Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

SABATO 15 NOVEMBRE MATTEO MARZOTTO VICEPRESIDENTE FFC ONLUS, FA TAPPA A UDINE FIERA – NELL'AMBITO DELLA SEZIONE IDEANATALE – PER PRESENTARE il SUO NUOVO VOLUME BENEFIT RESPONSIBILITY "BIKETOUR-PEDALANDO PER LA RICERCA" EDITO DA RIZZOLI.

IL RICAVATO DALLA VENDITA DEL LIBRO, GIA' DISPONIBILE NELLE LIBRERIE, SARA' INTERAMENTE DEVOLUTO A FAVORE DELLA RICERCA PROMOSSA DALLA ONLUS DI CUI MARZOTTO E' CONFONDATORE.

Si è da poco conclusa la XII Campagna Nazionale per la Ricerca FC promossa da FFC, premiata anche quest'anno dall'affetto e dalla generosità dei cittadini che con il loro sostegno hanno contribuito al successo della raccolta fondi, ancor più proficua e significativa rispetto al totale registrato lo scorso anno. Un risultato incoraggiante ottenuto anche grazie all'impegno di **Matteo Marzotto, cofondatore e vicepresidente della Onlus,** che attraverso le sfide solidali del BIKE TOUR e dell'impresa australiana del Crocodile Trophy, ha contribuito a mantenere alta l'attenzione sulla malattia genetica grave più diffusa.

Matteo Marzotto è ora pronto a rimettersi in moto per un'inedita tournée benefica itinerante a tappe, questa volta nelle librerie, per il lancio del volume ***BikeTour-Pedalando per la Ricerca*** racconto per immagini dell'emozionante iniziativa sportiva charity nata nel 2012 **da un'idea dello stesso Marzotto,** che a cinque anni dall'uscita dell'autobiografia *Volare Alto*, ha voluto imprimere su carta il ricordo di un'avventura indimenticabile, condivisa con i volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno FFC assieme a un gruppo di amici sportivi, che in sella alle loro biciclette hanno attraversato l'Italia pedalando da Nord a Sud per infondere un messaggio di speranza a sostegno dei malati e delle loro famiglie.

Un reportage unico che testimonia, anche attraverso le riflessioni dei partecipanti, l'impegno profuso dal team di ciclisti nel sensibilizzare la cittadinanza sull'importanza della raccolta fondi a favore della ricerca su questa malattia genetica, che solo nel nostro Paese conta oltre due milioni e mezzo di portatori sani, in larga parte inconsapevoli di esserlo, in grado di trasmettere il gene difettoso CFTR ai propri figli.

Il tour solidale di Matteo Marzotto passerà anche per Udine sabato 15 novembre nell'ambito della rassegna Udine Fiere dove è in programma una speciale sfilata benefica a ingresso gratuito, il cui ricavato andrà a al sostegno dell'attività di ricerca FC, impegnata nell'individuazione della cura definitiva per la malattia definita "a timer", che colpisce molti organi e che porta chi ne soffre all'impossibilità di respirare. A seguito della presentazione del volume, il vicepresidente FFC parteciperà come ospite d'onore alla passerella esclusiva che coniuga moda e solidarietà.

"BIKE TOUR-PEDALANDO PER LA RICERCA" è un progetto editoriale *social & benefit responsibility* edito da Rizzoli, disponibile nelle librerie a partire dal 1° Ottobre 2014. Tutto il ricavato dalla vendita sarà interamente devoluto a favore della ricerca promossa dalla **Fondazione, Agenzia Italiana della Ricerca FC, riconosciuta dal MIUR come Ente promotore dell'attività di ricerca scientifica FC, che Matteo Marzotto ha contribuito a creare assieme a Vittoriano Faganelli e a Gianni Mastella nel 1997**.

La ricerca promossa da FFC è giunta a un punto di svolta epocale e, alla luce dei promettenti risultati emersi dai recenti studi, appare realizzabile l'obiettivo di una cura radicale per la fibrosi cistica. Non si possono definire i tempi ma per la prima volta ci sono le prove della possibilità di sconfiggere questa grave malattia genetica.

I progetti selezionati e finanziati dalla Onlus, che ha contribuito ad aprire la via italiana della ricerca FC, si stanno cimentando nell'ambito di due macro aree. Da un lato lo studio **del difetto di base** attraverso lo sviluppo di terapie in ambito genetico e attraverso progetti di biofisica e biologia molecolare; dall'altro **gli studi clinici per contrastare l'infezione e l'infiammazione polmonare e migliorare le condizioni di vita dei malati di FC**, oltre 100.000 nel mondo, la cui aspettativa di vita è oggi intorno ai 40 anni.

Per quanto concerne lo studio del difetto di base, i riflettori sono puntati sulle **terapie mutazioni-orientate, alla ricerca di molecole correttrici e potenziatrici del gene CFTR difettoso per effetto della** mutazione più frequente in fibrosi cistica, la ΔF508, ma anche di mutazioni che agiscono con meccanismi diversi: le mutazioni stop e quelle splicing. Molti sono i progetti di punta: il progetto **Task force for CF**, promosso in collaborazione con Istituto G. Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, che a sette mesi dall'avvio ha già portato alla luce tredici molecole candidate a "farmaco intelligente" nei confronti di ΔF508; e i progetti rivolti alle altre mutazioni, che vedono coinvolti laboratori di eccellenza nelle città di Napoli, Palermo, Milano, Trieste, Ferrara.

Accanto alle terapie mutazione-orientate, **la ricerca continua ad investire risorse nello sviluppo di terapie farmacologiche di contrasto delle infezioni e delle infiammazioni polmonari**, particolarmente aggressive e debilitanti in FC, attraverso lo studio di nuove molecole, e attraverso il riposizionamento di farmaci che, già in uso per altri scopi, acquistano nuova vita dimostrandosi efficaci per specifici obiettivi di cura FC, soprattutto nell'ambito della terapia antinfettiva. Numerosi progetti FFC hanno esplorato le potenzialità di una classe di molecole, esistenti in natura o di nuova sintesi: i **peptidi antimicrobici.**

La ricerca scientifica FFC sta, inoltre, puntando su un approccio innovativo che prevede l'utilizzo di **molecole a doppia azione, in grado cioè di agire sia contro le infiammazioni polmonari sia come correttori della proteina CFTR mutata per effetto di ΔF508: tra questi TMA (trimetilangelicina),** riconosciuto "farmaco orfano" dall'EMA (European Medicines Agencies).

Da sempre attiva e sensibile sul fronte delle tecnologie innovative, FFC partecipa allo sviluppo di modelli cellulari per la sperimentazione dei nuovi farmaci. Sono in fase di studio modelli del tutto innovativi chiamati **organoidi**, ovvero organi in miniatura ottenuti coltivando in provetta delle cellule staminali. Una nuova frontiera della scienza destinata a rivoluzionare l'attività di

laboratorio per lo studio delle malattie, con prospettive di ricerca anche nel campo della generazione di organi destinati ai trapianti. Gli organoidi andranno ad affiancare gli altri modelli di ricerca già esistenti (culture primarie e modelli animali), e già offerti da FFC come servizi alla ricerca.

2002|2014 – Grazie alle attività di Ricerca della FFC Onlus	
260 Progetti e 4 servizi speciali finanziati **170 Gruppi/Istituti di Ricerca** **210 Principal Investigators e Partners** **550 Ricercatori complessivi** **120 Delegazioni e Gruppi di sostegno**	**250 Contratti o borse di ricerca** **300 Revisori internazionali** **360 Pubblicazioni su riviste internazionali** **450 Presentazioni congressuali** **7.000 Volontari**
18.000.000 di euro investiti in ricerca	

www.fibrosicisticaricerca.it

Ufficio Stampa FFC Onlus
Patrizia Adami
patrizia@clabcomunicazione.it
348 38 20 355

Responsabile Comunicazione FFC Onlus
Marina Zanolli
marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it
045 812 70 26