello Stadio Italia di Massafra con il sostegno di ASD Pro Massafra e dell'Amministrazione Comunale, sostenuti dal motto "Uniti si vince".



The Walking Stano

25 e 26 ottobre 2025
Delegazione di Palo del Colle (BA)

Oltre 1.000 persone hanno partecipato alla marcia benefica a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, ideata dal campione olimpico e mondiale di marcia Massimo Stano.



In ricordo di Stefania



Pedalata per la ricerca

9 novembre 2025
Delegazione di Imola e Romagna (BO)

Una seconda edizione di grande successo per questo evento dedicato agli appassionati di mountain bike che in oltre 300 hanno pedalato per sostenere la ricerca.

In ricordo di Laura

L'Armadio di Laura

8 marzo 2026
Delegazione di Verbania e V.C.O.

Una giornata unica, ospitata dall'Hotel Milan Speranza Au Lac di Stresa, per ricordare Laura Strola, la sua passione per la moda e soprattutto per la vita.



7 giugno 2025
Delegazione di Verbania e V.C.O.

Una serata speciale in ricordo di Stefania Zonca, volontaria di FFC Ricerca scomparsa nell'aprile 2024. Un momento intenso e partecipato, all'insegna dei sorrisi, della gioia e dell'amicizia.



Catania, 17 novembre 2025

Per celebrare il suo 49° compleanno, **Cristina** ha scelto di dare respiro alla ricerca promuovendo una speciale raccolta fondi a sostegno di FFC Ricerca. Un gesto di grande generosità per dare nuova speranza a chi convive con la malattia.



Il 21 dicembre 2025 a Moncalvo (AT), la città più piccola d'Italia, è stata inaugurata la **Panchina del Respiro**, fortemente voluta dalla Delegazione locale FFC Ricerca. Al termine della cerimonia, la festa è proseguita al Teatro Civico con il concerto benefico della Banda di Occimiano.



Inaugurata il 30 ottobre 2025 una nuova **Panchina del Respiro** antistante l'Istituto Alberghiero di Acqui Terme (AL).



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

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 347 7169772

PER DONARE

• **5x1000 a FFC Ricerca.**
Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi scrivi:

931100600233

• 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/



DONARE CON FIDUCIA

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@fibrosisticaricerca.it

Consiglio di Amministrazione

Presidente: Matteo Marzotto
Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Michele Romano
Consiglieri: Riccardo Boatto, Giuseppe Lauria Pinter, Paolo Petralia, Giuseppe Riello, Patrizia Volpato, Paolo De Capitani, Maurizio Sedgh

Direzione scientifica

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

Comitato scientifico

Presidente: Paolo Bernardi
Consulenti: Cesare Braggion, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Giulio Cabrini, Emilio Clementi, Antonella Mencacci, Michael Pusch, Gian Maria Rossolini

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@fibrosisticaricerca.it

Comunicazione scientifica

Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosisticaricerca.it
Alessandra Ria - alessandra.ria@fibrosisticaricerca.it

Direttore generale

Giuseppe Zanferrari
Tel. 045 8123438 - giuseppe.zanferrari@fibrosisticaricerca.it

Direttore di gestione

Fabio Cagianca
Tel. 045 8123605 - fabio.cagianca@fibrosisticaricerca.it

Amministrazione

Responsabile: Gabriella Cadoni
Michela Bergamaschi, Francesca Morbioli, Chiara Piccinato, Silvia Sorio
Tel. 045 8123597 - 7034 - 7025 - 3599
gabriella.cadoni@fibrosisticaricerca.it
michela.bergamaschi@fibrosisticaricerca.it
francesca.morbioli@fibrosisticaricerca.it
chiara.piccinato@fibrosisticaricerca.it
silvia.sorio@fibrosisticaricerca.it

Comunicazione istituzionale

Responsabile: Jara Bombana
jara.bombana@fibrosisticaricerca.it
Tel. 045 8123567
Cinzia Capuzzo, Silvia Prando, Federica Fracassi, Giulia Vrenna
cinzia.capuzzo@fibrosisticaricerca.it
silvia.prando@fibrosisticaricerca.it
federica.fracassi@fibrosisticaricerca.it
giulia.vrenna@fibrosisticaricerca.it

Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio

Responsabile ad interim: Fabio Cagianca
fabio.cagianca@fibrosisticaricerca.it
Tel. 045 8123605 - 347 7169772
Laura Andreoli, Anastasia Boni, Giusy Buemi, Laura Fratta, Caterina Novaria
Tel. 045 8123605 - 7032 - 7033 - 7029 - 3604
laura.andreoli@fibrosisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosisticaricerca.it
caterina.novaria@fibrosisticaricerca.it

Relazioni con le aziende

Giulia Bovi
Tel. 045 8127028 - giulia.bovi@fibrosisticaricerca.it

Progetti editoriali

Cariotta Bergamini - press@fibrosisticaricerca.it
Marina Zanolli - marina.zanolli@fibrosisticaricerca.it

Ufficio stampa sociale

Carliotta Bergamini
Tel. 333 3300469 - press@fibrosisticaricerca.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.ricerca@avv.veneto.it

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO	
Pescara	3470502460
BASILICATA	
Montescaglioso - Matera	3343477508
CALABRIA	
"Vita in te ci credo"	3286146195
Crotone	
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
San Costantino Calabro	3887767773
Vibo Valentia	
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
Vaticano - Roma	3282442701 3478649131
LIGURIA	
"Mamme per la ricerca"	3394195260
Genova	
"Miriam Colombo"	3355881657
Ospedaletti - Imperia	
LOMBARDIA	
"Il Sogno di Aiden" Brescia	3389610601
Correre per un respiro	3382049861
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo - Como	3343081368
Franciacorta e Val Camonica - Brescia	3406589530
Gheddi - Brescia	3336743788
Legnano Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	3475850310
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
Fibrosirun - Monza Brianza	3338669217
MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabriano - Ancona	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092
PIEMONTE	
"Insieme per Giulia Sofia"	3334478856
Cuneo	
Acqui Terme - Alessandria	3661952515
Alba - Cuneo	3482140070
Asti	3391295628
Biella	3319028525
Campiglione Fenile - Torino	3496250546
Chivasso - Torino	3396102082
Moncalvo - Asti	3395819218
Nichelino e Moncalieri	3332923955
Torino	
Novara	3317287449

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	3404046539
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 - Perugia	3209273469
VENETO	
"Alla fine esce sempre il sole" Boschi Sant'Anna Minerbe - Verona	3287140333
"Il sorriso di Jenny" Cerea - Verona	3394312185
"La bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso	3358413296
Belluno	3735042705
Lago di Garda - Verona	3487632784
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
L'Aquila	
BASILICATA	
Matera	3284546062
Tolve - Potenza	3472306432
CALABRIA	
"In cammino con Francesco" Cassano allo Ionio - Cosenza	3463553586
Catanzaro	3319283153

Crotone	3407784226
Reggio Calabria	3409278230
San Pietro di Caridà	3494734942
Reggio Calabria	
CAMPANIA	
"Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino	3806592468
Benevento	3474722532
Golfo di Policastro - Salerno	3288606690
Vitulazio - Caserta	3382230707
EMILIA ROMAGNA	
Comacchio - Ferrara	3396511817
Faenza - Ravenna	3332531483
Reggio Emilia	3339994241
Sassuolo - Modena	3335862932
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado - Gorizia	3286523404
LAZIO	
"L'allegria brigata" Fondi - Latina	3281819109
Scauri Minturno	3347717739
LIGURIA	
"Natalina" Sarzana	3497665575
La Spezia	
LOMBARDIA	
"In ricordo di Teresa" Tresivio Ponte - Sondrio	3667338007
Casarile - Milano	3392055787
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
Macerata	
MOLISE	
Campobasso	3468744118
PIEMONTE	
Casale Monferrato	3926657566
Alessandria	
Ivrea - Torino	3357716637
PUGLIA	
Barletta	
Bitritto - Bari	3401618950
Grottaglie - Taranto	3382493210
Latiano - Brindisi	3476350915
Manfredonia - Foggia	3475012570
San Giovanni Rotondo	3408789661
Foggia	
Santeramo in Colle - Bari	3510515126
SARDEGNA	
Alghero - Sassari	3478650806
Isili - Cagliari	3888925391
SICILIA	
Capo D'Orlando - Messina	3319564678
Marsala - Trapani	3384116412
Pantelleria - Trapani	3931977147
Tremestieri - Messina	3285541071
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

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
 fondazioneffricerca
 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
 fondazioneffricerca

fibrosisticaricerca.it



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

**GRAZIE AL TUO
5X1000,
SARANNO SOLO
LE BELLE EMOZIONI
A TOGLIERCI
IL RESPIRO.**

La **fibrosi cistica** è una delle **malattie genetiche gravi più diffuse**, senza ancora una cura risolutiva. Provoca **infezioni polmonari, problemi respiratori e numerose altre difficoltà quotidiane**, oltre alla compromissione di molti organi, fino a impedire di respirare. Il tuo **sostegno alla ricerca** può contribuire a trovare **cure sempre più efficaci**. **Perché solo le belle emozioni dovrebbero toglierci il respiro.**



DONA IL TUO 5X1000 A FFC RICERCA

Nella sezione Ricerca scientifica della dichiarazione dei redditi inserisci

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

fibrosicisticaricerca.it

e la tua firma.