



Comunicato stampa

IMPERDIBILE APPUNTAMENTO SOLIDALE A SOSTEGNO DELLA RICERCA

UN CICLAMINO PER GUARIRE LA FIBROSI CISTICA, LA MALATTIA GENETICA GRAVE PIU' DIFFUSA

Domani, **Sabato 16 ottobre** l'VIII Settimana Nazionale della Ricerca sulla Fibrosi Cistica giunge al culmine, in oltre trecento piazze italiane, con un'iniziativa su scala nazionale che vedrà impegnate le delegazioni FFC di tutta Italia, quest'anno affiancate dai giovani dell'associazione Round Table Italia, nell'offerta di ciclamini, fiore simbolo della ricerca in FC.

E' proprio in questo momento di grande impegno che la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, cofondata da Matteo Marzotto e Vittoriano Faganelli, registra un significativo riconoscimento:

ha ricevuto ieri a Roma il **Premio Universo Non Profit 2010**, promosso dalla **UniCredit Retail Italy Network** e **Unicredit Foundation** per "essere riuscita a coniugare solidarietà ed alti standard di efficienza organizzativa e gestionale". Il premio mette in risalto "i programmi di formazione, le attività di sensibilizzazione e gli innovativi progetti di ricerca condotti dall'associazione nell'ambito della fibrosi cistica".

La malattia genetica grave più diffusa conta in Italia quasi tre milioni di portatori sani, molti dei quali inconsapevoli d'esserlo. Due genitori portatori sani hanno una possibilità su quattro di dare alla luce un figlio malato.

La campagna di sensibilizzazione in corso, oltre al ciclamino prevede anche l'iniziativa dell'SMS solidale. **Attivo fino al 24 ottobre il numero 45599** (Tim, Wind, Vodafone e 3) attraverso il quale è possibile donare 1 Euro da cellulare o 2 Euro da rete fissa.

Il ricavato delle offerte servirà a finanziare un promettente progetto di ricerca coordinato dalla dottoressa Alessandra Polissi del Dipartimento Biotecnologie e Bioscienze, Università Milano-Bicocca. Lo studio si prefigge di **contrastare la vita di uno tra i più pericolosi batteri (Pseudomonas) che infettano i polmoni dei malati di fibrosi cistica.**

. Ospedale Civile Maggiore – Piazzale Stefani, 1 – 37126 Verona
Presidenza (V. Faganelli) e Segreteria Generale Tel. 045.8123438; Direzione Scientifica (G. Mastella) 045.8123567
Segretariato Comunicazione e Marketing Tel. 045.8123599; Segretariato Attività Promozionali Tel. 045.81273604-5;
Fax 045.8123568 fondazione.ricercafc@azosp.vr.it www.fibrosicisticaricerca.it

Stimolare e sostenere il meglio della ricerca italiana per offrire ai malati una condizione di vita migliore e giungere ad una cura definitiva della malattia è la mission della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), Onlus nata a Verona 13 anni fa. Un'eccellenza riconosciuta a livello internazionale che 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 genetica grave più diffusa tra le popolazioni occidentali.**

La FFC ha il merito di aver sviluppato *"una rete italiana di ricerca che si cimenta sempre di più in aree avanzate e promettenti, con risultati che si stanno rivelando coerenti con le attese"*, dichiara il **Prof. Gianni Mastella, Direttore Scientifico della FFC.** Sono "progetti di speranza", duque, quelli promossi e finanziati ogni anno dalla Fondazione, che ciascuno può sostenere tramite un semplice gesto di altruismo che costa poco ma vale tanto, almeno quanto la vita di una persona con fibrosi cistica. *"Le conquiste nel mondo della salute"* – prosegue Mastella- *"sono sempre frutto dell'intuizione e della tenacia di scienziati che, giorno dopo giorno, cuciono un ampio tessuto di conoscenze utili, nel tempo, per la cura definitiva di gravi malattie come la fibrosi cistica"*. E' per non vanificare tale impegno e tali risultati che la campagna solidale d'autunno fa un appello ai più fortunati per contribuire al raggiungimento del nobile scopo perseguito dalla Onlus.

I progetti sin ora finanziati sono 163 e hanno coinvolto oltre 400 ricercatori italiani e 130 laboratori e centri di ricerca. Rilevanti i risultati sin ora raggiunti: dall'identificazione di molecole atte a correggere e potenziare la proteina **CFTR difettosa**, alla comprensione dei meccanismi che portano all'infiammazione cronica distruttiva del polmone e, infine, allo sviluppo di nuove strategie per contrastare l'azione di batteri infettanti i polmoni e divenuti resistenti ai comuni antibiotici.

Donare con fiducia. La Fondazione si è volontariamente sottoposta alla procedura di valutazione che ne ha sancito la certificazione di aderenza alla **Carta della Donazione, quale organizzazione che opera secondo criteri di efficienza, trasparenza, credibilità e onestà.** Ed è così entrata a far parte del ristretto numero di realtà italiane riconosciute con queste caratteristiche dall'Istituto Italiano della Donazione (IID).

Annualmente viene sottoposta a verifiche mirate a consentire il mantenimento dei requisiti richiesti dall'Istituto, in presenza dei quali può utilizzare il marchio "Donare con fiducia", a garanzia dei donatori. Il sito web della Fondazione, www.fibrosicisticaricerca.it, è stato insignito della certificazione HON per l'affidabilità dell'informazione medica.

L'Associazione **"Round Table"** nacque nel 1926 in Gran Bretagna come emanazione del Rotary Club, ed è estesa oggi in tutto il mondo. In Italia arrivò nel 1957, a Milano. Oggi la Round Table Italia, conta 66 "Tavole" distribuite perlopiù al centro-nord ed è aperta ai giovani professionisti. Le Round Table promuovono iniziative solidali a supporto delle Onlus, al servizio della collettività.

DATI SULLA MALATTIA

Sono 200 i nuovi casi all'anno (maschi e femmine indifferentemente) e ogni settimana nascono 4 malati e ne muore uno in giovane età. E' bene sapere che in Italia ci sono moltissimi portatori sani di FC (una persona su 25, oltre 2 milioni e mezzo), inconsapevoli di esserlo. Quando in una coppia entrambi i partner lo sono, vi è una probabilità su 4 che ad ogni gravidanza nasca un figlio malato di FC.

E come rimarca **Matteo Marzotto, cofondatore e vicepresidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**: "Nel nostro Paese oltre il 4 per cento della popolazione si rivela essere fatta da portatori sani del gene che causa la malattia. Ciò vuol dire che su un autobus urbano ve ne possono essere in media due, mentre **in un cinema, potrebbero essere una quindicina, nella maggior parte dei casi ignari del rischio di poter generare un figlio malato**".

La fibrosi cistica è una malattia "a timer" che comporta un progressivo danneggiamento dei polmoni, del pancreas e di altri organi. Per rallentare tale progressione, il malato deve sottoporsi a lunghe ed estenuanti terapie quotidiane per tutta la vita.

L'elenco aggiornato delle piazze è rintracciabile sul sito www.fibrosicisticaricerca.it

Coordinamento Ufficio stampa Clab Comunicazione 045 581893

Patrizia Adami 348 382 03 55

patrizia@clabcomunicazione.it

Rif:

Valeria Palombo 39 338 9775503

valeria@clabcomunicazione.it

Francesca Saglimbeni 39 333 5247298

francesca@clabcomunicazione.it

*. Ospedale Civile Maggiore – Piazzale Stefani, 1 – 37126 Verona
Presidenza (V. Faganelli) e Segreteria Generale Tel. 045.8123438; Direzione Scientifica (G. Mastella) 045.8123567
Segretariato Comunicazione e Marketing Tel. 045.8123599; Segretariato Attività Promozionali Tel. 045.81273604-5;
Fax 045.8123568 fondazione.ricercafc@azosp.vr.it www.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

