BOLLETTINO QUADRIMESTRALE DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA – POSTE ITALIANE SPA - SPEDIZIONE IN A. P.- DL 353/2003 (CONV. IN LEGGE 27/02/04 N. 46) ART. 1 COMMA 2 - NE/VR. COPIA OMAGGIO

ffc ricerca

NOTIZIARIO 69
AUTUNNO 2026



25 anni di Notiziario

Nutrizione e fibrosi cistica

Campagna di Natale



NOTIZIARIO 69
AUTUNNO 2026

Pubblicazione 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, Federica Fracassi, Caterina Novaria, Rachele Petraglia, Alessandra Ria

Con il contributo scientifico di:
Paolo Bernardi, Nicoletta Pedemonte

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 **Nessun orfano di cura**
Editoriale

4 **Nutrizione e fibrosi cistica**

6 **Appuntamenti scientifici**

8 **La ricerca è un viaggio**
Intervista a Mario Romano

10 **I nuovi progetti dai bandi 2026**

16 **Conoscere meglio la fibrosi cistica dopo i 40 anni**

17 **XXIV Convention dei ricercatori**

18 **Uniti per la cura**
Gli highlights del XXIV Seminario e Raduno

CAMPAGNE ED EVENTI

19 **Il ritmo della cura**
Storie di volontariato

20 **Campagna di Natale**

22 **Partnership di valore**
Run4Hope e ATV

24 **Per Caterina desidero una vita senza rinunce**
Intervista a Lucia Botti

26 **Un nuovo kit per la scuola primaria**
Percorsi nelle scuole

27 **In memoria di Andrea Camozzato**

28 **Migliaia di piazze in fiore per la ricerca**
XXIV Campagna Nazionale

30 **XIV Bike Tour**

32 **Buon Compleanno Notiziario!**

33 **Iniziative che lasciano il segno**

34 **Passione, energia e creatività**
Gli eventi solidali dei volontari







Nessun orfano di cura: la sfida di far produrre la proteina che non c'è

Nicoletta Pedemonte
Vicedirettrice scientifica FFC Ricerca

Esistono mutazioni del gene CFTR, come le mutazioni stop, le grandi delezioni di DNA o le varianti che modificano il modo in cui la sequenza genetica viene letta dalla cellula, per cui i modulatori oggi disponibili non funzionano. Nonostante i grandi passi avanti della ricerca, il lavoro non è finito: trovare una soluzione terapeutica per queste mutazioni ancora orfane di cura è una delle nostre priorità.

Dal punto di vista scientifico, ciò richiede un vero e proprio cambio di paradigma. I farmaci modulatori oggi in uso, infatti, agiscono su una proteina CFTR che, per quanto difettosa nel ripiegamento o nel funzionamento, viene comunque prodotta dalla cellula. Esiste cioè un "substrato" molecolare su cui il farmaco può agire per migliorarne la quantità, stabilità o funzione. Quando invece il difetto impedisce alla cellula di produrre la proteina, viene a mancare questo substrato e la ricerca deve intervenire a un livello diverso, cercando di agire sui meccanismi che regolano la produzione di CFTR, attraverso il DNA, l'RNA o il processo di sintesi proteica.

La comunità scientifica sta esplorando varie strade: dai farmaci *readthrough*, capaci di favorire il superamento dei segnali di stop prematuri, alla supplementazione di mRNA, dall'editing dell'RNA all'editing genomico e alla terapia genica.
Si tratta di un territorio d'avanguardia che pone interrogativi biologici, clinici ed economici enormi. Uno dei principali riguarda la veicolazione del materiale terapeutico, che deve superare le barriere dell'apparato respiratorio e raggiungere le cellule bersaglio, per poi arrivare al compartimento cellulare in cui deve agire. Al tempo stesso, deve riuscire a schivare i sistemi di difesa cellulare che rischiano di riconoscerlo come materiale estraneo o di "scarto", avviandolo alla degradazione prima che possa svolgere la sua azione.

Occorre inoltre capire quali cellule bersaglio sia necessario raggiungere per ottenere un effetto efficace e duraturo (cellule epiteliali superficiali o cellule staminali basali) e se il trattamento potrà essere somministrato una sola volta o dovrà essere ripetuto, con le conseguenti questioni di tollerabilità a lungo termine e di rischio di risposta immunitaria (immunogenicità).

Infine, c'è la sfida dell'accessibilità.
Una terapia genica universale, indipendente dal difetto molecolare, potrebbe essere ipotizzabile soprattutto attraverso la sostituzione dell'intero gene CFTR. Molto più verosimilmente, molte delle strategie in sviluppo saranno invece mirate a singole mutazioni o a gruppi di mutazioni vicine o simili.
Questo significa sviluppare piattaforme terapeutiche per popolazioni di persone numericamente ristrette, con costi di ricerca e sviluppo potenzialmente molto elevati. Diventa quindi fondamentale interrogarsi sulla sostenibilità di questi approcci, affinché la crescente personalizzazione delle terapie non rappresenti un ostacolo alla loro effettiva accessibilità.

La risposta a queste domande richiede rigore, pazienza e investimenti mirati. FFC Ricerca è in prima linea con iniziative ad alto valore strategico. Ne è un esempio *GenDel-CF*, il progetto strategico dedicato allo studio di sistemi innovativi per il trasporto di acidi nucleici (*gene delivery*) nell'apparato respiratorio. A questo si affianca il nuovo progetto strategico *Restart-CFTR* che mira a sviluppare una nuova piattaforma tecnologica specificamente progettata per le mutazioni stop.

Continuare a esplorare ogni via possibile, dal piccolo farmaco all'ingegneria del gene, è l'unico modo per trasformare l'attesa di chi oggi non ha ancora una risposta in una certezza per il futuro. Nessuna persona con fibrosi cistica deve rimanere orfana di cura.



Nutrizione e fibrosi cistica
BISOGNI DIVERSI, INDICAZIONI SU MISURA



Luisa Alessio
Responsabile comunicazione scientifica FFC Ricerca

Per molti anni, parlare di nutrizione in fibrosi cistica ha significato soprattutto prevenire la malnutrizione. La malattia può infatti aumentare il fabbisogno energetico e rendere più difficile assorbire e usare i nutrienti, per cui per lungo tempo le indicazioni hanno puntato a un'alimentazione ricca di calorie e grassi e, quando necessario, a un maggiore apporto di sale. Si è affermato così il modello della cosiddetta **legacy diet**, che ha rappresentato un punto di riferimento nella cura della fibrosi cistica e ha contribuito in modo significativo a migliorare la salute delle persone con FC, soprattutto prima dell'arrivo dei farmaci modulatori. Oggi lo scenario è cambiato e con esso stanno cambiando anche le indicazioni sulla nutrizione.

Ne abbiamo parlato con **Stefano Costa, gastroenterologo pediatrico del Centro Fibrosi Cistica dell'AOU "G. Martino" di Messina**.

Dal "mangiare di più" alla dieta personalizzata

Le indicazioni nutrizionali nella fibrosi cistica si stanno allontanando dal modello della *legacy diet* e diventano sempre più personalizzate. **Non esiste più una dieta valida per tutti**: anche a parità di diagnosi, le esigenze possono essere molto diverse da persona a persona e dipendono dall'età, dallo stato nutrizionale, dall'attività fisica, dalle terapie e dalla risposta individuale alla malattia.

Per chi assume i modulatori, il miglioramento della funzione della proteina CFTR può favorire un uso più efficace dei nutrienti, tanto che molte persone riescono a mantenere o migliorare il proprio stato nutrizionale introducendo anche meno calorie rispetto alla fase pre-terapia. **Questo cambiamento ha spostato anche gli obiettivi nutrizionali**: se in passato l'aumento di peso era un obiettivo prioritario, oggi è un aspetto che va gestito con cautela per prevenire complicanze che una volta erano rare per la fibrosi cistica come sovrappeso, obesità e **alterazioni metaboliche**. L'obiettivo quindi non è più semplicemente "mangiare di più", ma **trovare un'alimentazione adeguata alle esigenze della singola persona**, che può avvicinarsi alle raccomandazioni valide per le persone senza FC della stessa età, tenendo conto delle terapie e delle caratteristiche individuali.

E chi non assume i modulatori?

Per chi non ha accesso ai modulatori, non li assume o ne trae un beneficio limitato, prevenire la malnutrizione resta una priorità. In presenza di insufficienza digestiva o di un fabbisogno energetico elevato, **può quindi ancora essere indicata un'alimentazione ipercalorica e iperlipidica**. Anche in questo caso, però, si può prestare maggiore attenzione alla qualità degli alimenti, scegliendo quando possibile fonti di **grassi insaturi** e polinsaturi, senza compromettere l'apporto energetico necessario. Anche per queste persone, quindi, non esiste un modello alimentare unico: le indicazioni devono essere adattate allo stato nutrizionale e alle condizioni cliniche individuali.

Quando cambia il rapporto con il corpo

Vedere il proprio corpo trasformarsi dopo l'avvio dei modulatori può avere un impatto importante anche sul piano emotivo. È un passaggio delicato soprattutto in adolescenza, quando il rapporto con il proprio fisico è già complesso: accettare una nuova immagine di sé e, allo stesso tempo, rivedere abitudini alimentari consolidate può non essere semplice e, in alcuni casi, può influire anche sull'aderenza alla terapia. Per questo **è importante parlare dei possibili cambiamenti prima di iniziare ad assumere i modulatori** e accompagnare la persona nel tempo. La nutrizione, infatti, non è una questione separata dal resto della cura, ma parte della salute complessiva: dietista, nutrizionista e psicologo possono contribuire, insieme al resto del team multidisciplinare, a sostenere questo percorso, aiutando a gestire sia gli aspetti nutrizionali sia quelli legati al rapporto con il corpo e con il cibo.

Prevenire prima di intervenire

Con l'arrivo dei modulatori, è importante rivedere le abitudini alimentari prima che compaiano sovrappeso, alterazioni metaboliche o altre complicanze. Intervenire precocemente può infatti rendere più facile accompagnare nel tempo i cambiamenti del peso e dello stato nutrizionale. Le indicazioni nutrizionali vanno quindi riviste fin dall'inizio, orientandosi verso un'alimentazione equilibrata, simile a quella raccomandata ai coetanei senza FC: preferire grassi insaturi, limitare quelli **saturi** e gli **alimenti ultraprocessati**, scegliere più spesso cereali integrali e ridurre le bevande zuccherate. Questo non significa eliminare dalla dieta i grassi, che restano importanti per l'assorbimento dei modulatori. **Conta piuttosto la qualità complessiva dell'alimentazione e il modo in cui le diverse scelte vengono combinate**: oli vegetali, frutta secca e pesce possono fornire grassi insaturi più favorevoli dal punto di vista metabolico, trovando un equilibrio tra necessità terapeutiche e benessere complessivo.

Da privilegiare

Grassi insaturi e polinsaturi

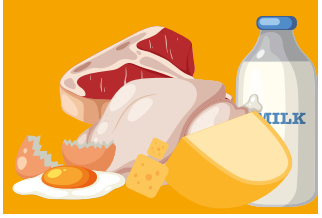
* Olio extravergine di oliva e olio di lino
* Avocado e frutta fresca
* Frutta secca a guscio
* Semi oleosi
* Pesce azzurro e grasso (*salmone, sgombro, sarde, alici*)



Da consumare moderatamente

Grassi saturi

* Formaggi stagionati e latticini interi
* Uova
* Carni magre o da tagli selezionati
* Burro di alta qualità



Da limitare o evitare

Grassi trans e idrogenati

* Cibi ultra-processati e snack confezionati
* Fritture industriali e cibi da fast food
* Prodotti da forno industriali e merendine con margarina
* Bevande zuccherate



Lo sport e la vita di tutti i giorni

Con il miglioramento delle condizioni di salute, molte persone con FC possono oggi avere una vita più attiva, praticare sport con maggiore intensità e sostenere ritmi di lavoro che in passato potevano essere difficili. Anche le esigenze nutrizionali possono quindi cambiare: **attività fisica, lavoro e stile di vita richiedono valutazioni diverse, da fare caso per caso**. Le indicazioni sulla nutrizione che arrivano dall'esterno dei Centri FC, però, non sempre tengono conto delle caratteristiche della malattia. È il caso, per esempio, della nutrizione sportiva, spesso orientata soprattutto alla prestazione, mentre per una persona con FC bisogna considerare la salute nel suo complesso. È un ambito sul quale c'è ancora molto da approfondire.

Oltre la bilancia

Per comprendere lo stato nutrizionale di una persona con FC, oggi non è più sufficiente fermarsi ai dati del peso o dell'**indice di massa corporea** (BMI): due persone con lo stesso peso possono infatti avere una composizione corporea e un profilo metabolico molto diversi. **Il funzionamento del metabolismo nell'era dei modulatori è un ambito di studio ancora aperto**, ma le indicazioni rivolte soprattutto ai più giovani suggeriscono di affiancare alla valutazione abituale strumenti come la **bioimpedenziometria**, che permette di distinguere massa magra e massa grassa, e di monitorare altri aspetti chiave, come la salute ossea.
L'obiettivo è avere una fotografia più completa dello stato nutrizionale e seguirne l'evoluzione nel tempo, senza ridurre la nutrizione a una questione di chilogrammi.

Una nutrizione che accompagna la persona

La nutrizione in fibrosi cistica non è più un insieme di indicazioni uguali per tutti, ma un **percorso che si adatta alla persona e ai cambiamenti** che possono accompagnarla nel tempo. Questo significa anche rivedere le indicazioni che per molti anni hanno rappresentato un punto di riferimento nella gestione della malattia. La stessa persona può avere bisogni diversi nelle diverse fasi della vita e, nell'era dei modulatori, anche la nutrizione deve sapersi adattare a questi cambiamenti. Dal "mangiare il più possibile" al "mangiare ciò di cui si ha davvero bisogno".



Glossario

Legacy diet
Approccio nutrizionale basato soprattutto su un elevato apporto di calorie e grassi.

Alterazioni metaboliche
Cambiamenti nel modo in cui l'organismo regola sostanze come zuccheri e grassi, con possibili variazioni dei livelli di glicemia, colesterolo e trigliceridi.

Grassi insaturi
Presenti in alimenti di origine vegetale e animale. Si dividono in monoinsaturi e polinsaturi. I monoinsaturi si trovano soprattutto nell'olio d'oliva, nell'avocado e nella frutta secca, mentre i polinsaturi comprendono gli omega-3 e gli omega-6 e sono presenti in particolare nel pesce, negli oli vegetali e nella frutta secca. Possono contribuire a ridurre il livello di colesterolo nel sangue.

Grassi saturi
Presenti soprattutto in burro, strutto, carne e formaggi, ma anche in alcuni alimenti vegetali. Un consumo elevato può aumentare il colesterolo nel sangue.

Alimenti ultra processati
Prodotti sottoposti a numerosi processi industriali e formulati con diversi ingredienti e additivi. Ne sono esempi snack confezionati, bevande zuccherate e molti piatti pronti.

BMI
Valore ottenuto rapportando il peso all'altezza. Viene usato per una prima valutazione generale del peso corporeo.

Bioimpedenziometria
Esame non invasivo che sfrutta una corrente elettrica di bassissima intensità per stimare la composizione corporea, distinguendo principalmente massa magra e massa grassa e stato di idratazione.

Notizie dalla ricerca



Un nuovo passo verso un antibiotico contro *Mycobacterium abscessus*

Gli studi su VOMG, una molecola con attività battericida contro *M. abscessus* e altri patogeni, hanno superato la Fase I di INCATE, iniziativa europea che sostiene lo sviluppo di nuovi antimicrobici per accompagnarli alla sperimentazione clinica. Il progetto vede protagonisti Maria Rosalia Pasca, Vadim Makarov e Santiago Ramón García, già coinvolti in diversi progetti FFC Ricerca.

Tre brevetti per la terapia genica nella fibrosi cistica

Nell'ambito del progetto strategico *GenDel-CF*, sono stati depositati tre brevetti a tutela delle innovazioni sviluppate per il trasporto delle molecole per la terapia genica. Il primo riguarda le vescicole sviluppate da Sheref Mansy, dell'Università di Trento; gli altri due sono dedicati alle nanoparticelle lipidiche sviluppate dal partner norvegese SINTEF e ingegnerizzate per raggiungere in modo mirato i polmoni e altri tessuti bersaglio.

De-risking GY971 verso la fase due

Dopo i risultati positivi della prima fase, il progetto strategico *De-risking GY* prosegue con nuovi studi su cellule e modelli animali per approfondire efficacia e sicurezza del composto ad azione antinfiammatoria GY971. Il percorso di sviluppo ha inoltre ricevuto il supporto di EMA (Agenzia europea per i medicinali), che ha fornito indicazioni sul disegno dei futuri studi attraverso la *protocol assistance*, prevista per i medicinali con designazione orfana (ODD).

Si rafforza il brevetto su PP08 e PP028

FFC Ricerca ha acquisito dall'Università degli Studi di Palermo la quota di titolarità del brevetto che comprende i composti PP08 e PP028, portando al 55% la propria partecipazione, mentre il restante 45% è di Fondazione Telethon. Il brevetto, nato nell'ambito del progetto FFC#4/2018, riguarda una famiglia di composti con attività di correzione della proteina CFTR mutata. PP08 e PP028 sono stati successivamente caratterizzati e studiati nell'ambito del progetto FFC#3/2020 e del progetto strategico *Molecole 3.0 per la fibrosi cistica*.

Una nuova start-up contro i batteri resistenti

IlionTech, gruppo di ricerca legato al progetto FFC#4/2023 di Andrea Battistoni e Luigi Scipione, ha vinto il primo premio della Start Cup Lazio 2026, nella categoria Life Sciences - MEDTech. Il gruppo è nato con l'intento di valorizzare la ricerca sull'aztreopina, un antibiotico di precisione contro *Pseudomonas aeruginosa* multiresistente.





Congresso a Bonn

LE FRONTIERE DELLA RICERCA OMICA

Lo scorso maggio si è tenuta a Bonn la **23ª edizione del congresso della Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose**, la società tedesca per la ricerca sulla fibrosi cistica. Il meeting, a cui hanno partecipato diversi ricercatori e ricercatrici della rete italiana FFC Ricerca, è stato dedicato all'applicazione delle **scienze omiche** nella ricerca.
La fibrosi cistica coinvolge numerosi meccanismi molecolari, ed è fondamentale raccogliere dati affidabili su genoma (il codice della vita), trascrittoma (la sua copia operativa), proteoma (gli esecutori del codice) e su metaboloma e lipidoma (i prodotti finali).
L'insieme di questi dati rivela informazioni cruciali: cosa distingue, a livello molecolare, una cellula sana da una malata? Cosa succede quando alteriamo un determinato processo? E, viceversa, su quale processo dobbiamo intervenire per ottenere il risultato desiderato?

Queste risposte sono alla base dei più recenti e importanti progressi della ricerca in campo FC.
Un esempio viene dagli **studi che indagano le differenze nella risposta a Kaftrio**, mettendo in relazione le caratteristiche molecolari delle persone con i microrganismi presenti nelle vie aeree e l'infiammazione.
Comprendere questi meccanismi può aiutare a spiegare le diverse risposte al trattamento e orientare la ricerca verso nuove strategie terapeutiche.

Voci dalla ricerca



Andrea Armirotti
IIT, Genova

Uso le scienze omiche come strumento di lavoro quotidiano e in questo congresso ho conosciuto, per esempio, nuovi e innovativi metodi per capire con quali altre proteine CFTR interagisce all'interno della cellula. Ho anche scoperto che i glicani, ovvero gli zuccheri che "adornano" la superficie di molte proteine e della cellula stessa, sono significativamente diversi nelle persone con FC rispetto a quelle senza FC. Se si presenterà l'occasione, farò tesoro di ciò che ho imparato, applicandolo alla mia ricerca. In fondo, i meeting scientifici servono proprio a questo: sono occasioni indispensabili di arricchimento scientifico, di interazione con colleghi e di scambio di nuove idee. Mi ha fatto molto piacere constatare che i ricercatori FFC Ricerca, ancora una volta, si sono presentati numerosi e scientificamente brillanti, e che l'Italia sia stato il Paese in assoluto più rappresentato. I nostri contributi sono stati molto apprezzati, in particolare nello studio delle mutazioni stop, nel ruolo delle interleuchine e nello studio dell'efficacia di nuovi modulatori su mutazioni orfane.



Arianna Venturini
TIGEM, Pozzuoli

*Dal congresso mi porto a casa alcuni aspetti particolarmente interessanti, che potrebbero avere ricadute anche sulla ricerca. Innanzitutto, che le caratteristiche genetiche di ogni individuo possono influenzare la risposta al farmaco, un elemento importante da considerare nell'ottica di una terapia sempre più personalizzata. Inoltre, l'analisi delle cellule nasali di bambini con FC dopo il trattamento con Kaftrio ha evidenziato un generale miglioramento dell'omeostasi delle vie aeree e una riduzione dell'infiammazione. Proprio le cellule nasali possono rappresentare un modello predittivo per valutare la risposta a Kaftrio nelle persone con mutazioni non canoniche. Infine, è stato presentato un recente studio sulla sintesi di un nuovo **nanobody**, in grado di entrare all'interno delle cellule e stabilizzare la proteina CFTR mutata, migliorando l'effetto di Kaftrio. Questo risultato potrebbe aprire la strada a una nuova generazione di biofarmaci con un'azione più mirata. Per me è stata un'importante occasione per avvicinarmi alla dimensione più clinica e traslazionale della malattia.*



Congresso europeo

DALLA RIDUZIONE DELLE TERAPIE ALLE NUOVE PROSPETTIVE

Si è svolta a Lisbona, dal 3 al 6 giugno, la **49ª European Cystic Fibrosis Conference**, uno dei principali appuntamenti internazionali dedicati alla ricerca, alla cura e alla gestione della fibrosi cistica. Il congresso ha riunito ricercatori, clinici e altri professionisti da diversi Paesi, offrendo un'occasione di confronto sui più recenti sviluppi della ricerca scientifica e della pratica clinica.
Anche quest'anno FFC Ricerca ha sostenuto la partecipazione di giovani ricercatori e ricercatrici al congresso attraverso l'**assegnazione di travel grants** (si veda a pagina 15), contribuendo a favorire la loro presenza e il confronto con la comunità scientifica internazionale.

Voci dalla ricerca



Maria Cristina Lucanto
Centro Regionale di Riferimento per la FC, Messina

Dal punto di vista clinico, il congresso ha evidenziato tre tendenze principali. Da un lato il crescente interesse verso la riduzione del carico terapeutico nei malati in trattamento con i modulatori di CFTR. Pur trattandosi di un approccio già ampiamente adottato in clinica, le evidenze a supporto rimangono limitate, rendendo necessari studi prospettici dedicati. Dall'altro si sta spostando l'attenzione verso gli effetti della terapia a livello extrapolmonare. Numerosi studi osservazionali stanno infatti valutando l'impatto dei modulatori sulle manifestazioni gastrointestinali della FC, con particolare interesse per il miglioramento della funzione intestinale, le possibili ricadute sulla gestione nutrizionale e la potenziale riduzione del rischio di complicanze a lungo termine, comprese quelle oncologiche. Infine, è emerso con forza l'interesse per il futuro terapeutico oltre i modulatori di CFTR, in un panorama di ricerca particolarmente dinamico: almeno quattro nuovi approcci molecolari sono attualmente giunti alla ***fase II*** *di sperimentazione clinica, delineando prospettive concrete per ampliare le opzioni terapeutiche anche oltre i modulatori oggi disponibili.*

Federico Alghisi
Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma

I modulatori CFTR non eliminano necessariamente infiammazione, infezioni, ristagno di muco e bronchiectasie, per cui il follow-up resta fondamentale. Con una vita più lunga, l'attenzione deve rivolgersi anche ai rischi e alle condizioni di salute legati all'età, oltre che agli obiettivi personali: lavoro, famiglia, autonomia e qualità di vita. Si va sempre più verso un approccio personalizzato alla persona con FC. Molto attesi erano i risultati dello studio clinico britannico CF-STORM, che ha valutato se nelle persone in terapia con Kaftrio fosse possibile sospendere i mucolitici (dornase alfa e/o soluzione ipertonica) senza compromettere la funzione respiratoria. A 12 mesi, la sospensione non ha peggiorato la funzione respiratoria rispetto alla prosecuzione delle terapie. Ridurre le terapie può quindi essere possibile, ma servono prudenza e decisioni condivise con il proprio Centro FC. I bisogni delle persone con FC stanno cambiando velocemente con l'aumento dell'età media. I Centri FC, ancora prevalentemente pediatrici, riusciranno a stare al passo con questi cambiamenti? La nuova sfida è appena iniziata.



Nicoletta Pedemonte
Istituto Gaslini, Genova
Vicedirettrice scientifica FFC Ricerca

Sono molto onorata di essere stata eletta nel Board della European Cystic Fibrosis Society (ECFS). È un riconoscimento che mi fa particolarmente piacere e che arriva dopo oltre vent'anni di lavoro nella ***ricerca di base e traslazionale*** *sulla fibrosi cistica. Il mio mandato durerà tre anni e vorrei portare nel Board il punto di vista del mondo della ricerca, accanto a quello clinico, perché credo sia importante accelerare il trasferimento delle scoperte dal bancone di laboratorio al letto del paziente. Come ricercatrice e vicedirettrice scientifica di FFC Ricerca, avrò l'opportunità di contribuire attivamente a questo obiettivo anche a livello europeo. Tra le priorità su cui vorrei lavorare ci sono l'impiego di modelli preclinici per la medicina personalizzata, lo sviluppo di collaborazioni tra ricercatori di Paesi diversi e il sostegno alla formazione dei giovani che si avvicinano alla ricerca sulla FC. È una responsabilità stimolante, fondamentale per costruire una ricerca europea unita, forte e sempre orientata al benessere e all'equità di cura per tutte le persone con FC.*

Glossario

Scienze omiche
Insieme di discipline che studiano in modo ampio e sistematico le diverse componenti di un organismo e le loro caratteristiche come i geni (genomica), le proteine (proteomica), i metaboliti (metabolomica) o le molecole di RNA (trascrittomica) presenti in una cellula o in un tessuto.

Nanobody
Piccolo frammento di anticorpo, capace di riconoscere e legarsi in modo molto specifico a una determinata proteina o a una sua parte. Le sue dimensioni molto ridotte possono permettergli di raggiungere più facilmente alcuni bersagli rispetto agli anticorpi tradizionali, anche all'interno delle cellule.

Studio di fase II
Valuta principalmente l'efficacia e la sicurezza di un nuovo trattamento in persone con la malattia, anche per individuare il dosaggio più appropriato.

Ricerca di base e traslazionale
La ricerca di base studia i meccanismi biologici e cellulari alla base di una malattia, con l'obiettivo di comprenderne meglio cause e funzionamento. La ricerca traslazionale parte da queste conoscenze per sviluppare e verificare nuove strategie diagnostiche o terapeutiche, favorendo il passaggio delle scoperte dal laboratorio alla pratica clinica.

LA RICERCA È UN VIAGGIO: bisogna essere pronti a cambiare strada



Luisa Alessio
Responsabile comunicazione scientifica FFC Ricerca



Mario Romano è stato professore ordinario di Medicina di Laboratorio all'Università "G. D'Annunzio" di Chieti-Pescara. Laureato in Medicina, ha iniziato a collaborare con FFC Ricerca nel 2005, con il primo di nove progetti totali finanziati da Fondazione. Da allora, oltre vent'anni di ricerca sulla fibrosi cistica lo hanno visto tra i protagonisti della rete dei ricercatori FFC Ricerca.

Medico di formazione e ricercatore per vocazione, **Mario Romano** ripercorre le tappe di un lungo percorso condiviso anche con Fondazione: dalle prime esperienze in corsia agli studi di Harvard sull'infiammazione, fino al lavoro sulla fibrosi cistica, l'insegnamento ai giovani e le sue passioni fuori dal laboratorio.

Cinque anni da medico di corsia e poi la svolta per il laboratorio: che cosa l'ha portata a scegliere la ricerca?

È stata una scelta precisa, dettata dalla curiosità e dal desiderio di scoprire qualcosa di nuovo, che potesse poi trovare applicazione nella pratica clinica. Dopo cinque anni come medico di famiglia e ospedaliero, ho capito che, pur amando il rapporto con i pazienti, sentivo il bisogno di andare oltre ciò che già sapevamo e cercare nuove risposte. È così che ho scelto di diventare ricercatore.

E come è arrivato alla fibrosi cistica?

Studiando l'infiammazione. Tra la fine degli anni Ottanta e l'inizio degli anni Novanta, nel laboratorio del professor Charles Serhan ad Harvard, negli Stati Uniti (ndr. luminare nel campo della biochimica, della farmacologia e dell'immunologia, noto soprattutto per aver scoperto e caratterizzato il processo di risoluzione dell'infiammazione), ho iniziato a studiare come l'organismo riesce normalmente a spegnere l'infiammazione. Da lì è nato il mio interesse per le malattie caratterizzate da una forte componente infiammatoria, e in particolare per la fibrosi cistica, colpito anche dal suo impatto drammatico sulla vita delle persone e delle loro famiglie.

Dopo tanti anni di ricerca, c'è qualcosa dell'infiammazione nella fibrosi cistica che oggi vede in modo diverso rispetto all'inizio?

Ho capito che l'infiammazione è un processo molto più complesso di quanto possa sembrare e coinvolge non soltanto il sistema immunitario ma molti altri tipi di cellule, spesso considerate solo marginalmente. Inoltre, la perdita di funzione della proteina CFTR non altera solo la risposta infiammatoria, ma compromette anche i meccanismi fisiologici che dovrebbero spegnerla e consentire ai tessuti di ripararsi.

Capire questo significa guardare all'infiammazione non come a un fenomeno isolato, ma come a una rete complessa di interazioni.

Nella ricerca si parla molto dei risultati. Ma quanto si impara da ciò che non funziona?

Moltissimo. Ogni risultato, anche negativo, può essere utile perché ci costringe a riflettere. Nel corso degli anni molti esperimenti non hanno funzionato: a volte abbiamo capito perché e questo ci ha permesso di andare avanti, altre volte abbiamo dovuto cambiare strategia.

È anche per questo che la ricerca non è completamente prevedibile. Un progetto nasce da un'ipotesi sostenuta da dati preliminari, ma i risultati possono far emergere nuovi interrogativi e richiedere esperimenti che non erano stati previsti. Mi piace pensare alla ricerca come a un viaggio: a un certo punto possono aprirsi strade laterali che non erano segnate sulla mappa. Bisogna esplorarle per capire se portano alla meta o se è meglio tornare indietro e prenderne un'altra.

Nel corso della sua carriera ha incontrato moltissime persone. C'è qualcuno o qualcosa che ha cambiato il modo di fare ricerca?

Due colleghi sono stati fondamentali nel mio passaggio da medico di corsia a medico ricercatore, ruolo a cui sono molto legato. Charles Serhan mi ha trasmesso il rigore metodologico e la gestione di un gruppo di lavoro; Gianni Mastella mi ha aiutato a comprendere quanto fosse importante creare una comunicazione efficace tra medici e ricercatori e ha orientato ulteriormente il mio lavoro verso obiettivi traslazionali. E poi ci sono le persone con fibrosi cistica e le loro famiglie, che mi hanno ricordato continuamente perché vale la pena cercare risposte.





Come si è intrecciata la sua strada con quella di FFC Ricerca?

È iniziato tutto nei primi anni Duemila quando ho scritto il mio primo progetto: ricordo ancora la Convention d'esordio, in un'auletta di Borgo Trento, animata da un entusiasmo straordinario. Da allora, guidati dal professor Gianni Mastella, sempre presente, stimolante e pronto a essere critico quando serviva, abbiamo imparato a far dialogare la ricerca di laboratorio con la clinica e con la vita reale delle persone con fibrosi cistica.

Per me e per il mio gruppo è stato un percorso fatto non solo di ricerca, ma anche di presenza sul territorio, incontri con le famiglie e persino festicciole in corsia travestiti da Babbo Natale. Una storia di scienza, persone e vicinanza autentica.

Ho sempre apprezzato di FFC Ricerca la serietà, l'etica e l'attenzione al valore dei progetti, anche negli anni in cui i miei non sono stati finanziati.

Fuori dal laboratorio, chi è Mario Romano?

Nel poco tempo libero mi dedico alla musica, soprattutto classica e jazz, e alla scrittura non scientifica. Strimpello il pianoforte e mi diverto a comporre piccole melodie, a rimestare le parole per scrivere poesie, brevi racconti e appunti di viaggio. Con gli anni ho sviluppato una particolare attrazione per il mondo felino: oggi vivo con dieci gatti ex di strada, dai quali ho imparato molto sulle dinamiche affettive.

Appena posso mi rifugio ad Alicudi, il mio posto del cuore per entrare in empatia con la natura e il silenzio.

Se guarda indietro, di che cosa va più orgoglioso?

Sono orgoglioso delle mie scelte. Ho preferito alla gratificazione economica un percorso di vita che mi ha portato a lavorare in varie parti del mondo, facendomi apprezzare la bellezza della multietnicità e delle mescolanze culturali. Siamo tutti passeggeri della stessa navicella spaziale chiamata Terra: dovremmo cercare di preservarla attraverso l'armonia e la collaborazione, fosse solo perché è l'unica che abbiamo. Sono orgoglioso anche dei giovani ricercatori che ho accompagnato e incoraggiato in campo fibrosi cistica. Vederli crescere come ricercatori e come persone è una delle soddisfazioni più grandi.

Se potesse incontrare il giovane ricercatore che era all'inizio della carriera, cosa gli direbbe?

Gli direi: sei stato bravo a capire quale strada volevi perseguire e a compiere le scelte giuste per realizzarla. E sei stato bravo ad arrivare in fondo con la consapevolezza di aver impiegato bene il tuo tempo. Ne è sicuramente valsa la pena.



AGENDA SCIENTIFICA DI FFC RICERCA: Gli eventi futuri

- **XXII CONGRESSO NAZIONALE SIFC**
  5-7 NOVEMBRE 2026, FIRENZE
- **CILIA, MUCUS AND MUCOCILIARY INTERACTIONS**
  14-19 FEBBRAIO 2027, LUCCA
- **EUROPEAN YOUNG INVESTIGATOR MEETING**
  24-26 FEBBRAIO 2027, PARIGI (FRANCIA)
- **22ª CONFERENZA ECFS BASIC SCIENCE**
  10-13 MARZO 2027, MONOPOLI (BA)
- **50ª CONFERENZA ECFS**
  2-5 GIUGNO 2027, LILLE (FRANCIA)
- **CONFERENZA NORDAMERICANA NACFC**
  3-6 NOVEMBRE 2027, SAN ANTONIO, TEXAS (USA)



Nuovi progetti per le domande ancora aperte sulla FC

Nel 2026 FFC Ricerca sostiene **8 nuovi progetti**, selezionati attraverso un processo di peer review e distribuiti nelle cinque aree di ricerca di interesse di Fondazione.
Le 69 proposte ricevute a gennaio attraverso i due bandi sono state valutate dalla Direzione scientifica, dal Comitato scientifico e da 81 esperti internazionali.
Al termine della valutazione, conclusa a giugno con la discussione finale, sono stati approvati 7 progetti di rete e 1 progetto della *Gianni Mastella Research Fellowship*.



Paolo Bernardi
Presidente Comitato scientifico FFC Ricerca

Il numero dei progetti finanziati quest'anno è più contenuto, ma si tratta del risultato di una scelta ben precisa di Fondazione. Abbiamo infatti deciso di destinare una parte significativa delle risorse a un'iniziativa di ampio respiro sulle mutazioni stop. Si tratta di difetti molecolari per cui non c'è ancora una terapia, e trovare una strategia di cura anche per queste forme della malattia resta una delle priorità scientifiche per la Direzione e il Comitato scientifico. È un obiettivo ambizioso che richiede tempo, continuità e investimenti adeguati e con questo progetto vogliamo dare ai nostri ricercatori la possibilità di lavorare a una prospettiva di lungo periodo. Siamo anche molto soddisfatti della qualità e del profilo dei progetti di rete che abbiamo selezionato, tutti di grande valore e su questioni importanti per la ricerca sulla fibrosi cistica. Tra questi c'è anche una Research Fellowship *che permette di sostenere il percorso di un giovane ricercatore under 33 e, allo stesso tempo, di investire nello sviluppo di nuove competenze per la ricerca sulla fibrosi cistica nei prossimi anni.*

A Marco Mergiotti il sostegno per una nuova sfida su CFTR

La *Gianni Mastella Research Fellowship* 2026 è stata assegnata a Marco Mergiotti, dell'Università di Torino. Grazie a un finanziamento di 100.000 euro, per tre anni, il ricercatore studierà i meccanismi che regolano la stabilità e il funzionamento del canale CFTR sulla superficie delle cellule, con l'obiettivo di potenziare l'efficacia dei modulatori.
La *Fellowship*, dedicata a Gianni Mastella, pioniere e fondatore di Fondazione, sostiene giovani ricercatori e ricercatrici che scelgono di dedicare il proprio lavoro alla fibrosi cistica.



Marco Mergiotti
Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università di Torino

Questo finanziamento rappresenta per me l'opportunità di trasformare i risultati ottenuti negli ultimi anni in un progetto di ricerca autonomo, con l'obiettivo di avvicinare sempre di più le nostre scoperte a un possibile beneficio per le persone con fibrosi cistica. È anche una grande motivazione per continuare a crescere all'interno di una comunità scientifica a cui sono molto legato.

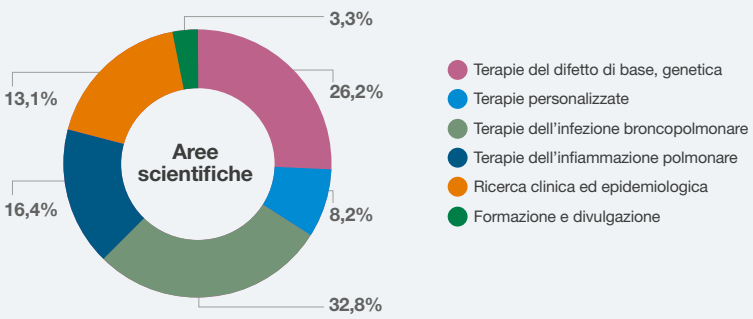
Cosa c'è di nuovo nel 2026



*si veda da pagina 12

Iniziative di ricerca attive nel 2026**





** comprendono iniziative già approvate e ancora attive, rinnovate nel 2026, e nuove iniziative approvate nel 2026

AREA 1

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

GMRF#1/2026

Migliorare il trasporto e la stabilità della proteina CFTR per rendere le terapie più efficaci

Il progetto in breve
Una parte della proteina CFTR non riesce a raggiungere o a rimanere abbastanza a lungo sulla superficie delle cellule, dove dovrebbe svolgere la sua funzione. Capire come favorire la presenza di CFTR sulla membrana potrebbe aiutare a potenziare l'efficacia dei modulatori.



Responsabile: **Mergiotti Marco** *(Università di Torino)*
Ricercatori coinvolti: 3
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 105.000
Adottato completamente da:
Delegazione FFC Ricerca Fibrosirun - Monza Brianza (€ 80.000); Delegazione FFC Ricerca di Nichelino e Moncalieri (€ 25.000).

FFC#1/2026

Studiare i meccanismi dell'RNA di CFTR per superare le mutazioni stop

Il progetto in breve
In presenza di mutazioni stop nel gene CFTR la cellula elimina precocemente l'RNA messaggero prima che questo possa guidare la produzione della proteina CFTR. Capire come bloccare o rallentare questo processo di degradazione è fondamentale per trovare opzioni terapeutiche per chi è ancora orfano di terapia.



Responsabile: **Farinha Carlos** *(Università di Lisbona)*
Partner: **Tomati Valeria** *(Istituto Giannina Gaslini),* **Armirotti Andrea** *(Istituto Italiano di Tecnologia - IIT)*
Ricercatori coinvolti: 7
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 209.890
Adottato completamente da:
Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 50.000); Gruppo di Sostegno FFC Ricerca Mamme per la Ricerca - Genova (€ 59.890).

AREA 2

TERAPIE PERSONALIZZATE

FFC#2/2026

Modulare l'infiammazione per migliorare il recupero della funzione di CFTR

Il progetto in breve
Non tutte le persone con FC traggono lo stesso beneficio dai modulatori, anche a causa dei danni provocati dall'infiammazione legata alle infezioni batteriche. Ridurre questi danni tramite molecole antinfiammatorie già note potrebbe contribuire a potenziare le terapie disponibili.



Responsabile: **Laselva Onofrio** *(Università di Foggia)*
Partner: **Capurro Valeria** *(IRCCS Istituto Giannina Gaslini),* **Montemitro Enza** *(IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù)*
Ricercatori coinvolti: 15
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato completamente da:
Delegazione FFC Ricerca di Imola e Romagna (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Vicenza (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Mamme per la Ricerca - Genova (€ 35.000); Armitoteatro (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Palo del Colle (€ 55.000).

AREA 3

TERAPIE DELL'INFEZIONE BRONCOPOLMONARE

FFC#3/2026

Anticorpi come vettori per guidare gli antibiotici contro *Mycobacterium abscessus*

Il progetto in breve
Mycobacterium abscessus è un batterio resistente agli antibiotici, capace di nascondersi all'interno delle cellule e difficile da eliminare. Portare l'antibiotico direttamente dove il batterio si nasconde potrebbe rendere il trattamento più efficace e ridurre gli effetti indesiderati.



Responsabile: **Degiacomi Giulia** *(Università di Pavia)*
Partner: **Bottai Daria** *(Università di Pisa),* **Delogu Giovanni** *(Università di Parma),* **Petricci Elena** *(Università di Siena)*

Ricercatori coinvolti: 15
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato parzialmente da:
Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 20.000); Gruppo di Sostegno di Marsala - Trapani (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Codogno Piacenza (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Crevalcore (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca Valchiavenna Sondrio (€ 20.000), Delegazione di Ferrara con Gruppo di Sostegno di Comacchio (€ 15.000).

FFC#4/2026

Usare farmaci nati per altre malattie contro *Pseudomonas aeruginosa*

Il progetto in breve
Le infezioni causate da *Pseudomonas aeruginosa* sono difficili da trattare, perché questo batterio è resistente a molti antibiotici. Una strategia per contrastarlo è bloccare una proteina essenziale per la sua sopravvivenza usando farmaci già in uso per altre malattie.

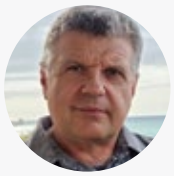


Responsabile: **Leoni Livia** *(Università Roma Tre)*
Ricercatori coinvolti: 8
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 208.950
Adottato parzialmente da:
Crédit Agricole Italia (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Latina (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Cuneo Alba (€ 90.000); Delegazione FFC Ricerca di Milano (€ 50.000).

FFC#5/2026

Prevenire le infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* allenando il sistema immunitario

Il progetto in breve
Pseudomonas aeruginosa è un batterio comune nella fibrosi cistica e difficile da eliminare perché è resistente a molti antibiotici. Un vaccino potrebbe prevenire le infezioni, stimolando il sistema immunitario a riconoscere e contrastare il batterio prima che possa stabilirsi nelle vie respiratorie.



Responsabile: **Sette Marco** *(Università di Roma Tor Vergata)*
Partner: **Oggioni Marco Rinaldo** *(Università di Bologna)*
Ricercatori coinvolti: 3
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 210.000,00
Adottato parzialmente da:
Delegazione FFC Ricerca di Roma (€ 30.000); Delegazione FFC Ricerca di Reggio Emilia (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Morbegno Sondrio (€ 35.000); Delegazione FFC Ricerca di Valpolicella (€ 40.000); Delegazione FFC Ricerca di Novara (€ 8.000); Rotary Distretto 2060 (€ 12.000), Delegazione FFC Ricerca di Chivasso (€ 20.000).

AREA 4

TERAPIE DELL'INFIAMMAZIONE POLMONARE

FFC#6/2026

Ripensare l'origine dell'infiammazione in FC partendo dalle cellule staminali

Il progetto in breve
L'infiammazione nella fibrosi cistica potrebbe dipendere anche da come il midollo osseo programma le cellule del sistema immunitario. Capire e correggere questo meccanismo potrebbe aprire la strada a nuove strategie per controllare l'infiammazione.



Responsabile: **Recchiuti Antonio** *(Università "G. d'Annunzio" Chieti Pescara)*
Partner: **Bonfield Tracey** *(Case Western Reserve University)*
Ricercatori coinvolti: 11
Qual è la durata dello studio: 3 anni
Finanziamento: € 210.000
Adottato completamente da:
Delegazione FFC Ricerca di Pesaro, Delegazione FFC Ricerca di Rivarolo Canavese, Delegazione FFC Ricerca di Parma Fidenza (€ 80.000); Delegazione di Catania Paternò (€ 30.000); I Migliori Amici della Ricerca (€ 18.000); Delegazione FFC Ricerca "Miriam Colombo" Ospedaletti (€ 15.000), Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di San Pietro di Caridà (€ 17.000,00); Delegazione FFC Ricerca di Mascalucia - Catania con Delegazione FFC Ricerca di Vittoria, Ragusa e Siracusa (€ 50.000,00).

AREA 5

RICERCA CLINICA ED EPIDEMIOLOGICA

FFC#7/2026

Gravidanza e modulatori di CFTR

Il progetto in breve:
I farmaci modulatori di CFTR possono attraversare la placenta durante la gravidanza. Chiarire se la loro presenza possa influenzare la gravidanza o lo sviluppo del nascituro è importante per valutare la sicurezza di questi trattamenti.



Responsabile: **Agostinis Chiara** *(IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste)*
Ricercatori coinvolti: 3
Qual è la durata dello studio: 2 anni
Finanziamento: € 100.065
Adottato completamente da:
Delegazione FFC Ricerca di Acqui Terme (€ 100.065).

Servizi alla ricerca

Colture Primarie 13
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. Galietta** (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).

CFaCore 14
Insieme di 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

Next-CF
Servizio di theratyping per modulatori di CFTR in persone con FC con varianti rare
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 per le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC.
Responsabile: **Roberto Buzzetti** *(FFC Ricerca)*

Progetti strategici

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 Galietta *(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 Distretto 2060 (€ 12.000).

I correttori di CFTR più promettenti sono stati valutati con saggi funzionali per misurarne l'efficacia sul ripristino di CFTR e sul trasporto mucociliare. Oltre ad approfondire le proprietà delle molecole SH e dei sottogruppi FLM e AL, sono stati avviati i primi test preclinici sui diversi composti in vista di eventuali sviluppi futuri.

TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS
Responsabile: **Tiziano Bandiera** *(IIT Genova)*
Finanziamento: € 2.644.000

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

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).

Sono stati coinvolti 18 Centri e circa 300 persone con FC di età ≥12 anni, eterozigoti per F508del e una mutazione a funzione minima, per raccogliere dati sui benefici e sugli effetti avversi del trattamento con Kaftrio. Sono in corso test *ex vivo* su cellule dell'epitelio nasale per confrontare la risposta a Kaftrio con quella osservata nel modello cellulare derivato da ciascuna persona con FC. Si sta inoltre studiando l'effetto di Kaftrio sulle infezioni da *Pseudomonas aeruginosa* nei responders e nei non-responders ai modulatori.

DE-RISKING GY
Validazione della sicurezza e del potenziale clinico di GY971, antinfiammatorio per la fibrosi cistica

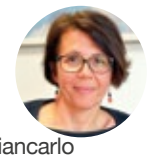


Responsabile: **Giulio Cabrini** *(Dipartimento Scienze della Vita e Biotecnologie, Università di Ferrara)*,
Marco Prosdocimi *(Team Valorizzazione ricerca, FFC Ricerca; Centro Ricerca Terapie Innovative Fibrosi Cistica InnTher4CF, Università di Ferrara)*
Finanziamento: € 115.812

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).

La prima fase di de-risking ha portato alla sintesi di GY971 in quantità adeguate per le successive valutazioni, a partire dagli studi sulla solubilità, necessari per approfondirne le caratteristiche e valutarne lo sviluppo come possibile farmaco per il trattamento dell'infiammazione in fibrosi cistica.

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).

Sono stati sviluppati due tipi di nanoparticelle lipidiche per trasportare nei polmoni i sistemi di correzione genica: uno dal gruppo norvegese SINTEF e uno dal gruppo di Sheref Mansy dell'Università di Trento. Sono state ottimizzate diverse formulazioni, variando la composizione lipidica e valutandone la stabilità: le più promettenti sono state testate su modelli cellulari e animali presso TIGEM e ICGEB. Per verificare la capacità delle nanoparticelle di raggiungere le cellule è stato usato un gene facilmente rilevabile; il prossimo passo sarà testarle su modelli cellulari con CFTR mutato. Per le diverse nanoparticelle sono state depositate tre domande di brevetto.

RESTART- CFTR

Superare le mutazioni stop per ripristinare la proteina CFTR



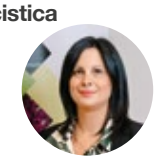
Responsabile: **John D. Lueck**
(University of Rochester, NY USA)
Finanziamento: € 1.584.428,00

Adottato parzialmente da: Delegazione FFC Ricerca di Valle Scrivia - Alessandria (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli (€ 80.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca "Insieme per Costantino e Francesco" Serino Avellino (€15.000); Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vitulazio Caserta (€15.000); Delegazione FFC Ricerca di Firenze (€ 15.000); Delegazione FFC Ricerca di Torino (€ 30.000); Antonio Guadagnin & figlio S.r.l. (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca "Il sogno di Aiden" (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani (€ 200.000); Delegazione FFC Ricerca Como Dongo (€ 50.000); Delegazione FFC Ricerca di Napoli Saviano (€ 30.000); I Migliori Amici della Ricerca (€ 55.000); Delegazione FFC Ricerca di Altamura - Bari (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca di Seregno - Monza Brianza (€ 17.000); Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Almè - Bergamo (€ 20.000); Delegazione FFC Ricerca di Verbania (€ 30,000).

Le mutazioni stop del gene CFTR interrompono precocemente la produzione della proteina, lasciandone una quantità insufficiente perché i modulatori CFTR possano agire. Il progetto sfrutta gli ACE-tRNA, molecole di RNA progettate per aiutare la cellula a superare il segnale di stop e completare la produzione di una CFTR funzionante. La ricerca studia come portare gli ACE-tRNA nelle cellule delle vie aeree e verificarne l'efficacia nel superare le mutazioni stop. A questo scopo verranno testati diversi sistemi di trasporto e modelli sperimentali. I risultati potrebbero aprire la strada a una nuova strategia terapeutica per le persone con FC con mutazioni stop e, in prospettiva, trovare applicazione anche in altre malattie genetiche causate dallo stesso tipo di mutazioni.

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).

Studio condotto in 11 Centri FC del Nord, Centro e Sud Italia per valutare ansia, depressione e aspetti comportamentali in 500 bambini (2-11 anni) e nei loro genitori, anche in relazione all'uso dei modulatori di CFTR. La prima fase ha visto la traduzione e l'adattamento al contesto italiano delle linee guida e degli strumenti di screening della salute mentale sviluppati negli Stati Uniti.

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** *(FFC Ricerca)*
Finanziamento: € 19.817

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca "La Bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso (€ 19.817).

Sono in corso 7 nuovi webinar che approfondiscono l'utilità degli studi epidemiologici e le funzioni dei Registri di patologia. Viene inoltre affrontato il tema della malattia nella vita adulta, esplorando temi come l'aspettativa di vita, la genitorialità e il lavoro. È stato avviato lo studio epidemiologico Over 40.

OVER 40

Studio osservazionale multicentrico sulla popolazione italiana con fibrosi cistica di età pari o superiore a 40 anni

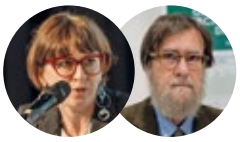
Responsabili: **Paola Iacotucci** (*Centro Regionale FC Campania, Centro Adulti AOU Federico II, Napoli)*, **Gruppo Esperti insieme per Andrea** *(FFC Ricerca)*
Finanziamento: € 19.015

Adottato completamente da: Delegazione FFC Ricerca "La Bottega delle Donne" Montebelluna - Treviso (€ 19.015).

Per un aggiornamento si veda pagina 16.

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

Adottato parzialmente da: Associazione Emiliana Fibrosi Cistica (€ 6.000); Delegazione FFC Ricerca di Asti (€ 8.000); Delegazione FFC Ricerca "Vita in te ci credo" Crotone (€ 10.000); Delegazione FFC Ricerca "Insieme per Giulia Sofia" (€ 10.000), Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini (€ 50.000).

Prosegue il corso ECM FAD "Malattie genetiche: consulenza e comunicazione nella pratica clinica", rivolto ai professionisti sanitari coinvolti nel supporto alle coppie nelle scelte riproduttive e sostenuto anche attraverso video interviste a medici rivolte ai colleghi. Dal 19 al 24 settembre si è svolta la terza edizione della Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di FC. La proposta del disegno di legge per riconoscere lo screening del portatore come intervento strutturale di prevenzione primaria è in attesa di discussione in Senato.

FFC Learning Network

Formazione del personale sanitario tra Centri FC italiani



Responsabile: **Giovanni Taccetti** *(FFC Ricerca)*
Finanziamento: € 26.250

Progetto di partnership tra i Centri FC italiani per favorire lo scambio di conoscenze ed esperienze. Offre agli operatori sanitari la possibilità di svolgere periodi di formazione presso altri Centri, approfondire specifici ambiti dell'assistenza e condividere competenze, rafforzando così la rete di cura.





Insieme, dal banchetto al laboratorio, per una cura per tutti

Cara amica, caro amico,

in questo momento in cui ci avviciniamo ai trent'anni anni della nostra Fondazione, guardare al percorso compiuto mi viene spontaneo. Penso al nuovo progetto strategico Restart-CFTR, *di cui siamo profondamente fieri: una sfida ambiziosa guidata dal professor John Lueck, che, con oltre 1,5 milioni di euro di finanziamento, unisce ricercatori di tanti Paesi diversi, nell'impegno di trovare soluzioni innovative per le mutazioni stop, ancora orfane di terapia.*

In questo progetto riconosco il modo di lavorare che ci accompagna fin dall'inizio: ***mettere in comune competenze e risorse per affrontare sfide che nessuno potrebbe sostenere da solo****. Da quasi trent'anni favoriamo l'incontro tra scienziati e la condivisione delle conoscenze, contribuendo ai progressi della ricerca sulla FC. A rendere possibile questo lavoro è il legame con il territorio. Ogni ora dedicata da un volontario a un banchetto, ogni iniziativa organizzata da una Delegazione, ogni donazione, contribuisce a dare continuità al lavoro in laboratorio.* ***Tra chi raccoglie fondi e chi cerca nuove terapie c'è un impegno condiviso, che si rinnova ogni giorno****.*

Vogliamo che i progressi della ricerca raggiungano anche chi è ancora in attesa di una risposta. È questo il significato di ***#unacurapertutti, l'obiettivo che unisce ricercatori, volontari, donatori e sostenitori*** *e orienta le nostre scelte.*
Ci avviciniamo a questo anniversario con gratitudine e con la responsabilità di dare seguito alla fiducia che ci viene affidata. Sappiamo quanto è stato fatto e quanto resta da fare: ***per questo, il contributo di ciascuno continua a essere essenziale****.*

Ti invito a restare al nostro fianco, sostenendo la ricerca e partecipando alla vita di Fondazione.
Grazie di cuore per essere parte di questo cammino.

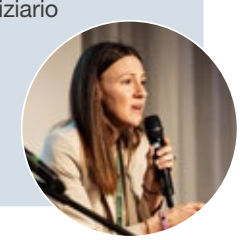
Fabio Cabianca
Direttore di Gestione FFC Ricerca

Ultima ora

Al momento di andare in stampa, sono stati adottati il **91,87%** dei progetti di rete e il **39,79%** del progetto strategico.

Vuoi contribuire a completare il finanziamento?

Puoi donare tramite il bollettino in allegato al Notiziario oppure partecipando alla Campagna di Natale.



Per informazioni:
Caterina Novaria
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it
Tel. 344 0776126

PREMI E RICONOSCIMENTI

GERG DÖRING AWARD

Premio scientifico internazionale
Anna Borrelli, *TIGEM Pozzuoli (NA), FFC#4/2025, GenDel-CF*

"Ho ricevuto questo premio, patrocinato dalla European Cystic Fibrosis Society, per un articolo pubblicato sull'European Respiratory Journal. Il lavoro dimostra che, almeno *in vitro*, è possibile recuperare la funzione di CFTR con mutazioni stop tramite molecole che ripristinano la sintesi della proteina, un effetto potenziato dall'infiammazione. Sono grata e onorata per questo riconoscimento, che mi sprona a proseguire la ricerca e valorizza il lavoro condiviso con i colleghi. Ringrazio FFC Ricerca e i suoi sostenitori per aver reso possibili risultati importanti soprattutto per le persone con fibrosi cistica e mutazioni stop, che non possono beneficiare dei modulatori di CFTR."

CAROLYN AND C. RICHARD MATTINGLY LEADERSHIP IN MENTAL HEALTH CARE AWARD

Premio scientifico internazionale
Sonia Graziano, *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, MindKids-CF*

"Il premio della Fondazione statunitense CFF è un importante traguardo personale e professionale, che racchiude anni di impegno, passione e resilienza ed è frutto di dieci anni di collaborazioni con la comunità scientifica statunitense ed europea per promuovere la salute mentale come parte integrante della salute globale. Mi auguro che questo riconoscimento contribuisca a una visione della cura che metta al centro la persona nella sua interezza, oltre la malattia."

ECFS BEST POSTER AWARD

Premio scientifico internazionale
Valeria Capurro, *IRCCS Istituto Giannina Gaslini (GE), FFC#4/2024, FFC#2/2026, Servizio Colture Primarie*

"Il riconoscimento ECFS ai migliori poster scientifici del congresso ha per me un significato particolare, perché valorizza un lavoro nato da impegno, curiosità e collaborazione, volto a comprendere meglio la variabilità funzionale di CFTR. Essere tra i premiati è per me una grande soddisfazione e uno stimolo a proseguire con entusiasmo e passione il mio percorso di ricerca."

FFC RICERCA TRAVEL GRANT ECFS BASIC SCIENCE 2026

FFC Ricerca ha sostenuto la partecipazione di giovani ricercatori e ricercatrici italiani al congresso ECFS Basic Science di Malta, favorendo la loro presenza e il confronto scientifico internazionale. Hanno beneficiato del contributo: Giovanna Blacona, Marco Cafora (GMRF#1/2023), Michele Genovese (GMSG#1/2024), Daniela Guidone (GMRF#1/2024), Martina Rossano (CFaCore), Immacolata Zollo.

TRAVEL GRANT ECFS 2026

Assegnato dalla ECFS per incentivare la partecipazione dei giovani under 35 ai lavori del congresso europeo, premia l'eccellenza e l'innovazione scientifica. Tra i vincitori di quest'anno c'è Martina de Santis del progetto *GenDel-CF*.





CONOSCERE MEGLIO LA FIBROSI CISTICA DOPO I 40 ANNI

La fibrosi cistica cambia nel tempo e, grazie ai progressi delle terapie, sempre più persone raggiungono l'età adulta superando spesso i 40 anni. Un'evoluzione importante, che apre nuove domande sulla salute e sui bisogni di questa popolazione.
Accanto alle manifestazioni tipiche della malattia, con l'avanzare dell'età possono comparire altre condizioni, come problemi cardiovascolari e metabolici, osteoporosi e tumori: **la normalità dell'invecchiamento in un contesto di malattia cronica** che fino a pochi anni fa parlava quasi esclusivamente ai bambini, ai ragazzi e ai giovani adulti. Per comprendere meglio questa fase della vita, servono dati specifici sulla popolazione italiana con FC e sulle sue condizioni di salute.

***Over 40* è un progetto strategico**, promosso da FFC Ricerca, che si propone di raccogliere queste informazioni attraverso uno studio osservazionale multicentrico, coordinato da **Paola Iacotucci del Centro Adulti dell'AOU Federico II di Napoli, con la collaborazione del Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)**.

La ricerca analizzerà i dati del Registro e raccoglierà nuove informazioni attraverso un questionario rivolto a circa 200 persone con fibrosi cistica di almeno 40 anni, reclutate in quattro Centri di riferimento distribuiti sul territorio nazionale. Saranno approfonditi gli aspetti clinici, genetici e terapeutici, insieme alla qualità della vita, alla situazione socioeconomica e all'impatto della malattia nella quotidianità.

Over 40 nasce da un'esperienza di ricerca partecipata: il protocollo è stato sviluppato dal gruppo *Esperti insieme per Andrea*, composto da persone con fibrosi cistica e familiari che negli ultimi tre anni di lavoro hanno acquisito competenze nella metodologia della ricerca clinica.
I risultati contribuiranno a **delineare un quadro nazionale della salute delle persone con fibrosi cistica dopo i 40 anni**, individuando bisogni ancora poco conosciuti e fattori associati a un invecchiamento in buona salute. Le conoscenze raccolte potranno orientare nuovi studi e contribuire a una presa in carico e una gestione più adeguata alle esigenze di chi vive più a lungo con la malattia.



Antonio Morrone
del gruppo *Esperti insieme per Andrea*

Abbiamo scelto un tema che sentiamo particolarmente vicino, in un momento di grandi cambiamenti per la fibrosi cistica. Gli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni stanno modificando profondamente il modo di vivere la malattia e ci ricordano quanto sia importante la ricerca: studiare e trovare risposte è un obbligo per chi verrà dopo di noi e per chi, ancora oggi, non ha le stesse possibilità.
Questo progetto ci ha permesso di mettere insieme due linguaggi: quello dell'esperienza vissuta e quello della scienza. Grazie alla guida e alla pazienza dei docenti di Esperti insieme per Andrea*, abbiamo interpretato la nostra esperienza sulla base delle evidenze scientifiche, usandoci come dati utili alla ricerca. Siamo arrivati a realizzare qualcosa che, forse, all'inizio non tutti avremmo ritenuto possibile: trasformare ciò che abbiamo imparato in uno strumento per gli altri.*

Molti sono stati i momenti difficili, sia organizzativi sia di studio, in cui il procedere del progetto risultava ostico. Ma proprio superarli, passo dopo passo, dà il senso della perseveranza che ha accompagnato questo percorso. Una perseveranza che dobbiamo a noi stessi, alla comunità di cui facciamo parte e a chi verrà dopo di noi. Ma soprattutto al nostro compagno di viaggio Andrea, che continua a camminare con noi attraverso ciò che ci ha lasciato. Perché mettere a disposizione degli altri ciò che abbiamo imparato è forse il risultato più bello a cui potessimo arrivare.



A VERONA, TRE GIORNI PER PARLARE DI RICERCA

Dal 12 al 14 novembre Verona torna a ospitare la Convention di FFC Ricerca, l'appuntamento che ogni anno riunisce i ricercatori e le ricercatrici sostenuti da Fondazione. Al Centro Congressi della Camera di Commercio si ritrovano studiosi ed esperti da tutta Italia e dall'estero per presentare il lavoro svolto nell'ultimo anno, discutere i risultati ottenuti e confrontarsi su diversi aspetti legati alla fibrosi cistica.

Tre giornate per fare il punto sui progetti di rete finanziati da FFC Ricerca, sulle iniziative strategiche e sui Servizi alla ricerca; ma anche per capire che cosa resta ancora da chiarire. Perché nella ricerca, accanto ai risultati, ci sono sempre nuove domande e confrontarsi con altri gruppi può aiutare a capire come proseguire.
La Convention è un momento particolarmente significativo anche per le ricercatrici e i ricercatori più giovani, che possono presentare il proprio lavoro davanti alla comunità scientifica, confrontarsi con altri gruppi e incontrare persone che lavorano su temi vicini o complementari. E per i borsisti finanziati da Fondazione nell'ambito dei progetti: da questi incontri possono nascere nuove idee e collaborazioni.

Il programma prevede anche due special lecture, con **Clemente J. Britto**, dell'Università di Yale, e **Marianne Muhlebach**, dell'Università della North Carolina.

È significativa anche la presenza internazionale, con una decina di ricercatori e ricercatrici provenienti da istituti e università stranieri, dall'Università di Lisbona, alle università statunitensi della Case Western Reserve, di Rochester e dell'Alabama, dall'Università di Utrecht a quella di Lovanio, fino alla Fondazione ARAID di Saragozza e al Centro FC della Florida.
In tre giorni, quindi, la Convention permette di fare il punto su ciò che è stato fatto, ma anche di guardare a ciò che sta prendendo forma nei laboratori e alle domande che potranno orientare la ricerca nei prossimi anni.

DI COSA SI PARLA ALLA XXIV CONVENTION

19 progetti da bando **conclusi**

23 progetti da bando **in corso**

8 progetti da bando **nuovi**

7 progetti strategici **in corso**

SPECIAL LECTURE

Clemente J. Britto
Università di Yale

Il ruolo del sistema immunitario nella risposta ai modulatori

Durante il mio intervento affronto il tema delle diverse risposte ai modulatori di CFTR e dei meccanismi che possono spiegare perché persone con varianti CFTR simili possano avere risposte e decorsi clinici differenti. Una delle strade per affrontare queste domande è la genomica, quindi studiare i geni e il loro funzionamento, applicata a specifiche popolazioni di cellule immunitarie nel polmone, considerando anche le differenze legate al sesso della persona e al tipo di cellula. Capire meglio come comunicano tra loro le cellule del sistema immunitario potrebbe contribuire a personalizzare i trattamenti, migliorare la risposta ai modulatori, affrontare l'infiammazione persistente e individuare nuovi bersagli terapeutici per le persone che attualmente non possono beneficiare dei modulatori. È un momento stimolante per fare ricerca sulla fibrosi cistica e sono felice di poter contribuire a migliorare la salute e il futuro delle persone con FC, facendo al contempo avanzare il lavoro di questa vivace comunità di ricerca.



Marianne Muhlebach
Università della North Carolina

Adattare la ricerca ai nuovi bisogni delle persone con FC

Il mio contributo mette al centro i cambiamenti che stanno interessando la fibrosi cistica dal punto di vista clinico e di come questi stiano modificando le domande a cui la ricerca dovrà rispondere nei prossimi anni.
Oggi si stanno delineando manifestazioni della malattia diverse a seconda dell'età e della gravità della FC all'inizio della terapia con modulatori. Non sappiamo ancora con certezza se e quanto la malattia muco-ostruttiva continui a progredire e come sia possibile monitorarla con metodi non invasivi. Anche le manifestazioni extrapolmonari stanno diventando più evidenti, per esempio in ambito cardiovascolare. Allo stesso tempo, negli Stati Uniti circa il 5-6% delle persone con FC deve interrompere la terapia con modulatori di CFTR a causa di effetti indesiderati, i cui meccanismi non sono ancora pienamente compresi. Anche questo apre nuove domande, comprese quelle legate alla **farmacogenomica**. *Infine, rimane un gruppo più piccolo, ma importante, di persone con mutazioni che non permettono di beneficiare dei modulatori di CFTR: per loro restano necessarie un'assistenza intensiva e nuove soluzioni terapeutiche.*

Glossario

Farmacogenomica
Studia come le caratteristiche genetiche di una persona possono influenzare la risposta ai farmaci, per esempio la loro efficacia o la comparsa di effetti indesiderati.



UNITI PER LA CURA
la ricerca, le storie, il futuro

Il XXIV Seminario e Raduno dei volontari FFC Ricerca (16-17 maggio 2026) è stato un'occasione per condividere i traguardi della ricerca, confrontarsi sulle nuove sfide dei trattamenti e guardare alle prospettive future. In questo percorso, lo spazio *Voci in diretta* ha raccolto **le testimonianze di Giulia, Marco, Sara e Greta,** che hanno raccontato le sfide quotidiane, l'impatto dei nuovi farmaci e i bisogni ancora aperti, riportando al centro le esperienze di chi vive la fibrosi cistica e il senso di una ricerca che guarda a traguardi sempre più concreti.

HIGHLIGHTS

XIV SEMINARIO SCIENTIFICO

Nuove sfide, nuove risposte

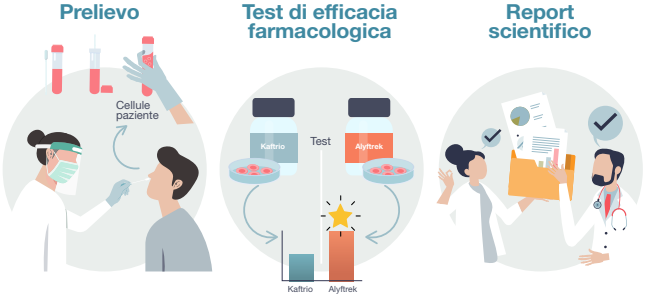
La fibrosi cistica sta cambiando e con essa cambiano le domande a cui la ricerca deve rispondere. FFC Ricerca lavora per **ottimizzare le terapie disponibili e trovare soluzioni** per chi non può beneficiarne. Allo stesso tempo, affronta problemi ancora aperti, dalle infezioni e dall'infiammazione alle nuove sfide legate all'invecchiamento con la malattia. Per questo la ricerca continua su più fronti, sostenendo nuovi studi e lavorando perché i risultati più promettenti possano tradursi, nel tempo, in nuove opportunità terapeutiche.

La terapia su misura

Con l'aumento dei modulatori disponibili, personalizzare la terapia della fibrosi cistica diventa sempre più importante. Non tutti rispondono allo stesso modo ai farmaci: la risposta può dipendere dalle mutazioni di CFTR, dalle caratteristiche individuali, dagli eventuali effetti indesiderati e dalle condizioni cliniche. Per le mutazioni rare o nei casi di risposta incompleta, anche gli studi di laboratorio possono aiutare a orientare la scelta. **L'obiettivo è individuare la terapia più efficace e sicura**, insieme al proprio Centro FC di riferimento.

Scegliere il modulatore giusto

Next-CF è il nuovo Servizio alla ricerca di Fondazione che aiuta i clinici a individuare la terapia più adatta nei casi più complessi. Dalle cellule nasali, prelevate con un semplice brushing, viene ricreato in laboratorio un epitelio su cui testare diversi modulatori, come Kaftrio e Alyftrek, e misurare quale recupera meglio la funzione di CFTR. **Un ponte tra ricerca e clinica** per una terapia sempre più personalizzata.



Dall'origine della vita alla terapia genica

La terapia genica mira a intervenire alla radice della fibrosi cistica, correggendo il difetto del gene CFTR con tecnologie come il *genome editing* (CRISPR/Cas).
La sfida è portare questa terapia fino alle cellule dei polmoni. Il progetto *GenDel-CF* ha sviluppato nuovi sistemi di trasporto ispirati all'origine della vita: alcune molecole si auto-organizzano formando piccole vescicole, simili a minuscole cellule, capaci di racchiudere e trasportare il materiale della terapia genica. I primi risultati sono promettenti e il sistema è stato brevettato (si veda a pagina 5). Ora si dovrà studiare la capacità di queste vescicole di raggiungere i polmoni.

Oltre i bandi: i progetti strategici

Accanto ai progetti selezionati attraverso i bandi competitivi, Fondazione sviluppa progetti strategici per affrontare bisogni specifici della fibrosi cistica, individuati come prioritari e affrontati attraverso percorsi di ricerca mirati.
Per un approfondimento sui singoli progetti, si rimanda a pagina 13. Tra questi, *Task Force for Cystic Fibrosis* rappresenta un caso significativo: concluso l'accordo con Sionna Therapeutics, **i brevetti sono tornati nella disponibilità di Fondazione**, creando le condizioni per nuove collaborazioni finalizzate a proseguire lo sviluppo delle molecole più promettenti.

XIV RADUNO NAZIONALE DEI VOLONTARI

Trasparenza e impatto delle Campagne

Trasformare ogni euro donato in nuova ricerca e avanzamenti concreti: è questo **il cuore della rendicontazione economica** presentata al Raduno. Un impegno che, grazie alla spinta della rete dei volontari, traduce la fiducia dei donatori in risorse per sostenere i progetti più promettenti e rispondere alle esigenze della comunità FC.

Invecchiare con la FC: il progetto Over 40

Nato dall'esperienza del gruppo *Esperti Insieme per Andrea*, il progetto *Over 40* è stato presentato da alcuni componenti del gruppo di lavoro, che hanno condiviso le motivazioni e gli obiettivi di questa nuova iniziativa. **Un momento di confronto sull'invecchiamento con la fibrosi cistica** e sulle nuove sfide cliniche e sociali legate all'aumento dell'aspettativa di vita (si veda a pagina 16).

La forza della rete territoriale

Progetti, storie e iniziative: le Delegazioni e i Gruppi di Sostegno si sono raccontati attraverso **le testimonianze di vicinanza** e raccolta fondi sul territorio. Spazio anche al nuovo percorso per le scuole: una risorsa a disposizione dei volontari per coinvolgere gli studenti nelle loro comunità.









IL RITMO DELLA CURA

Francesca, tra il bancone del bar e il respiro di Giuseppe

Testo di **Carmelisa Lovreglio**

Per Francesca, 33 anni, il Bar "Civico Nove" di Santeramo in Colle (BA) non è solo il posto dove lavora "da sempre", ma il luogo da cui coordina una vita fatta di incastri millimetrici quotidiani. Mentre prepara un cornetto alle cinque del mattino, il suono che scandisce il suo tempo non è il rintocco del campanile vicino, ma il trillo di una serie di sveglie impostate sul cellulare. Ogni allarme è un promemoria vitale: **è l'ora dei farmaci per suo figlio Giuseppe**, 10 anni, che dalla nascita convive con la fibrosi cistica. **In Italia, i caregiver familiari come lei dedicano in media dalle 3 alle 7 ore al giorno alle terapie quotidiane dei loro cari**.

"Giuseppe ha vissuto tra ricoveri e cure sperimentali fin dal primo giorno," racconta Francesca mentre sistema i piattini con gesti rapidi. "Oggi sta provando una nuova cura che finalmente gli sta dando sollievo. Vedere che respira meglio è l'unica cosa che conta davvero."

In questo scenario complesso, l'arrivo della piccola Mariasole è stato un'esplosione di luce. **Per Giuseppe, la sorellina è una medicina naturale**, una compagna di giochi che trasforma le pareti di casa in un mondo d'avventura, rendendo il peso della malattia più lieve. Per Francesca, Mariasole è stata la spinta a diventare ancora più forte per proteggere la felicità di entrambi i figli.

"Molte volte mi sono definita una madre non modello," confessa Francesca mentre serve un cliente, *"perché la stanchezza a volte ti fa dubitare."* A sostenerla in questo viaggio c'è Erasmo, il suo compagno, con cui condivide ogni fatica e ogni progresso e una rete familiare solida di nonni e zii.



Quando esserci fa la differenza:
NOI LO FACCIAMO SPESSO E VOLENTIERI

Accanto a chi affronta la fibrosi cistica ogni giorno, ci sono volontarie e volontari che scelgono di mettere a disposizione un po' del proprio tempo, delle proprie energie e delle proprie capacità per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica. Persone diverse, con storie e competenze differenti, unite dalla voglia di fare la propria parte.
C'è chi organizza un evento nel proprio paese, chi dà una mano durante un banchetto, chi coinvolge amici e colleghi, chi contribuisce a diffondere le campagne di sensibilizzazione. Gesti diversi che, insieme, costruiscono una rete capace di arrivare lontano e di stare concretamente accanto alle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie.

Anche tu puoi farne parte. Non serve avere esperienza: bastano la voglia di mettersi in gioco e il desiderio di contribuire a un obiettivo comune. Ognuno può trovare il proprio modo di esserci, in base al tempo che ha e a ciò che sa fare.
Diventare volontario FFC Ricerca significa entrare in una comunità, condividere idee ed energie, incontrare nuove persone e trasformare il proprio tempo in qualcosa che può fare la differenza. La ricerca ha bisogno di risorse, ma anche di persone che scelgano di sostenerla, insieme.
Noi lo facciamo spesso e volentieri.
E tu, ti unisci a noi?

Diventa volontario



FAI BRILLARE IL NATALE DI VALENTINA: la ricerca è il regalo più grande

Valentina ha 7 anni, che si misurano in quanto tempo resiste ferma: esattamente il tempo di un ciao. Poi gli occhi vispi si illuminano e parte una carica irrefrenabile che travolge chiunque le stia intorno.
Quando abbiamo proposto a mamma Petrutza e papà Fabrizio di farla diventare **il volto della nuova Campagna di Natale di FFC Ricerca**, Valentina ha accolto la novità con la curiosità tipica della sua età: è entrata sul set dello spot trasformando l'esperienza in un grande gioco, gettandosi con la naturalezza e la spontaneità che solo i bambini sanno mostrare.

Valentina, di primo acchito, ha una vita normale: scuola, parco, montagna, salti sul tappeto elastico… la differenza sta in tutto quello che non si vede: **una quotidianità segnata dalla fibrosi cistica e da circa 7.000 farmaci all'anno da assumere per tenere sotto controllo la malattia**.

È da questo impegno quotidiano che nasce l'immagine simbolo di questa campagna: **un albero di Natale composto dalle scatole dei medicinali**, per ricordare a tutti noi quale sia l'unico vero traguardo da raggiungere: una cura risolutiva per la fibrosi cistica.



Per tutti i volontari e sostenitori di Fondazione, il periodo natalizio è da sempre il momento in cui questa sfida si fa ancora più concreta: **diventa il motore che permette di aggiungere un tassello alla ricerca scientifica**.

Anche quest'anno la proposta dei doni solidali è pensata per adulti e piccini, unendo il gusto alla ricerca scientifica.



Tra le proposte più amate, tornano i panettoni **Fiasconaro** nelle versioni classica e con gocce di cioccolato e il panettone **Palmisano** nell'abbinamento pere e cioccolato.



La novità di quest'anno è firmata proprio Palmisano: un panettone ai frutti rossi semi-canditi, confezionato in un'elegante scatola di latta riutilizzabile.

Completano la selezione i deliziosi **tortini di cioccolato a forma di stella e alberello**, la **palla di Natale** con biscotti all'interno, le **scatole di latta** decorate con biscotti mix veneziani, il **cioccolato di Modica IGP**.





Il vino **Le Poiane Bolla** è perfetto per accompagnare i momenti di condivisione.

Portare questi prodotti sulle tavole, negli eventi, tra gli amici e nelle aziende significa fare spazio alla ricerca scientifica.
Attraverso questi prodotti solidali **"Fai brillare il Natale di Valentina. Sostieni la ricerca"**.

Il Natale solidale delle aziende

Il Natale è l'occasione perfetta per trasformare la responsabilità sociale d'impresa in un gesto concreto di vita. Scegliere i regali solidali e le iniziative di FFC Ricerca per la propria azienda significa affiancare la nostra rete scientifica nella sfida contro la fibrosi cistica. Ogni panettone, biglietto di auguri o donazione aziendale si converte direttamente in risorse per i progetti di ricerca più innovativi, portandoci sempre più vicini a una cura per tutti.

Unisciti a noi questo Natale: regala speranza alla tua community aziendale.



Diamo il benvenuto a **Rachele Petraglia, nuova referente Corporate Relations di FFC Ricerca**. Con una solida esperienza nello sviluppo di partnership di valore, Rachele affiancherà le aziende nella costruzione di percorsi di responsabilità sociale su misura.

Puoi contattarla all'indirizzo rachele.petraglia@fibrosicisticaricerca.it



I Migliori Amici della Ricerca
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it

IL RICORDO E LA SPERANZA

La testimonianza di Patrizia, che ha scelto di sostenere la ricerca in memoria del marito Gianmaria.

Dietro ogni gesto di generosità c'è un legame profondo che spinge ad agire e guardare al futuro. Quella di Patrizia è una storia d'amore, di memoria e di speranza, legata a doppio filo al ricordo del marito Gianmaria.

"Ho scelto di diventare una donatrice regolare subito dopo la perdita di mio marito", racconta Patrizia. Gianmaria conviveva con la fibrosi cistica. Eppure, con una forza straordinaria e una grande determinazione, ha vissuto una vita piena: fino a 48 anni ha continuato a nuotare, ad allenarsi in palestra e ad affrontare ogni giornata in splendida forma, senza mai farsi definire dai limiti della patologia.

"L'ho sposato essendo pienamente consapevole della sua malattia", prosegue Patrizia. ***"Per tantissimi anni siamo stati supportati con immensa cura e dedizione dal Policlinico di Milano. Quando Gianmaria ci ha lasciati, ho sentito il forte desiderio di trasformare quel dolore in un gesto concreto di generosità per gli altri"***.

Da qui la scelta della donazione regolare a favore di Fondazione: un contributo costante nel tempo per dare forza e continuità al lavoro dei ricercatori.

"Sostengo la ricerca per amore di mio marito, ma soprattutto perché spero che i bambini e tutte le persone colpite possano essere aiutati con cure sempre più efficaci a fronteggiare e superare questa malattia".

Il messaggio che Patrizia desidera condividere con la nostra comunità è chiaro e diretto: ***"Bisogna sostenere la ricerca se vogliamo davvero sconfiggere la fibrosi cistica. Ogni mia donazione è per Gianmaria, affinché il suo ricordo continui a generare vita e speranza per il domani di tanti altri"***.

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

Informati sul nostro sito

I migliori amici della ricerca

Per attivare una donazione regolare

Donazione regolare





In corsa per la ricerca sulla fibrosi cistica

C'è una staffetta che ogni primavera racconta l'Italia migliore: è la **Run4Hope**, il Giro d'Italia podistico solidale giunto alla sesta edizione, che quest'anno, per la prima volta, ha scelto di sostenere **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, charity partner dell'iniziativa**. La partnership è stata annunciata giovedì 26 marzo 2026 nella Sala Caduti di Nassiriya del Senato della Repubblica, con la partecipazione delle istituzioni, delle forze armate e del mondo dello sport.

Una staffetta lunga tutta Italia













Il format è quello che ha reso unica la manifestazione: venti staffette regionali, in contemporanea in tutte le regioni, senza alcuna formula agonistica. In corsa, centinaia di associazioni sportive - in gran parte affiliate alla Fidal - decine di reparti militari dell'Esercito, numerose sezioni dell'Associazione Italiana Arbitri, il Gruppo Sportivo Paralimpico Difesa e migliaia di runners individuali.

L'iniziativa ha coinvolto oltre 40.000 podisti, tra chi ha corso direttamente le tappe regionali e chi ha partecipato ai tanti "eventi amici" in calendario nei due weekend della manifestazione. Un'unica corsa collettiva, da nord a sud, isole comprese, in cui ogni passo si è trasformato in un gesto di sostegno concreto alla ricerca.
I fondi raccolti hanno sostenuto la ricerca microbiologica e farmacologica per contrastare l'antibiotico-resistenza, una delle sfide più urgenti per chi convive con la fibrosi cistica.

La forza di chi dona il proprio tempo

Dietro ogni numero c'è il vero motore di Run4Hope: i volontari. È grazie alla loro generosità organizzativa che Run4Hope Italia Onlus, promotrice del progetto, ha potuto coprire integralmente i costi della manifestazione attraverso gli sponsor, garantendo che ogni euro donato dai partecipanti arrivasse senza trattenute a FFC Ricerca. Un impegno decisivo, che ha trasformato migliaia di singoli passi in un'unica, grande corsa di comunità.

La solidarietà in scena con Beppe Braida

Giovedì 15 ottobre 2026 il Teatro Camploy di Verona ha ospitato lo spettacolo **"Piano B - L'involuzione"** del comico e volto storico di Zelig **Beppe Braida**, unendo comicità e impegno sociale a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.
L'evento, inserito nel programma di **Run4Hope**, ha richiamato numerose adesioni e trasformato una serata di divertimento in un'occasione concreta per sostenere la ricerca promossa da Fondazione.





LA RICERCA VIAGGIA IN CITTÀ

ATV e Fondazione insieme per tre anni per portare informazione, sensibilizzazione e sostegno alla ricerca tra le strade di Verona. Una partnership che mette in movimento la conoscenza sulla malattia.

La ricerca scientifica incontra la mobilità quotidiana e, insieme, scelgono di parlare alla città. **ATV - Azienda Trasporti Verona e FFC Ricerca** hanno stretto un'alleanza territoriale che unisce due realtà profondamente radicate nella comunità veronese e impegnate, con strumenti e competenze diverse, a servizio delle persone. L'accordo quadro, valido per il triennio 2026-2028, nasce dalla volontà di valorizzare il ruolo che entrambe le organizzazioni svolgono sul territorio. FFC Ricerca assume il ruolo di **Charity Partner ufficiale di ATV**, mentre ATV diventa **Mobility Partner di FFC Ricerca per la città di Verona**. Una collaborazione che mette a disposizione di Fondazione non solo spazi e mezzi, ma una capacità di comunicazione in grado di raggiungere quotidianamente migliaia di cittadini.

Il valore dell'intesa, infatti, sta nella possibilità di trasformare luoghi e strumenti della vita quotidiana in occasioni di conoscenza e informazione. Un autobus che attraversa la città può diventare un messaggio in movimento; una campagna di sensibilizzazione può incontrare persone che non hanno mai avuto modo di conoscere la fibrosi cistica, comprenderne l'impatto e sapere quanto sia importante sostenere la ricerca**.**

Dalla firma dell'accordo, siglato nel mese di giugno, la partnership continua a viaggiare lungo la rotta condivisa. Una delle prime espressioni concrete della collaborazione è stata la presenza, durante la Campagna Nazionale di ottobre, di **autobus elettrici ATV dedicati alla sensibilizzazione**. All'interno dei mezzi sono stati collocati materiali informativi sulla fibrosi cistica e sull'impegno di Fondazione, per diffondere la conoscenza negli spazi della mobilità quotidiana e favorire una maggiore consapevolezza tra i cittadini.

L'iniziativa si inserisce in un progetto più ampio, nel quale informazione e sensibilizzazione rappresentano una parte fondamentale dell'impegno a sostegno della ricerca. Per una malattia come la fibrosi cistica, infatti, far conoscere la realtà delle persone che ne sono colpite significa anche



contribuire a creare attenzione intorno ai progressi scientifici, alle sfide ancora aperte e alla necessità di continuare a investire nella ricerca.

Tra le attività previste dalla partnership c'è anche **Eccellenze a Confronto**, progetto dedicato a valorizzare il contributo femminile all'interno di ATV e FFC Ricerca. Attraverso una serie di interviste a lavoratrici dell'azienda di trasporto, ricercatrici e volontarie della Fondazione, **l'iniziativa porterà al centro esperienze e percorsi professionali,** affrontando temi come la conciliazione tra vita privata e lavoro, il carico familiare, le sfide del caregiving e i percorsi di affermazione professionale. A questo si affiancheranno inoltre progetti di volontariato d'impresa, per rafforzare ulteriormente il legame tra le due organizzazioni e il territorio.







PER CATERINA DESIDERO UNA VITA SENZA RINUNCE



Carlotta Bergamini
Ufficio stampa sociale FFC Ricerca

Dalla diagnosi della figlia all'impegno quotidiano al fianco di Fondazione. **Lucia Botti, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate - Varese**, ha trasformato la propria esperienza in una forma concreta di volontariato e oggi, di fronte ai progressi della ricerca, continua a chiedere di non fermarsi affinché possano diventare una possibilità concreta per tutti.

Quando ha capito che l'incontro con Fondazione sarebbe diventato una vera e propria missione?
Sono entrata in contatto con Fondazione quando Caterina aveva appena sette mesi, nel 2015. Mi sono avvicinata alla campagna dei ciclamini quasi per caso e in quell'occasione ho conosciuto Francesca Farma, all'epoca responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Tradate. In quel periodo, con due bambini piccoli, non avevo la possibilità di impegnarmi concretamente, ho però continuato a interessarmi e, poco alla volta, ho iniziato a fare la volontaria e a spendermi sempre di più per Fondazione. Il volontariato, del resto, ha sempre fatto parte della mia vita. Con l'arrivo di Caterina, insieme a mio marito abbiamo semplicemente fatto confluire le nostre energie in questa nuova realtà, trovando un modo per trasformare quello che stavamo vivendo in qualcosa di utile anche per gli altri.

Come è arrivata la diagnosi di sua figlia Caterina?
Caterina è nata all'ospedale di Varese. Cinque giorni dopo la nascita mi hanno chiamata per comunicarmi che alcuni valori erano alterati. Quando aveva quindici giorni siamo arrivati al Centro Fibrosi Cistica di Milano e da quel momento è iniziato un mese e mezzo di accertamenti. Il 27 aprile abbiamo cominciato le terapie e abbiamo avuto la certezza che Caterina avesse la fibrosi cistica. Del suo primo anno di vita, ancora oggi, conservo ricordi piuttosto vaghi. Sono entrata in una sorta di loop, completamente assorbita dalla malattia e da tutto ciò che comportava. Ammiro molto le mamme che si trovano ad affrontare la malattia del primo figlio. Io avevo già Giovanni e questo mi ha permesso di non spaventarmi fino in fondo, mi ha aiutata a rimanere salda.

Era consapevole di cosa fosse la fibrosi cistica?
Quando è nata Caterina non sapevo praticamente nulla della fibrosi cistica. Non conoscevo la malattia e mi è sembrato che, da un momento all'altro, mi fosse caduta una trave sulle spalle, ma ho scelto di affidarmi ai medici, alle loro indicazioni e al percorso che stavamo affrontando.

Come è cambiata la vostra quotidianità?
Ho ripreso a lavorare quando Caterina aveva tre anni e poi, con il Covid, mi sono licenziata. Fino ai cinque-sei anni Caterina è stata abbastanza bene, poi ha avuto un peggioramento importante, con una forma di aspergillosi polmonare che ha comportato numerosi ricoveri. Nel 2023 è arrivato anche il diabete.

Come ha vissuto tutto questo Giovanni, il fratello di Caterina?
Giovanni è un ragazzino molto sensibile. Con Caterina c'è un legame molto forte e soprattutto una grande preoccupazione per lei. Quando era più piccolo viveva questa situazione con maggiore ansia; oggi, a tredici anni, è molto attento e osserva con grande sensibilità quello che succede. Caterina è una combattente. Non si lascia intimorire facilmente. Anche i ricoveri, per quanto naturalmente difficili, li ha sempre affrontati con una grande capacità di reagire.

Caterina ha avuto accesso ai nuovi modulatori. Com'è, oggi, la sua vita?
Caterina ha iniziato ad assumere Alyftrek nell'aprile del 2026. Per il momento, però, nella sua vita non è cambiato molto. Non stiamo osservando gli effetti che speravamo. Per esempio, per quanto riguarda l'aspergillosi, i valori non sono cambiati e, più in generale, non abbiamo visto un miglioramento significa-





Qual è il suo desiderio per il futuro?
Nel mio privato, desidero soprattutto che Caterina possa avere una vita dignitosa. Oggi, per lei, non è ancora così: la sua quotidianità è fatta di continue rinunce, di decisioni che dipendono da come sta, di programmi che devono essere continuamente ripensati. Vorrei che potesse essere semplicemente serena e felice, senza che la malattia condizioni ogni scelta. E poi c'è un desiderio che riguarda tutti: vorrei che si arrivasse a una cura per ogni persona con fibrosi cistica. Siamo arrivati fin qui grazie alla ricerca e al lavoro di tante persone. Adesso dobbiamo continuare, fino a raggiungere quel traguardo.

tivo. Continua a seguire tutte le terapie e ad agosto ha affrontato un altro ricovero. I medici ci hanno già preparati all'eventualità di un ulteriore ricovero durante l'inverno. Siamo tra quelle famiglie per le quali il farmaco, almeno per ora, non ha rappresentato quel cambiamento radicale che abbiamo visto accadere nella vita di altre persone.

Che cosa significa continuare a sostenere la ricerca nel momento in cui sono arrivati risultati che, per molte famiglie, rappresentano una svolta?
Significa innanzitutto non dimenticare che ci sono ancora persone che non hanno accesso a questi farmaci. E significa farlo anche per rispetto di chi si è impegnato prima di noi, di chi ha sostenuto la ricerca quando i risultati che oggi conosciamo non esistevano ancora. Nel nostro caso c'è anche una motivazione ulteriore: noi abbiamo a che fare con un farmaco che, almeno per Caterina, non sta producendo gli effetti sperati. Ma avrei continuato a sostenere la ricerca anche se le cose fossero andate diversamente, proprio per rispetto di chi non può beneficiare dei modulatori e di chi ha contribuito a portarci fin qui.

Quali sono oggi le sfide più importanti per una delegazione territoriale?
La sfida è riuscire a coinvolgere anche chi oggi ha finalmente un momento di respiro e un numero sempre maggiore di persone. Lo scorso anno, sono stata particolarmente felice di conoscere una nuova mamma ai banchetti organizzati da Tecnomat: quest'anno è stata lei stessa a chiedermi di poter partecipare nuovamente.

Che cosa ha imparato dalle persone che, insieme a lei, condividono l'esperienza del volontariato?
Ho imparato che insieme si può andare molto più lontano. Sono una persona molto socievole e non ho mai avuto problemi a espormi in prima persona. Confrontarmi con mamme o persone più riservate mi ha permesso di capire quanto ognuno possa portare qualcosa di importante all'interno di un gruppo. Ho aiutato altre persone, ma allo stesso tempo ho ricevuto affetto e sostegno. È uno scambio continuo. So che sono persone con cui, insieme, possiamo fare davvero tanto.

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 3 milioni e 400 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 IT 92 H 05034 11708 000000048829

Beneficiario:
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS

Con Conto Corrente Postale C/C 18841379

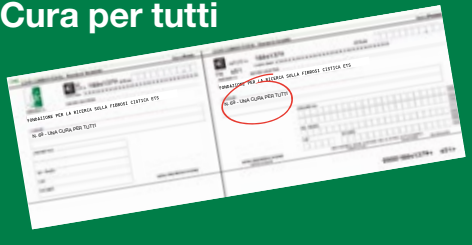
Intestatario:
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS
Ospedale Maggiore · P.le A. Stefani, 1 · 37126 Verona

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° 69 - Una Cura per tutti





UN NUOVO KIT SULLA FIBROSI CISTICA per la scuola primaria



Luisa Alessio
Responsabile comunicazione scientifica FFC Ricerca

Per parlare di fibrosi cistica a bambine e bambini servono parole, storie e attività adatte alla loro età, capaci di avvicinarli a un tema complesso.
Accanto ai materiali già disponibili sul nostro sito, **Fondazione ha avviato una collaborazione con La Fabbrica**, società specializzata nella progettazione e realizzazione di percorsi educativi per la scuola, per sviluppare una nuova proposta dedicata alla scuola primaria.
Narrazione, divulgazione scientifica ed esperienza diretta si intrecciano in un nuovo kit didattico per aiutare i più piccoli a conoscere la fibrosi cistica e a comprendere meglio anche ciò che non si vede.

La proposta si basa sulla didattica non formale e parte da una storia illustrata che, attraverso un racconto vicino all'esperienza degli alunni, li aiuta ad avvicinarsi alla malattia e a conoscere alcuni concetti scientifici. Alla narrazione si affiancano attività pratiche, pensate per coinvolgere l'intera classe e stimolare l'osservazione, la sperimentazione e il ragionamento: non una semplice lezione frontale, quindi, ma **un'esperienza in cui i bambini possono fare domande e partecipare** in prima persona.

Il kit comprende diverse risorse per accompagnare le varie fasi dell'attività: indicazioni metodologiche per chi la conduce, schede per gli alunni e strumenti per coinvolgere anche le famiglie. In questo modo, ciò che i bambini scoprono in classe può diventare occasione di dialogo anche a casa.
La proposta potrà essere usata dai volontari di Fondazione, dai docenti e dagli educatori seguendo una traccia strutturata, ma con la possibilità di adattare l'attività alle caratteristiche e alle esigenze di ogni classe.



Questo nuovo strumento, attualmente in fase di elaborazione e disponibile a breve, vuole offrire un modo per parlare di fibrosi cistica ai più piccoli attraverso il racconto, la scienza e l'esperienza, **aiutandoli a conoscere la malattia e a prestare una maggiore attenzione** verso chi può avere esigenze diverse, anche quando non sono visibili.

I materiali per le scuole disponibili sul nostro sito

SCUOLA PRIMARIA
Schede: La fibrosi cistica
Attività: Il crucipuzzle del respiro

SCUOLA SECONDARIA DI I GRADO
Schede: La fibrosi cistica, Il volontariato, I ricercatori e le ricercatrici
Attività: DNA Detective; Quanta aria c'è nei tuoi polmoni
Video: Video istituzionale

SCUOLA SECONDARIA DI II GRADO
Schede: La fibrosi cistica, Il volontariato, I ricercatori e le ricercatrici
Attività: DNA Detective
Video: Video istituzionale

Li trovi qui

In memoria di Andrea Camozzato





Cinzia Capuzzo
Comunicazione istituzionale
FFC Ricerca

Raccontare la vita di Andrea Camozzato significa ripercorrere 48 anni vissuti al massimo delle possibilità, senza lasciare che la malattia gli impedisse di viaggiare e coltivare passioni. Una vita piena di fiducia e di speranza nella ricerca, sempre, anche nei momenti più difficili.

A parlare di lui è il papà Renato che con toni amorevoli ha provato a condensare in un paio d'ore di intervista la vita di Andrea, delineando il ritratto di un uomo forte e determinato, che non si è mai lamentato della propria condizione, affrontando la malattia giorno per giorno. Persino i suoi amici non avevano la percezione della gravità della sua situazione, perché lui teneva per sé la fatica e la sofferenza. **Chi ha avuto la fortuna di conoscerlo di persona lo sa.** E sicuramente si è percepito dalle parole del suo intervento, come rappresentante di *Esperti insieme*, divenuto in seguito *Esperti insieme per Andrea*, durante il Raduno e Seminario FFC Ricerca del 2025, quando Andrea, che iniziava a stare peggio del solito, ha voluto parlare alla platea di Jesolo. "Sono davvero felice per chi ha una cura, per chi insomma sta meglio di me, perché c'è molta differenza tra vivere con la fibrosi cistica e vivere per la fibrosi cistica", disse. Queste toccanti parole di vicinanza hanno reso il senso della fatica che Andrea viveva tutti i giorni e come lui tutte le persone che non hanno ancora una cura. Pensare a chi a differenza sua poteva avere la libertà di progettare il futuro con il sorriso e parlarne con parole accoglienti, non è per niente scontato.

La storia di Andrea inizia con **una diagnosi inaspettata** avvenuta il giorno successivo alla nascita. Erano gli anni Settanta, racconta il padre, e di fibrosi cistica si moriva in età pediatrica. Dopo un primo momento di disperazione avvenne l'incontro con il prof. Gianni Mastella che seguì Andrea sino al momento della pensione. Poi arrivarono gli anni della presenza nell'Associazione de "La Bottega delle Donne" di Montebelluna (TV) con cui ha sempre collaborato per raccogliere fondi per la ricerca; quelli della sfida, poi vinta, con la USL di Asolo e Montebelluna per avere i farmaci tramite le farmacie ospedaliere locali, che divenne pratica estesa a livello regionale e in seguito nazionale. Successivamente Andrea venne sempre seguito dal Centro FC di Trieste fino all'ultimo, **vivendo la malattia con un approccio proattivo, collaborando strettamente con i centri medici**, documentando con rigorose relazioni scritte i propri sintomi, l'uso dei farmaci e le terapie.

Andrea era indipendente e dinamico: dopo gli studi si era subito impegnato nel lavoro diventando un apprezzato segretario del Sindaco nel Comune di Altivole (TV). **Ha sempre amato viaggiare, fare sport e guidare la moto**, passione condivisa con la cara sorella.





Oggi è anche per Andrea che i famigliari, gli amici, la Community di FFC Ricerca e i suoi sostenitori lavorano incessantemente per #unacurapertutti.

5x1000 FFC Ricerca



TANTE FIRME, UN GRANDE RISULTATO

Sono state 26.689 le firme raccolte per la Campagna 5x1000 del 2025: un risultato straordinario che dà forza alla ricerca per accorciare sempre più il cammino verso una Cura per tutte le persone con fibrosi cistica. Grazie a questo straordinario sostegno abbiamo raggiunto la cifra di € 1.136.634,88.

Risorse concrete con cui Fondazione continua a finanziare i progetti scientifici, affinché siano solo le belle emozioni a togliere il respiro.

Ogni singola firma ha fatto la differenza: insieme stiamo trasformando la speranza in #unacurapertutti.

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

e la tua firma.



MIGLIAIA DI PIAZZE IN FIORE PER LA RICERCA

Anche quest'anno, ottobre ha segnato il ritorno della Campagna Nazionale, un appuntamento che coinvolge l'intera Community nella sensibilizzazione sulla fibrosi cistica e nel sostegno alla ricerca scientifica.
Nelle piazze e sui sagrati di tutta Italia, i volontari sono scesi in campo per la distribuzione dei Ciclamini della Ricerca, portando l'attenzione sulla malattia e sulla sfida di una cura per tutti.

Ad aprire il mese della ricerca FC è stato il Bike Tour, giunto alla XIV edizione: la pedalata tra laghi e montagne, da Lecco a Biella, ha dato il via alla Campagna.
Per tutto ottobre, decine di migliaia di ciclamini hanno animato centinaia di piazze italiane, grazie all'impegno dei volontari delle 156 Delegazioni e Gruppi di Sostegno.
Una rete capillare che, attraverso eventi e iniziative locali, ha contribuito a diffondere informazioni sulla fibrosi cistica e raccogliere fondi per la ricerca.





La conferenza stampa

L'8 settembre, nella Giornata mondiale della fibrosi cistica, si è tenuta la **conferenza stampa inaugurale della XXIV Campagna Nazionale FFC Ricerca** al Copernico di Milano.

Nella foto, da sinistra: Paolo Faganelli, vicepresidente FFC Ricerca, Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca, Angela Antonini, Positive Impact Leader di Tecnomat, main sponsor di Campagna Nazionale, Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca, Giulia di Benedetto, testimonial FFC Ricerca e persona con FC, Francesca Roveda, giornalista e moderatrice dell'incontro.

















Una partnership che si rinnova

Per il quarto anno consecutivo, Tecnomat ha affiancato FFC Ricerca come main sponsor della Campagna Nazionale con un contributo concreto sul territorio: durante i weekend di ottobre, i punti vendita dell'azienda si sono trasformati in nuove piazze per la ricerca, ampliando le occasioni di incontro e sensibilizzazione.

Un'opportunità per raggiungere migliaia di persone, raccontare la missione di FFC Ricerca e avvicinare nuovi sostenitori alla causa.





LA RICERCA È SULLA BUONA STRADA

Ogni Bike Tour è un viaggio che porta nel cuore della Community di FFC Ricerca.
"L'Italia è un Paese davvero generoso", come ricorda spesso il presidente Matteo Marzotto, e tutti quei momenti di incontro con le persone e i volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno, che accolgono con gioia il passaggio dei biker, ne sono una testimonianza.

I PROTAGONISTI

Il 14° Bike Tour, che ha aperto la nostra XXIV Campagna Nazionale FFC Ricerca, ha visto in sella **Matteo Marzotto**, con **Edoardo Hensemberger,** testimonial FFC Ricerca, **Gianni Bugno**, **Davide Cassani**, **Iader Fabbri, Alessandra Fior, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser, Andrea Peron, Giorgio Rocca, Bruno Sanetti, Gilberto Simoni e Stefano Zanini**.

La pedalata charity, tenutasi dal 30 settembre al 3 ottobre, ha percorso un itinerario a tappe tra laghi e montagne, **da Lecco a Biella**, per mantenere alta l'attenzione sulla fibrosi cistica. **Oltre 300 chilometri** passando di città in città, accolti con entusiasmo dalle Delegazioni e dai Gruppi di Sostegno di FFC Ricerca.



3 Ottobre

Il 3 ottobre i biker sono partiti da Verbania accompagnati da un nutrito gruppo di ciclisti di ogni età, alla presenza delle autorità cittadine. Tappe successive a **Omegna** dove si è tenuto l'incontro con l'Associazione Kenzio Bellotti, poi **Gattinara**, **Candelo** con arrivo alla tappa finale in piazza Duomo a **Biella**. Il Bike Tour si è concluso con la Charity Dinner organizzata dalla **Delegazione di Biella** a Villa Dea - Terrace Bistrot di Biella.

AZIENDE PARTNER PER LA RICERCA

Anche quest'anno il Bike Tour si è avvalso della media partnership de **La Gazzetta dello Sport** e di **Gruppo QN Il Giorno** e del sostegno delle aziende **Agricola Home & Garden**, **Brandart**, **Castelli, FAS, Gruppo Italiano Vini, IP, MinervaHub, Pharmaguida, Schelling, SGP Italia, Siggi, VF Corporation e Vittoria Assicurazioni** e il supporto di **Bike Academy Davide Cassani**, **Editel**, **Elvis Gomme**, **Metodo Nutrition**, **Max Lelli** (MXL team) e **Physiotech Lab**.







2 Ottobre

Il 2 ottobre la carovana è partita dal Lungo Lago di **Dongo** e ha proseguito per **Lugano** e **Stabio** dove si è tenuto un incontro alla VF Corporation con volontari FFC Ricerca e dipendenti, passando per **Varese** con tappa alla Agricola Home & Garden con postazione con offerta del Ciclamino allestita dai volontari della **Delegazione FFC Ricerca di Tradate Gallarate - Varese**. Il percorso è proseguito verso **Belgirate** e **Stresa**. La giornata si è conclusa con la Charity Dinner organizzata dalla **Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O.** al Continental Golf Resort Fondotoce di Verbania.









1 Ottobre

La prima tappa ha preso il via da **Lecco** dopo il saluto delle autorità e del Sindaco per poi snodarsi tra **Primaluna**, **Colico**, **Morbegno**, **Gravedona** ed **Uniti** e chiudersi con la Charity Dinner organizzata dalla **Delegazione FFC Ricerca di Dongo** (CO) al Ristorante La Baia di Cremia. Proprio grazie al passaggio del Bike Tour è nato un **nuovo Gruppo di Sostegno FFC Ricerca a Colico**.





30 Settembre

La sera del 30 settembre si è tenuta la cena inaugurale di beneficenza a **Garlate** (LC), al Ristorante Nuovo, organizzata dalla **Delegazione FFC Ricerca della Valsassina**.

Settimana di sensibilizzazione



Nuova luce sul test del portatore sano

Dal 19 al 25 ottobre 2026, Fondazione ha promosso l'iniziativa per diffondere la conoscenza del test genetico. Monumenti illuminati di verde in tutta Italia.

Una persona su 30 in Italia è portatrice sana di fibrosi cistica, spesso senza saperlo. Eppure, conoscere questa condizione può fare la differenza nelle prospettive di una famiglia: quando entrambi i partner sono portatori sani, a ogni gravidanza esiste una probabilità su quattro di avere un figlio affetto dalla malattia.

È da questa consapevolezza che tre anni fa è nata la **Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica**. L'iniziativa porta avanti il messaggio della campagna informativa *1 su 30 e non lo sai*, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza del test genetico che permette di identificare i portatori sani e offrire a un numero sempre maggiore di persone strumenti utili per compiere scelte informate.

Anche quest'anno, la Settimana di sensibilizzazione è stata patrocinata dall'**ANCI**, l'**Associazione Nazionale Comuni Italiani**, e ha coinvolto i territori attraverso iniziative di comunicazione e sensibilizzazione. Tra queste, l'illuminazione di numerosi monumenti cittadini, scelta da nunerosi Comuni italiani per dare visibilità alla campagna e richiamare l'attenzione sul tema.
A Verona l'informazione ha viaggiato anche sugli autobus cittadini grazie alla partnership con **ATV**, che per il secondo anno consecutivo ha confermato il proprio sostegno all'iniziativa (si veda pagina 23).

L'appuntamento rientra nel calendario della **XXIV Campagna Nazionale del Ciclamino della Ricerca**, promossa da FFC Ricerca per tutto il mese di ottobre.



BUON COMPLEANNO NOTIZIARIO!

Il Notiziario celebra il suo 25° anniversario: un traguardo che racchiude un percorso di informazione, impegno e condivisione. Dal 2001, numero dopo numero, ha raggiunto le case dei volontari e dei sostenitori di Fondazione, per raccontare i progressi della scienza, le sfide ancora aperte e l'operato di una comunità unita.

Negli anni ha cambiato volto, rinnovandosi nella forma e nei linguaggi, restando sempre fedele alla sua missione: dare voce alla ricerca e valorizzare l'impegno di chi ogni giorno la sostiene.



EVENTI CHE LASCIANO IL SEGNO

MASTERCHEF FOR LIFE: IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ



Lunedì 8 giugno, Giardino Giusti, a Verona, ha ospitato ***MasterChef for Life***, evento della stagione 2026 di Chefs for Life. Per l'occasione, 33 chef tra la Brigata Stellare e gli ex concorrenti di MasterChef Italia hanno cucinato insieme, regalando ai numerosi ospiti un'esperienza gastronomica d'eccellenza.
La serata, a sostegno di Fondazione, ha unito alta cucina, partecipazione e impegno sociale in un unico grande evento benefico. Gli ospiti hanno potuto contribuire anche attraverso donazioni digitali effettuate direttamente durante la cena. A rafforzare la raccolta fondi, un'asta solidale con esclusivi lotti offerti dai partner e dietro ogni piatto, un obiettivo ancora più importante: dare un futuro alla ricerca.

UN GIRO NEL GIRO A SOSTEGNO DELLA RICERCA



Anche quest'anno **Fabrizio Macchi**, paraciclista italiano, medaglia ai Giochi Paralimpici di Atene 2004 e figura storica del Charity Bike Tour FFC Ricerca, ha preso parte, in qualità di Ambassador di Fondazione, a ***Un Giro nel Giro***, l'iniziativa promossa da Banca Mediolanum che ha accompagnato il percorso del Giro d'Italia nelle tappe verso Novi Ligure e Milano.
La sua presenza ha contribuito a trasformare ogni pedalata in un'occasione per celebrare i valori dello sport e, soprattutto, per richiamare l'attenzione sull'importanza della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica.



SLALOM TRA LE NUVOLE IN RICORDO DI JACOPO

Si è tenuto il 6 aprile sulla neve delle montagne di Cortina d'Ampezzo, ***Slalom tra le nuvole*****,** un evento solidale e sportivo in ricordo di Jacopo, organizzato dallo Sci Club 18 Cortina e Antonio Colli. Una gara di slalom gigante sul Col Galina dedicata ai più giovani che hanno partecipato numerosi con tanta gioia e grinta, in una bellissima giornata di sole.



STORIE VERE CHE FANNO DEL BENE

"Ho imparato che ci sono parole che cambiano significato quando entrano nella vita di una madre. Ricerca è una di queste. Per me è il desiderio ostinato di proteggere il futuro dei nostri bambini e delle persone che vivono con la fibrosi cistica. È la speranza di poterli vedere crescere senza che una diagnosi diventi il confine della loro vita. Da madre, ho conosciuto la paura. Ho conosciuto però anche una forza che nasce proprio dalla paura: quella di continuare a credere, a cercare, a lottare. È questo che ritrovo nelle pagine di ***Liberi in Cristo di Angelo Sergio****: la ricerca di qualcosa che va oltre ciò che possiamo vedere. La ricerca di una libertà che non nega la fragilità, ma la attraversa e la trasforma in speranza"*.

Liberi in Cristo (Tau Editrice) *di Angelo Sergio*
Testo tratto dalla postfazione a cura di Anna Fontana, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Palo del Colle (BA)

"La storia di un piccolo miracolo *è la storia di un sogno che è diventato realtà. È il cammino di una madre affetta da fibrosi cistica, che ha trascorso la sua vita affrontando le difficoltà e i limiti imposti dalla malattia, senza mai smettere di inseguire la speranza di un futuro possibile. Una speranza che, negli anni, ha trovato nella scienza e nella ricerca una forza capace di cambiare ciò che sembrava impossibile. Il libro racconta questa storia attraverso lo sguardo di Achille, un bambino che oggi ha quasi quattro anni. Ogni pagina è un inno alla ricerca, alla medicina e alla forza della vita. È il racconto di una famiglia e di una malattia, ma soprattutto di come la ricerca scientifica possa cambiare il destino delle persone e rendere possibile ciò che, fino a pochi anni prima, sembrava soltanto un sogno".*

La storia di un piccolo miracolo (Berica Editrice)
di *Dario Antoniazzi*, responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Vicenza

Parte del ricavato dalla vendita dei libri andrà a sostegno di FFC Ricerca.

PASSIONE, ENERGIA E CREATIVITÀ

Gli eventi e le iniziative promossi dai volontari dei Gruppi di Sostegno e delle Delegazioni FFC Ricerca.



Pranzo di solidarietà
22 Marzo 2026 | Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Casarile (MI)





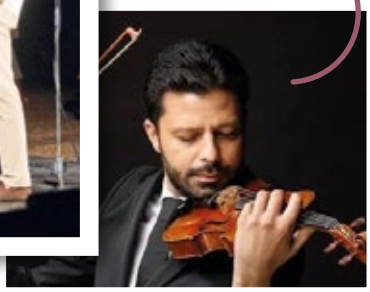
Milano Marathon
12 Aprile 2026 | Delegazione FFC Ricerca di Milano



2° San Pietro in Bike
12 Settembre 2026 | Gruppo di sostegno FFC Ricerca di San Pietro di Caridà (RC)



Concerto Razvan Stoica
19 Agosto 2026 | Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Pantelleria





Respirando sotto le stelle
3 Luglio 2026 | Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Vitulazio (CE)

Un passo d'aria
6 Settembre 2026 | Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Almè (BG)









Torneo di burraco dei Cinque Campanili e Torneo di burraco per la Ricerca
16 e 24 Maggio 2026 |
Delegazione FFC Ricerca del Lago di Garda (VR)







La ricerca sui pedali
27-30 Aprile 2026 |
Delegazioni FFC Ricerca di Torre S.Susanna (BR), Firenze e Siniscola-Nuoro





Roby 20
10 Aprile 2026 |
Delegazione FFC Ricerca di Vicenza





Viareggio Italian Parade
1 Marzo 2026 |
Delegazione FFC Ricerca di Lucca



Il sapore buono della Ricerca
6 Maggio 2026| Delegazione FFC Ricerca di Siena



Un giallo in bianco e nero
26 Marzo 2026 |
Delegazione FFC Ricerca di Alba (CN)



Mezza di Genova
19 Aprile 2026 | Delegazione FFC Ricerca "Mamme per la ricerca" Genova





Tennis in carrozzina
28 Giugno 2026 |
Delegazione FFC Ricerca di Pomezia (RM)



Festa Lambrinia
13-16 Agosto 2026| Delegazione FFC Ricerca di Pavia



Cena in corte
4 Luglio 2026 |
Delegazione FFC Ricerca di Valpolicella (VR)





Taxi Rally
13 Settembre 2026
Delegazione
FFC Ricerca
"Il sogno di Aiden"
(BS)



Musical in teatro
9 Maggio 2026 | Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile (TO)







Passi d'autore
24 Maggio 2026 | Delegazione
FFC Ricerca di Acqui Terme (AL)





Il Motogiro
10 Maggio 2026|
Delegazione FFC Ricerca
"Insieme per Giulia Sofia"
(CN)





Imola Charity Bike
23 Maggio 2026| Delegazione FFC
Ricerca di Imola e Romagna (BO)



Un respiro sotto le stelle
23 Settembre 2026 | Delegazione FFC
Ricerca di Crevalcore (BO)

Inaugurate due nuove Panchine del respiro



Trezzano sul Naviglio (MI) | 4 Ottobre 2026



San Pietro di Caridà (RC) | 6 Settembre 2026

Eventi che tolgono il respiro

Le storie di chi ha scelto di trasformare i momenti più belli in occasioni di generosità e sostegno alla ricerca.



24 Maggio 2026
Prima Comunione di Alessia Biestro
Delegazione FFC Ricerca di Alba (CN)



6 Settembre 2025
Matrimonio di Camilla e Lorenzo
Delegazione FFC Ricerca di Verbania e V.C.O.



Maggio 2026
60° Compleanno di Marcello Gusmini
Donatore FFC Ricerca



5 Ottobre 2025
40° Anniversario di matrimonio di Dario e Annamaria
Delegazione FFC Ricerca di Vicenza



15 Luglio 2026
Nozze d'argento di Chiara e Luigi
Delegazione FFC Ricerca di Torino



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:
  9 3 1 0 0 6 0 0 2 3 3
- Online sul sito:
  dona.fibrosicisticaricerca.it
- **Bonifico a UniCredit Banca**
  IT 47 A 02008 11718 000102065518
- **Bonifico a Banco BPM**
  IT 92 H 05034 11708 000000048829
- **Conto corrente postale n. 18841379**
- **Lasciti: lasciti.fibrosicisticaricerca.it**

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

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
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@fibrosicisticaricerca.it

Consiglio di Amministrazione
Presidente: Matteo Marzotto
Michele Romano: Michele Romano
Vicepresidente: Paolo Faganelli
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@fibrosicisticaricerca.it

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

Comitato Esecutivo
Presidente: Matteo Marzotto
Vicepresidenti: Paolo Faganelli, Giuseppe Zanferrari

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

Gestione e promozione attività di formazione clinica
Giovanni Taccetti - giova.taccetti@gmail.com

Responsabile dei bandi, dei progetti e della valorizzazione della ricerca
Ermanno Rizzi - ermanno.rizzi@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione scientifica
Responsabile: Luisa Alessio
luisa.alessio@fibrosicisticaricerca.it
Alessandra Ria - alessandra.ria@fibrosicisticaricerca.it

Direttore di gestione
Fabio Cabianca
Tel. 045 8123605 - fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

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

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

Marketing, raccolta fondi e rapporti con il territorio
Responsabile ad interim: Fabio Cabianca
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.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@fibrosicisticaricerca.it
anastasia.boni@fibrosicisticaricerca.it
giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it
laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it
caterina.novaria@fibrosicisticaricerca.it

Relazioni con le aziende
Rachele Petraglia
Tel. 045 8127028 - rachele.petraglia@fibrosicisticaricerca.it

Progetti editoriali
Carlotta Bergamini - press@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa sociale
Carlotta Bergamini
Tel. 333 3300469 - press@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa scientifico
SEC Newgate - Federico Ferrari, Pietro Marciano
ffcricerca@secnewgate.it

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

DELEGAZIONI FFC RICERCA

ABRUZZO	
Pescara	3470502460
BASILICATA	
Montescaglioso - Matera	3343477508
CALABRIA	
"Vita in te ci credo" Crotone	3286146195
Cosenza Nord	3490519433
Cosenza Sud	3479041138
San Costantino Calabro - Vibo Valentia	3887767773
CAMPANIA	
Avellino	3493940749
Napoli	3387032132
Napoli e Pompei	081679151
Saviano - Napoli	3393185405
EMILIA ROMAGNA	
Bologna	3481565099
Crevalcore - Bologna	3806570161
Ferrara	3474468030
Fidenza - Parma	3346994359
Imola e Romagna	3479616369
Parma	0521386303
Reggio Emilia	333 999 4241
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" Genova	3394195260
"Miriam Colombo" Ospedaletti - Imperia	3355881657
LOMBARDIA	
"Il Sogno di Aiden" Brescia	3389610601
"Correre per un respiro" - Milano	3382049861
Codogno e Piacenza	3481113384
Dongo - Como	3343081368
Franciacorta e Val Camonica - Brescia	3406589530
Ghedi - Brescia	3336743788
Legnano Altomilanese	3468515264
Lodi	3470969534
Milano	3475850310
Morbegno - Sondrio	3496852688
Pavia	3383950152
Tradate Gallarate - Varese	3335276702
Trescore Balneario - Bergamo	3384276716
Valchiavenna - Sondrio	3337063142
Valsassina - Lecco	3389993582
Vigevano - Pavia	3392001843
Villa D'Almè - Bergamo	3358369504
Vimercate - Monza Brianza	339 6533050
Fibrosirun - Monza Brianza	3338669217
MARCHE	
Ascoli Piceno	3204792114
Fabriano - Ancona	3478638704
Fermo	3394758897
Pesaro	3470191092
PIEMONTE	
"Insieme per Giulia Sofia" Cuneo	3334478856
Acqui Terme - Alessandria	3661952515
Alba - Cuneo	3482140070
Asti	3391295628
Biella	3319028525
Campiglione Fenile - Torino	3496250546
Chivasso - Torino	3396102082
Moncalvo - Asti	3395819218
Nichelino e Moncalieri - Torino	3332923955
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 - L'Aquila	3319351590
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 - Reggio Calabria	349 473 4942
"Insieme per Costantino e Francesco" Serino - Avellino	3806592468
CAMPANIA	
Benevento	3474722532
Golfo di Policastro - Salerno	3288660690
Vitulazio - Caserta	3382230707
EMILIA ROMAGNA	
Comacchio - Ferrara	3396511817
Faenza - Ravenna	3332531483
Sassuolo - Modena	3335862932
FRIULI VENEZIA GIULIA	
Grado - Gorizia	3286523404
LAZIO	
"L'allegra brigata" Fondi - Latina	3281819109
Scauri Minturno	334771 7739
LIGURIA	
"Natalina" Sarzana - La Spezia	3497665757
LOMBARDIA	
Colico - Lecco	3762706372
"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 - Macerata	3493746720
MOLISE	
Campobasso	3468744118
PIEMONTE	
Casale Monferrato - Alessandria	3926657566
Ivrea - Torino	3357716637
PUGLIA	
Barletta	0883519569
Bitritto - Bari	3401618950
Grottaglie - Taranto	3382493210
Latiano - Brindisi	3476350915
Manfredonia - Foggia	3475012570
San Giovanni Rotondo - Foggia	3408789661
Santeramo in Colle - Bari	3510515126
SARDEGNA	
Alghero - Sassari	3478650806
Isili - Cagliari	3888925391
SICILIA	
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
TRENTINO ALTO ADIGE	
Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica ODV - Trento	3405228888
VENETO	
Adria - Rovigo	3772077527

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
fondazioneffcricerca
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
fondazioneffcricerca

fibrosicisticaricerca.it



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

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



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

Seguici su