



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

XII CAMPAGNA NAZIONALE DELLA RICERCA FFC ONLUS

**STUDI SVOLTI NEI MALATI PROVANO L'EFFICACIA DEI NUOVI FARMACI:
LA FIBROSI CISTICA PUO' DIVENTARE UNA MALATTIA CHE
NON METTE A RISCHIO LA VITA. È SOLO QUESTIONE DI TEMPO.**

**11-26 OTTOBRE 2014, PERIODO DI SMS SOLIDALE 45502
CON CARLO VERDONE TESTIMONIAL
DELLO SPOT SOCIALE FFC ONLUS.**

**IN PARTENZA LA MARATONA DI EVENTI A SUPPORTO DEI
PROGETTI SCIENTIFICI, TRA CUI L'OPERAZIONE CHARITY
"B SOLIDALE" PROMOSSA DA LEGA NAZIONALE CALCIO SERIE B.**

**TRA I PARTNER A SOSTEGNO DELLA CAMPAGNA ANCHE
IL BRAND BELGA AFFLIGEM DEL GRUPPO HEINEKEN.**

**MATTEO MARZOTTO IN LIBRERIA CON IL VOLUME BENEFIT RESPONSIBILITY
"BIKETOUR-PEDALANDO PER LA RICERCA" EDITO DA RIZZOLI.
E DAL 2 OTTOBRE, ON THE ROAD IN SARDEGNA PER IL TERZO FFC BIKE TOUR
SOLIDALE IN MOUNTAIN BIKE CON CAMPIONI DEL CICLISMO ITALIANO.**

La poetessa Emily Dickinson sosteneva che il libro per natura è accomunabile a un viaggio che chiunque può intraprendere. La **XII Campagna Nazionale della Ricerca sulla Fibrosi Cistica** promossa dalla **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus** parte proprio da un libro che è anche un viaggio, diario di bordo di un'avventura dedicata a chi soffre della malattia genetica grave più diffusa, la fibrosi cistica.

BikeTour-Pedalando per la Ricerca è il racconto per immagini dell'emozionante iniziativa sportiva charity nata nel 2012 da un'idea di **Matteo Marzotto, Vicepresidente FFC Onlus**, 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 ed ex campioni, 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 sportivi nel sensibilizzare la cittadinanza sull'importanza della raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa, 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 progetto editoriale *social & benefit responsibility* edito da Rizzoli, sarà disponibile nelle librerie a partire dal 1° Ottobre 2014, a soli dieci giorni dall'avvio della campagna raccolta fondi FFC. 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.**

www.fibrosicisticaricerca.it | fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Piazzale A. Stefani, 1 - 37126 Verona VR - presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari +39
045 812 3605 / 3604



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

Con i proventi dell'iniziativa, la Onlus potrà adottare un progetto specifico supportando il team di ricercatori della rete FFC che da anni si battono per trovare la cura risolutiva per questa grave malattia definita "a timer" che colpisce molti organi, in particolare polmoni e pancreas.

A promuovere la vitale attività di raccolta fondi a favore della ricerca FC, ci sarà ancora una volta **Carlo Verdone, protagonista in qualità di testimonial, dello spot sociale FFC vincitore del prestigioso premio Mediarstars**, che verrà trasmesso in periodo di campagna dalle principali emittenti nazionali (Rai, Mediaset, La7 e Sky) e dai principali network radiofonici. L'attore e regista, reduce dall'esperienza di giurato alla *71° edizione del Festival del Cinema di Venezia* dove è stato omaggiato del prestigioso *Premio Bresson*, si riconferma a fianco di FFC e, per il secondo anno consecutivo, entrerà nelle case degli italiani per raccontare, con grande spirito e sensibilità, questa complessa malattia ancora poco conosciuta.

In periodo di Campagna Nazionale, grazie al **numero solidale 45502**, sarà possibile sostenere la ricerca FC donando 2 Euro per ciascun SMS inviato da rete mobile (TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Noverca) e 2/5 Euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa (Telecom Italia, Fastweb, TeleTu, TWT).

Quest'anno il numero solidale è abbinato all'adozione del progetto **FFC 21/2013, del valore di 95Mila Euro**. Lo studio biennale coinvolge dodici ricercatori ed è coordinato da Alberto Battezzati dell'*International Center for the Assessment of Nutritional Status (ICANS) – DeFENS* dell'Università di Milano con la partnership di Carla Colombo del Dipartimento di Scienze Materno Infantili dell'Università di Milano, Centro Regionale FC, e di Andrea Mari dell'Istituto di Ingegneria Biomedica ISIB-CNR di Padova. Il progetto si inserisce nel filone degli **studi clinici** ed è orientato all'analisi dell'evoluzione del diabete, che è ancor'oggi la principale complicazione per i malati di FC, con l'obiettivo di trovare nuove modalità di cura per migliorare la qualità e la quantità di vita dei pazienti FC.

Dal 2 al 5 Ottobre il terzo capitolo del Bike Tour solidale come preludio di Campagna Charity. Matteo Marzotto e i fedelissimi compagni di viaggio Davide Cassani, Iader Fabbri, Fabrizio Macchi e Max Lelli, attraverseranno la Sardegna lungo un percorso a tappe, indossando le celebri tute brandizzate FFC con il fine ultimo di stimolare la raccolta fondi a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica.

Dopo il record di 1.500 piazze del 2013, **torna l'appuntamento con i ciclamini che coloreranno le piazze italiane nei weekend di Campagna sociale dall'11 al 26 ottobre.** Il fiore benefico verrà distribuito dai volontari della Onlus nei principali centri, da Nord a Sud della Penisola, allo scopo di raccogliere quante più risorse da destinare alla ricerca sulla fibrosi cistica.

Il talentuoso regista canadese Maxwell McGuire, malato di fibrosi cistica, torna in Italia durante la campagna sociale FFC per promuovere la **tournee cinematografica itinerante del road movie "Foreverland"**: film di grande impatto che si inserisce nel fortunato filone *sick-lit* dedicato all'amore, ai sogni, ai legami di vita e alle sfide che la malattia comporta.

www.fibrosicisticaricerca.it | fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Piazzale A. Stefani, 1 – 37126 Verona VR – presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari +39 045 812 3605 / 3604



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

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 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 mutazione-orientate, alla ricerca di molecole correttive e potenziatrici del gene CFTR difettoso per effetto della** mutazione più frequente in fibrosi cistica, la $\Delta F508$, 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 13 molecole candidate a "farmaco intelligente" nei confronti di $\Delta F508$; 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 $\Delta F508$: 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 (colture primarie e modelli animali), e già offerti da FFC come servizi alla ricerca.

www.fibrosicisticaricerca.it | fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Piazzale A. Stefani, 1 - 37126 Verona VR - presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari +39 045 812 3605 / 3604



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
www.fibrosicisticaricerca.it

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

www.fibrosicisticaricerca.it | fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

*Piazzale A. Stefani, 1 – 37126 Verona VR – presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari +39
045 812 3605 / 3604*