



La malattia

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa.
Colpisce molti organi, in particolare polmoni e pancreas.
Porta all'impossibilità di respirare.

«È il motivo per cui
compiere 30 anni è stata
una cosa così straordinaria».



ph. Kyle Monk

«**Riguarda
la speranza.**»



Dalla fibrosi cistica ancora non si guarisce.
L'aspettativa media di vita oggi è intorno a 40 anni.
Le cure sono giornaliere, pesanti e costose.

«È una condizione che ho
ma che non miavrà».



ph. Kyle Monk

È invisibile ma non invincibile.

L'85-90% dei pazienti assume enzimi pancreatici per sopperire al malfunzionamento del pancreas, per riuscire a digerire i cibi e quindi ad assimilarne i nutrienti per crescere.

Il trapianto di polmoni è l'ultima terapia utile a guadagnare spazio di vita, ma non porta alla guarigione.

La media della durata di vita dopo il trapianto è di 7 anni.
La mortalità in lista d'attesa per il trapianto è del 35%.

La ricerca è la sola a poter dare risposte di cura avanzate e possibilmente risolutive.

La diffusione

Chi nasce con la malattia ha ereditato un gene difettoso sia dal papà sia dalla mamma, che sono entrambi portatori sani del gene.

«La fibrosi cistica è una malattia che non hanno in molti ma che molti possono trasmettere»



1 persona su 25 è portatore sano della malattia: 2 milioni e mezzo in Italia.

Nella maggior parte dei casi è inconsapevole di esserlo.

Ogni coppia di portatori sani ha, ad ogni gravidanza, una probabilità su quattro di avere un figlio malato di FC.

La lotta contro la fibrosi cistica si gioca anche sul terreno della prevenzione.

FFC promuove

- **lo screening neonatale**

Il progetto 23/2010, coordinato dalla dott.ssa Teresa Repetto, dell'«A. Meyer», Centro Regionale Toscano Fibrosi Cistica di Firenze, ha registrato e valutato le attività di screening dei Centri FC italiani che ad oggi raggiungono solo il 78% dei neonati, provocando un'ineguaglianza sul territorio nazionale, con conseguenze sulla qualità e durata della vita dei pazienti.

- **il test per individuare lo stato di portatore sano di FC.**

L'obiettivo del progetto di ricerca (8/2011, coordinatore dott. Carlo Castellani, Centro Regionale Veneto FC- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, con dott. Luigi Picci del Laboratorio di Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova) è quello di diagnosticare lo stato di portatore sano, al fine di mettere le persone interessate nella condizione di poter decidere consapevolmente in merito alle proprie scelte riproduttive già in fase pre-concezionale.

La ricerca

La **FFC**, Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus, **promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca clinica e di base per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la malattia.**

Nacque a Verona nel gennaio 1997 ad opera di **Vittoriano Faganelli, Gianni Mastella e Matteo Marzotto**, che racconta: «quando il professor Mastella, che aveva dato vita e diretto per molti anni il Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, mi propose di istituire insieme all'imprenditore milanese **Vittoriano Faganelli** una fondazione scientifica, la fibrosi cistica era una malattia genetica ancora poco conosciuta e in Italia quasi completamente orfana di ricerca. Venivo coinvolto nell'avventura perché conoscevo la crudeltà della malattia, avendo perso mia sorella Annalisa. Un pediatra testardo Gianni Mastella, un medico appassionato e all'avanguardia nel settore sin dagli albori. Come lui l'attuale presidente FFC **Vittoriano**, che di FC ha visto morire due dei suoi tre figli. Era urgente coprire il vuoto scientifico e mettere le basi anche in Italia per una ricerca avanzata che ottenesse progressi rapidi, per arrivare dal banco di laboratorio al letto del malato il prima possibile».

La ricerca è la sola a poter dare la risposta risolutiva.

Fino ad oggi le cure sono state di tipo palliativo-sintomatico. Colpire alla radice il difetto che causa la malattia è ora l'obiettivo primo della ricerca.

«Quando abbiamo cominciato, la fibrosi cistica era una malattia genetica ancora poco conosciuta e in Italia quasi completamente orfana di ricerca»



Negli anni Sessanta i bambini non superavano l'infanzia. Grazie ai progressi della ricerca, chi nasce oggi con la FC ha un'aspettativa media di vita intorno ai 40 anni.



«La mia vita dipende unicamente dai progressi della ricerca, e aspetto il giorno pieno di sole in cui verrà la notizia che i ricercatori ce l'hanno fatta e dalla fibrosi cistica si potrà guarire»



Obiettivi e risultati

FFC si è posta tre obiettivi:

ricerca – promuovere e finanziare la ricerca scientifica

formazione – formare giovani ricercatori e personale sanitario

informazione – diffondere la conoscenza della malattia tra la popolazione

Conseguendo questi risultati:

finanziati

230 progetti e 4 servizi utili alla rete di ricerca sulla fc

170 gruppi e istituti di ricerca

550 ricercatori

220 contratti e borse di ricerca

coinvolti

300 revisori scientifici internazionali

5.000 volontari nella raccolta fondi

realizzate

350 pubblicazioni internazionali

450 presentazioni congressuali

investiti in ricerca

15 milioni di euro

Dal 2010 al 2013, 87 i progetti di ricerca sviluppati per 7.115.000 euro investiti.

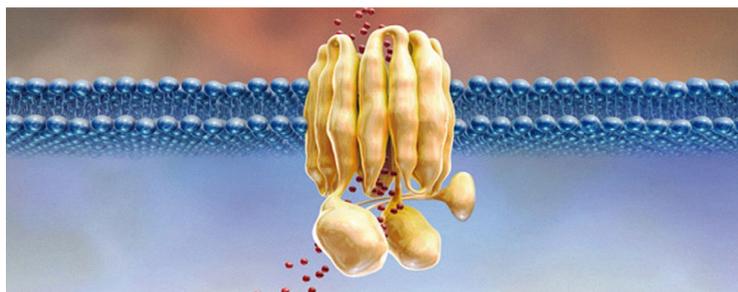
La ricerca scientifica finanziata dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, ha aperto la strada per farmaci potenzialmente attivi per:
la correzione del difetto di base
il controllo dell'infezione batterica
il contenimento dell'infiammazione polmonare



I campi di indagine

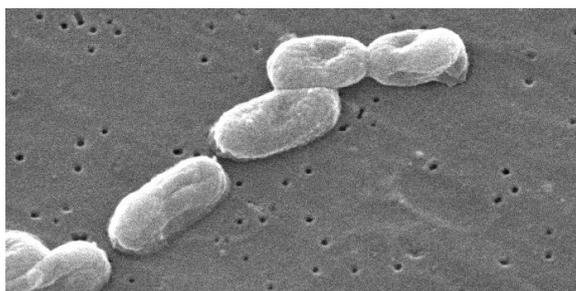
Nuovi potenziatori e correttori di CFTR mutata

Progetti orientati a terapie del difetto di base. La ricerca italiana sta dando contributi di rilevanza internazionale e fortemente integrati con le nuove prospettive di cure mirate a specifiche mutazioni CFTR: l'identificazione di nuovi farmaci potenziatori e correttori della proteina CFTR mutata DF508; la messa a fuoco di molecole capaci di riattivare la sintesi della proteina interrotta dalle mutazioni stop; l'indagine sulle mutazioni dette di "splicing" (quelle che impediscono la corretta trasmissione del codice del DNA genico per la sintesi della proteina), che ha trovato interessanti sviluppi in un progetto mirato alla loro correzione, attraverso speciali "pallottole molecolari".



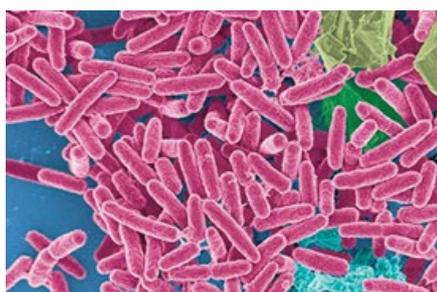
Peptidi antimicrobici e nuove strategie antibatteriche

Quest'area include progetti orientati a conoscere i meccanismi con cui i batteri più comunemente implicati nell'infezione polmonare in fibrosi cistica acquisiscono la capacità di colonizzare l'albero respiratorio determinando infezione e infiammazione. L'obiettivo generale di questi progetti è quello di individuare nuove modalità terapeutiche per contrastare lo sviluppo, la virulenza dei batteri e la loro resistenza verso gli antibiotici. L'area si basa su ricerche in vitro e su modelli animali, ma contempla anche studi che si avvicinano di più alla clinica e quindi al malato: diagnosi batteriologica, studi sulla sensibilità agli antibiotici, indicazioni al trattamento e verifica di efficacia della prevenzione e della cura delle infezioni, studi epidemiologici e di trasmissione di infezione.



Nuovi bersagli e nuove molecole per il contenimento dell'infiammazione polmonare

Un problema centrale nella fibrosi cistica è l'eccesso di infiammazione polmonare che innesca processi cronici di autodistruzione del polmone. Su questo, gli studi promossi da FFC hanno già prodotto contributi che hanno trovato largo consenso nella letteratura scientifica. C'è grande interesse per alcune possibili strategie terapeutiche basate su nuovi bersagli della complessa cascata infiammatoria che porta all'accumulo di leucociti neutrofili nelle vie aeree, in particolare per le prospettive offerte dalla trimetilangelicina, dal miglustat e altri farmaci che riducono l'accumulo di ceramide nonché dalla pentraxina PTX3. Quest'ultima combina un'azione antimicrobica contro *P. aeruginosa* ed una spiccata azione di contenimento dell'infiammazione polmonare. L'attesa è che queste nuove proposte trovino presto lo sbocco verso studi clinici.



La selezione dei progetti

La Fondazione sostiene una ricerca indipendente, collega tra di loro differenti competenze, coinvolge centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, con significativi contributi di gruppi stranieri.

È dotata di un prestigioso Comitato Scientifico e di un sistema di selezione dei progetti molto rigoroso, rafforzato dal contributo critico di 300 esperti internazionali.

Gli step della selezione.

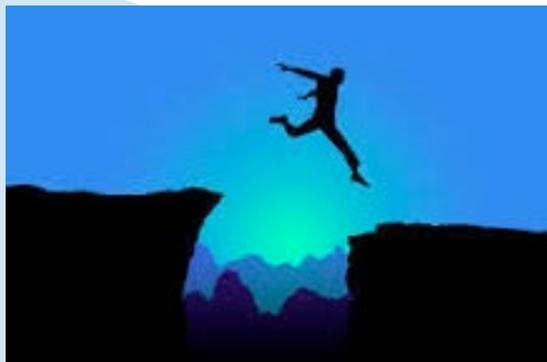


Il Comitato Scientifico FFC è composto da: prof. **Lucio Luzzatto** (presidente), prof. **Giorgio Berton**, dott. **Roberto Buzzetti**, prof.ssa **Paola Bruni** e il direttore scientifico della Fondazione, prof. **Gianni Mastella**.



Nuove frontiere della ricerca ffc

Scouting di molecole per nuovi farmaci: da Glaxo Smith &Kline a Zebra Ventures.
Come trasformare le molecole più promettenti in farmaci



Obiettivo FFC è quello di favorire lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie per la fibrosi cistica attraverso il finanziamento di progetti di ricerca biomedica presso gruppi e istituti di ricerca.

Per questo opera da più di 16 anni per raccogliere il meglio delle conoscenze degli istituti di ricerca italiani e stranieri.

I 230 progetti (dal 2002 al 2013), valutati da esperti internazionali e finanziati dalla Fondazione, hanno identificato molecole di significativa potenzialità terapeutica.

Queste molecole attendono ora di poter essere sviluppate in farmaci da sperimentare nel malato, passaggio che richiede risorse economiche ingenti, che le charities non possono sostenere da sole. Per questo FFC ha aperto una collaborazione con il team di Zebra Ventures, che ha selezionato tra i progetti in corso di finanziamento quelli con il più alto potenziale di generare nuovi prodotti terapeutici da sottoporre all'attenzione di aziende attive nel campo della ricerca, soprattutto nell'ambito della fibrosi cistica e delle malattie rare a livello internazionale.

.....

Lo sviluppo di nuovi farmaci richiede mezzi finanziari non disponibili alle associazioni non profit: 16 sono i progetti FFC ad oggi selezionati, da sottoporre all'industria farmaceutica



La raccolta fondi per la ricerca

FFC può contare su oltre **110 Delegazioni e Gruppi di Sostegno** distribuiti in tutta Italia, con **5.000 volontari** attivi nell'opera di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica riguardo la fibrosi cistica e nella raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica.

Ogni anno, il lavoro sul territorio di questa grande famiglia FFC frutta più di **un milione e mezzo di euro** - da sommare alle altre attività e Campagne FFC (con un totale di contributi che si aggira attorno ai **due milioni e mezzo di euro**) - che viene incanalato in progetti di ricerca.

Ogni anno, nel mese di ottobre, torna la Campagna Nazionale per la Ricerca FC promossa dalla Fondazione, con l'offerta nelle piazze italiane del ciclamino e decine di eventi collaterali per contribuire al finanziamento di avanzati progetti di ricerca.

XI Campagna Nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica 2013



- **Sms al numero solidale**, quest'anno associato all'adozione del progetto di ricerca FFC 17/2012 del costo di 70 mila euro, orientato a trovare un nuovo farmaco antinfiammatorio per la fibrosi cistica.
- **Da Nord a Sud** è offerto in oltre 1.500 piazze italiane il **ciclamino della ricerca FFC**. Grazie alle donazioni raccolte sarà possibile portare un aiuto concreto alla ricerca scientifica contro la malattia genetica grave più diffusa.
- Dal 14 al 19 ottobre Matteo Marzotto è tornato in sella per la seconda edizione del **FFC Bike Tour** con Davide Cassani, Max Lelli e Fabrizio Macchi. Sei tappe per 1.100 chilometri pedalati da Palermo a Roma, con il patrocinio della Commissione europea. Ad ogni sosta, ad attenderli, le delegazioni locali, i volontari e gli amici della Fondazione, attraverso una fittissima rete di solidarietà che coinvolge anche storici partner di FFC come Philip Watch, IP e il gruppo Il Sole 24 Ore.
- Per tutto il mese di ottobre, FFC Onlus è stata charity partner delle principali **maratone e corse non competitive italiane**: 10 appuntamenti sportivi presidiati dalle Delegazioni e dai Gruppi di Volontari FFC per rafforzare la raccolta fondi nel periodo di Campagna nazionale e diffondere la conoscenza della fibrosi cistica.
- Grazie alla collaborazione con **Christie's Italia, Carta Sí** e altri sostenitori della Fondazione, il 10 ottobre si è tenuto a Milano un evento di raccolta fondi presso il prestigioso **spazio Illulian** di via Manzoni.

E nel 2014 la raccolta per la ricerca continua!

I grandi sponsor

FFC lavora anche alla realizzazione di grandi eventi e partnership.

Dal 2010 ad oggi **Morellato** ha destinato 370 mila euro al finanziamento di quattro innovativi progetti di ricerca FFC e a sostegno del Servizio Colture Primarie, un laboratorio creato dalla Fondazione presso l'Istituto G. Gaslini di Genova, per fornire materiale biologico di alta qualità alla comunità scientifica impegnata nella ricerca in FC.

«I progetti adottati nel biennio precedente hanno confermato le aspettative con risultati di cui siamo orgogliosi. Poter continuare a sostenere la FFC in quest'impresa è per noi un impegno di grande valore».



Continua la collaborazione tra FFC e il Gruppo Sole 24 Ore avviata nel 2012 in occasione della mostra dedicata a Pablo Picasso, ospitata nelle sale di Palazzo Reale a Milano. Dal 24 ottobre 2013 al 2 marzo 2014, FFC sarà partner sociale dell'attesa mostra dedicata **Andy Warhol**.

«E' stata una grande occasione per raccogliere fondi e per offrire a un pubblico ampio l'informazione sulla più diffusa malattia genetica grave»

L'asta charity a favore della FFC Onlus, tenutasi a Milano nella sede del **Gruppo 24 Ore**, ha visto come promotori dell'iniziativa insieme alla Fondazione: **Sotheby's, Orologeria Luigi Verga e CartaSi**. Oltre 70 mila gli euro raccolti, destinati all'adozione di un progetto coordinato dalla dottoressa Maria Cristina Dehecchi dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, in collaborazione con il gruppo del dottor Frédéric Beck dell'Università francese di Poitiers, che intende mettere a punto farmaci innovativi per contrastare la grave infiammazione polmonare, responsabile della progressiva insufficienza respiratoria nel malato fc.



«Per il Gruppo 24 Ore, cultura non significa solo arte o letteratura, ma anche ricerca scientifica»

Da Gennaio 2013 e fino al 2015, la Fondazione FC è stata “adottata” da Danone, in un percorso di Social responsibility condiviso con i dipendenti. Una Onlus e una S.p.A dirette assieme verso lo stesso traguardo: accrescere le risorse da devolvere a selezionati studi sulla malattia genetica grave più diffusa. I tre progetti adottati (125 mila euro per il 2013) mirano al salvataggio e al restauro della proteina CFTR che il gene mutato ha prodotto in modo errato. Gli studi sono rispettivamente gestiti da ricercatori dell’Università di Ferrara, dell’Istituto di Biofisica del CNR di Genova e del Laboratorio di Genetica Molecolare dell’Istituto “G. Gaslini” di Genova.



«Cosa può fare ciascuno di noi in un campo così carico di bisogni? Abbiamo deciso di adottare tre progetti, uno all’anno, per essere attori di primo piano, per fare qualcosa di concreto a favore dei malati di FC»



Riconoscimenti

FFC aderisce all’Istituto Italiano della Donazione (IID), che ne attesta l’uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

Il sito della Fondazione, www.fibrosicisticaricerca.it, ha ricevuto la **certificazione HONcode** per l’affidabilità dell’informazione medica on line.

La Fondazione FFC è stata ufficialmente riconosciuta dal **MIUR (Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca)** come Ente promotore dell’attività di ricerca scientifica.

Per il secondo anno la **Commissione europea** ha riconosciuto il patrocinio all’iniziativa “2013 Palermo-Roma Biketour”, gara ciclistica a tappe in favore della Ricerca sulla fibrosi cistica (14-19 ottobre 2013).

L'immagine ffc

Nuovo spot con Carlo Verdone. 30 secondi per combattere la fibrosi cistica.



“Dobbiamo aiutare la ricerca sulla fibrosi cistica. Facciamolo, ma facciamo adesso.”

Il concept del nuovo spot nasce da un'idea originale di Carlo Verdone con la regia di Giovanni Bogani per l'XI Campagna nazionale 2013 promossa da FFC Onlus. Trenta secondi dal taglio cinematografico e di grande impatto emotivo nei quali il celebre regista e attore torna nei panni di uno dei personaggi più noti e amati del suo repertorio aprendo, per l'occasione, le porte di casa sua alla Fondazione FC e ospitando il set durante le riprese. Un gesto di generosità e la testimonianza di una grande sensibilità nei confronti di una malattia così complessa e difficile da raccontare, ma che è importante conoscere dal momento che conta due milioni e mezzo i portatori sani in grado di trasmettere il gene mutato ai propri figli. Grazie anche all'accorato appello di Carlo Verdone, la ricerca conta di accelerare i tempi per dare ulteriore concretezza agli studi in corso.

Dal 2012, inoltre, la Fondazione FC è rappresentata sui media attraverso una campagna d'immagine, firmata dall'agenzia creativa Saatchi & Saatchi, che ha come protagonista la corsa e il respiro: un valore dato per scontato da tutti, ma non dai malati di fibrosi cistica. Sono infatti le complicazioni polmonari che alla fine portano all'esito infausto per l'impossibilità di respirare. “La fibrosi cistica ferma la vita. Fermiamo la fibrosi cistica” è l'obiettivo da raggiungere; la ricerca scientifica qualificata, e garantita dalla Fondazione FC, è lo strumento per raggiungere la meta da cui dipende la vita di tanti giovani.



I numeri della comunicazione ffc

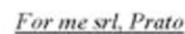
La Fondazione FC dedica ai propri sponsor e sostenitori molta attenzione e visibilità, con l'inserimento dei loro brand nei mezzi usati per la divulgazione delle iniziative: inviti, manifesti, website, newsletter, notiziario FFC, comunicati stampa e ringraziamenti ufficiali nel corso degli eventi.

- Notiziario FFC trimestrale inviato a **15.000 persone** e letto da **50.000**;
- Newsletter mensile FFC inviata a **6.500 iscritti**;
- Sito FFC visitato da oltre **2.000 persone al giorno** (+ 32% nel 2013)
- Più di **19.000 fan** della pagina Facebook, con portata totale per settimana di quasi **60.000 contatti**.

Da gennaio 2012 a gennaio 2013 sono stati **380 gli articoli di stampa** dedicati a FFC e ai sostenitori delle sue iniziative; **500 i passaggi televisivi e radiofonici** sugli eventi gestiti a livello nazionale dalla Fondazione FFC



Con ffc, per la ricerca



Con ffc, per la ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus
 c/o Ospedale Maggiore
 P.le Stefani 1 - 37126 Verona

Consiglio di Amministrazione

Presidente Vittoriano Faganelli

Consiglieri: Eugenio Bertolotti, Luigi Bozzini,
 Sandro Caffi, Paolo Del Debbio, Giuseppe Ferrari,
 Anna Maria Giunta, Matteo Marzotto, Gianni Mastella,
 Giulio Pedrollo, Michele Romano, Luciano Vettore

Direzione scientifica

Direttore Gianni Mastella

Vicedirettore Graziella Borgo

Comitato di consulenza scientifica

Giorgio Berton, Paola Bruni, Roberto Buzzetti, Lucio
 Luzzatto (presidente),

Per donazioni e versamenti

- c/c postale n. 18841379
- Bonifico Unicredit Banca:
 IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero)
 UNICRITM1N58
- Bonifico Banco Popolare:
 IT 92 H 05034 11708 000000048829
- On line sul sito: www.fibrosicisticaricerca.it

Contribuire con il 5 per mille IRPEF

Si può dare un contributo sostanziale alla ricerca FC con l'opzione 5 x 1000 a favore della Fondazione: il codice fiscale da indicare nell'apposito riquadro del modulo di denuncia dei redditi, relativo alle organizzazioni di volontariato, è 93100600233

Per ulteriori informazioni sulle attività e i progetti promossi dalla Fondazione è possibile consultare il sito della FFC, insignito della certificazione HON per l'affidabilità dell'informazione medica:
www.fibrosicisticaricerca.it

SERVIZI FFC

Presidenza e Segreteria

(V. Faganelli, G. Cadoni, F. Lavarini)

Tel.: 045 8123438-3597 – Fax 045 8123568

fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione Scientifica (G. Mastella)

Tel. 045 8123567

gianni.mastella@ospedaleuniverona.it

Vicedirettore Scientifico (G. Borgo)

Tel. 045 8127027 – 346 5126013

borgograziella@gmail.com

Direzione di Gestione (G. Zanferrari)

Tel. 045 8127028 – 333 3665597

giuseppe.zanferrari@gmail.com

Amministrazione (E. Fabietti, G. Cadoni)

Tel. 045 8123597 – 7029

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione

(M. Zanolli, R. Perbellini,

S. Chignola, F. Lavarini)

Tel. 045 8123599 - 7026 - 7025 - 3438

comunicazione.ffc@ospedaleuniverona.it

Ufficio stampa (P. Adami)

Tel.: 045 581893 - 348 3820355

patrizia@clabcomunicazione.it

ufficiostampaclab@gmail.com

Eventi/fund raising (G. Buemi, L. Fratta)

Tel. 045 8127033-7032

giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

346 5121780

laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

346 5122996

Coordinamento Delegazioni, Gruppi, Volontari FFC

(J. Bianchetti, M. Giacomuzzi, A. Chevalier)

Tel. 045 8123605-3604

346/5115225

jessica.bianchetti@fibrosicisticaricerca.it

marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it



Certificazione IID 2008/10
 Aderiamo agli standard della
 Carta della Donazione



Aderiamo allo standard HONcode
 per l'affidabilità dell'informazione
 medica sul nostro website

**È una buona causa.
È una battaglia
che dobbiamo vincere.**



Press Kit

**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**

italian cystic fibrosis research foundation