

I principali rappresentanti del mondo scientifico europeo operanti nell'ambito della Fibrosi Cistica, sono stati invitati a far parte dell'Advisory Board della Fondazione IERFC

Birgitta Strandvik (Svezia)
Peter Vandamme (Belgio)
Eitan Kerem (Israele)
Barouk M Assael (Italia)
Harm Tiddens (Olanda)
Giuseppe Novelli (Italia)

In via di definizione una convenzione con Telethon per sottoporre i progetti di ricerca IERFC alla Commissione medico-scientifica internazionale di Telethon per la loro valutazione.

STAFF IERFC

Giorgio Del Mare

*Presidente Onorario IERFC
Presidente LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA*

Gerardo Tricarico

*Presidente IERFC
Vice Presidente CF Europe*

Sergio Ricciardi

Direttore IERFC

Marco Magri

Vice Presidente IERFC

Luigi Maiuri

*Direttore Scientifico IERFC Direttore Laboratorio
"Institute for Experimental Treatment of Cystic Fibrosis",
San Raffaele Scientific Institute, Milano*

Giovanna Gregori

Operating Manager Direzione Scientifica

Lila Beach

*International Department
Excutive Commitee*



*Laboratorio IERFC
"Institute for Experimental Treatment of Cystic Fibrosis"
San Raffaele Scientific Institute,
via Olgettina 58, 20132 Milan, Italy
Tel. +39 02 26434301*

Fondazione Istituto Europeo per la Ricerca sulla
Fibrosi Cistica

SEDE OPERATIVA:

Via Fleming, 2 - 37135 Verona Italy
Tel/Fax +39 045 2020797

C/C BANCARIO:

IBAN IT51F0300211703000007817631
CIN F - ABI 3002 - CAB 11703
N. CC. 7817631 c/o Banca di Roma

SOSTIENI LA RICERCA DI IERFC CON IL TUO 5%

P.IVA e Codice Fiscale 03675080232

Web www.fibrosicistica.it
E-mail info@ierfc.eu

European Institute for Cystic Fibrosis Research

Foundation ONLUS



**Istituto Europeo
per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica
I.E.R.F.C. - Fondazione Onlus**

*European Institute
for Cystic Fibrosis Research
I.E.R.F.C. - Foundation Onlus*

CHI SIAMO

L'Istituto Europeo per la ricerca sulla Fibrosi Cistica (IERFC) è una Fondazione costituita dalle Associazioni dei pazienti FC italiane ed europee.

Ha l'obiettivo di stimolare lo sviluppo della ricerca orientandola al controllo della malattia, al miglioramento della qualità della vita ed all'aumento della sopravvivenza dei pazienti. Per ottenere questo è impegnato a fare ricerca in proprio, aggregando risorse e diffondendo conoscenze per sviluppare a breve-medio termine nuove terapie per i pazienti.



La sede amministrativa di IERFC è a Verona presso la sede della GlaxoSmithKline.

Il suo primo Laboratorio di Ricerca, attivo da un anno, è a Milano presso il DIBIT dell'Ospedale San Raffaele.

Per raggiungere gli obiettivi prefissati, IERFC si avvale del supporto della Lega Italiana Fibrosi Cistica e della Cystic Fibrosis Europe (CFE), suoi fondatori, che promuovono campagne di raccolta fondi mirate.

ATTIVITA' DI RICERCA IERFC

IERFC rappresenta un modello per quanto riguarda la Ricerca Etica, che viene indirizzata anche grazie alla collaborazione diretta dei pazienti.

Questa modalità rappresenta per chi investe la garanzia che gli sforzi profusi siano diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e che essi stessi siano i garanti di questo percorso. Le collaborazioni con gli enti, le istituzioni, le aziende eccellenti, il mondo accademico trovano nello IERFC una loro collocazione corretta ed efficace

L'ATTIVITÀ DI RICERCA IN IERFC SI ARTICOLA SU 4 FRONTI

1 RICERCA CLINICA

La ricerca clinica mira a favorire la formazione di una valida rete europea per la sperimentazione di nuove terapie, attraverso una collaborazione con tutta la comunità scientifica Europea (European Cystic Fibrosis Society – ECFs). IERFC si propone di offrire ai clinici il coordinamento e gli strumenti necessari per la realizzazione di studi multicentrici in linea con la propria missione e di partecipare attivamente all'aspetto scientifico dei progetti stessi. IERFC è già attualmente partner di uno studio multicentrico che vede coinvolti centri di eccellenza europei e statunitensi.

La creazione di questa rete consente inoltre di testare su campioni rappresentativi di popolazione di pazienti FC italiani ed europei nuove molecole risultanti dalla ricerca degli stessi laboratori IERFC.

Progetti in corso

Prediction model for survival in CF with Severe Advanced Lung Disease (SALD) using computed tomography.

2 STUDI EPIDEMIOLOGICI

La progettazione ed esecuzione di studi epidemiologici è un altro impegno strettamente correlato all'attività di IERFC, che ha già stipulato i contratti per usufruire di una piattaforma informatica nonché del supporto statistico necessario alla realizzazione di queste ricerche. Recentemente sono stati inoltre avviati incontri con i responsabili del Board del Registro Europeo della FC, che fa parte della European Cystic Fibrosis Society. IERFC è oggi partner del Registro Europeo FC garantendo il supporto informatico/statistico e logistico e partecipando all'attività scientifica del Registro. IERFC ha anche avviato studi epidemiologici in Italia avvalendosi di una cartella clinica informatizzata (CAMILLA) già in uso da tempo dalla maggior parte dei Centri FC italiani e ulteriormente aggiornata con la nuova versione 4.0.

Progetti in corso 2007-2008

Studio della sopravvivenza e background genetico dei pazienti FC in Italia

Sviluppo di un modello predittivo della gravità della malattia in pazienti pediatrici FC

Studio di sopravvivenza dei pazienti adulti severi: criteri per l'iscrizione in lista trapianto.

Supporto e partnership con il Progetto di sviluppo Registro Europeo

3 RICERCA DI BASE

L'attività della Ricerca di Base di IERFC è finalizzata alla identificazione di nuove terapie per il controllo della malattia.

IERFC non si propone solo di aggregare ricercatori internazionali, ma

anche di realizzare progetti di ricerca di elevato valore scientifico con caratteristiche precise: la ricerca deve essere fortemente indirizzata al paziente e potenzialmente esportabile in tempi medio-brevi sul piano clinico. IERFC si pone l'obiettivo di realizzare una rete di laboratori di eccellenza in Europa: in questo senso ha posto il suo Laboratorio Centrale presso l'Ospedale San Raffaele di Milano dove già da anni opera un laboratorio di "Terapia Sperimentale per la Fibrosi Cistica" fondato alla fine degli anni 90 e sempre supportato in passato dalla Associazione Laica Lombarda per la Fibrosi Cistica.

Il laboratorio IERFC è al centro di una rete internazionale che lo vede partner di prestigiosi gruppi di ricerca europei.

In questo laboratorio IERFC ha intrapreso un percorso per realizzare progetti di ricerca per l'identificazione di nuove terapie antinfiammatorie per i pazienti FC.

Progetti in corso

Studio dei meccanismi della risposta infiammatoria nelle vie respiratorie FC: identificazione di target di nuove terapie antinfiammatorie in pazienti con Fibrosi Cistica.

Identificazione delle modificazioni genotipiche e fenotipiche di Pseudomonas Aeruginosa ottenuti da campioni biologici delle vie respiratorie di pazienti FC nelle fasi precoci della malattia e dopo colonizzazione: studio dei meccanismi di interazione con l'ospite

Identificazione di marcatori precoci di infiammazione in campioni biologici di pazienti FC per la valutazione dell'andamento clinico e per il follow-up in corso di terapia antinfiammatoria.

4 INNOVAZIONE TECNOLOGICA

IERFC è impegnato in progetti di innovazione tecnologica di utilità per la salute dei pazienti.

Questa sezione punta a prendere in considerazione aspetti abitualmente poco considerati dalla ricerca tradizionale ma che potrebbero offrire opportunità significative per il miglioramento dello stato di salute dei pazienti FC.

Progetti in corso

"L'acqua che cura il mio respiro". << CF SEA BOX >> vuole ricostruire un microambiente a saturazione idro/salina ideale per una corretta fisioterapia e un efficace drenaggio polmonare. Uso dello Spirotiger per il potenziamento della muscolatura toracica nei pazienti FC