



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

L'evento in programma il prossimo 28 marzo alle ore 17.00

## **MATTEO MARZOTTO PRESENTA A BARI IL CHARITY BOOK PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA**

**ALL'HOTEL PALACE UNA NUOVA E IMPORTANTE TAPPA DELLA  
TOURNÉE ITINERANTE DEL LIBRO "BIKE TOUR PEDALANDO  
PER LA RICERCA", EDITO DA RIZZOLI, CURATO DAL VICEPRESIDENTE  
DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA (FFC) E  
CONDIVISO CON GLI AMICI SPORTIVI,  
DAVIDE CASSANI, IADER FABBRI, MAX LELLI E FABRIZIO MACCHI.  
IL RICAVATO SARÀ INTERAMENTE DEVOLUTO AI PROGETTI  
SCIENTIFICI PROMOSSI DALLA ONLUS.**

**SEGUIRÀ CHARITY DINNER OSPITATO NEL PRESTIGIOSO CIRCOLO  
CANOTTIERI BARION SPORTING CLUB.**

Bari – La solidarietà FFC continua il suo viaggio itinerante attraverso la Penisola. Il tour di presentazione del libro charity **Bike Tour. Pedalando per la Ricerca, edito da Rizzoli e curato da Matteo Marzotto, vicepresidente e cofondatore della Onlus**, approda anche a Bari, sabato 28 marzo per una nuova emozionante tappa.

Alle ore 17.00 le sale dell'Hotel Palace, in via Francesco Lombardi 13, accoglieranno il vicepresidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e **il racconto entusiasmante dell'iniziativa solidale su due ruote**, ideata dallo stesso Marzotto nel 2012 assieme a un gruppo di amici e campioni – Davide Cassani, Iader Fabbri, Massimiliano Lelli, Fabrizio Macchi – da anni impegnati nella lotta alla fibrosi cistica attraverso la grande e comune passione ciclistica. Un'impresa che unisce sfida sportiva e impegno benefico, ritratta nelle immagini di Alfonso Catalano in questo diario di bordo fotografico, progetto social&benefit responsibility dal nobile intento: sostenere la raccolta fondi a favore della ricerca promossa da FFC e sensibilizzare la cittadinanza sulla malattia genetica grave più diffusa, ancora orfana di cura.

*“Questo libro non è solo il racconto di un'impresa sportiva: è la testimonianza di quanto sia appassionante lavorare in squadra, fare rete, raccogliere e trasmettere affetto, poter contare su un gruppo di persone speciali, i nostri volontari, che dedicano il loro tempo e la loro generosità alla causa della Fondazione con perseveranza, impegno e tanta determinazione.”* dichiara **Matteo Marzotto** e aggiunge: *“Sono molto orgoglioso di ciò che siamo riusciti a costruire in questi anni. Tassello dopo tassello, abbiamo creato un modello di ricerca esemplare ed efficace.”*

La presentazione del libro sarà occasione per parlare della malattia genetica grave più diffusa. All'incontro parteciperanno figure istituzionali della città di Bari e della Regione Puglia e Specialisti in fibrosi cistica per sottolineare il valore della buona informazione e

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto: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](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

della prevenzione : **il dott. Donato Pentassuglia, Assessore alla sanità della Regione Puglia, il dott. Giammarco Surico, Componente della Commissione Sanità della Regione Puglia, il dott. Antonio Manca, Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Puglia F.C. e gli scienziati prof.ssa Valeria Casavola e prof. Massimo Conese.**

La Puglia è tra le cinque regioni italiane (le altre sono Friuli, Abruzzo, Basilicata e Sardegna) dove, nonostante l'obbligo legislativo, sancito dalle leggi L. 104/1992 e dalla L.548/1993, ancora non si effettua lo screening neonatale, un test importantissimo che consente di identificare sin dalla nascita il sospetto di alcune malattie genetiche per cui la diagnosi precoce è fondamentale, tra cui la fibrosi cistica. Una grave inadempienza che merita di essere affrontata e risolta con la massima urgenza, dal momento che oggi è possibile affermare con certezza come la possibilità di offrire cure in età pediatrica garantisca il miglior andamento della malattia.

L'intero ricavato dell'iniziativa contribuirà al finanziamento dei progetti scientifici promossi dalla Onlus FFC, che è l'Agenzia per la Ricerca FC, nata nel 1997 dalla volontà di Vittoriano Faganelli, Matteo Marzotto e Gianni Mastella, da sempre impegnata su vari fronti con l'obiettivo di risolvere la fibrosi cistica alla radice, individuando le cure necessarie per allungare la vita dei malati.

*“Possiamo affermare di essere giunti a un punto di svolta e alla luce dei promettenti risultati emersi sembra possibile individuare un intervento radicale nei confronti della fibrosi cistica. La prima fase del progetto Task Force for Cystic Fibrosis, tra i nostri studi di punta, si è appena conclusa con ottimi risultati e siamo da poco entrati nella seconda fase. I progressi ci sono, il tempo della cura si avvicina.”* dichiara **Gianni Mastella, Direttore Scientifico della Fondazione e continua:** *“I numerosi studi e le attività da noi promosse sono orientate a un unico obiettivo: far sì che la fibrosi cistica non sia più una malattia progressiva che accorcia la vita. È importante che i cittadini sappiano ciò che facciamo e ciò che loro stessi possono fare per sostenerci.”*

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa che colpisce molti organi ma soprattutto polmoni e pancreas. Il gene difettoso CFTR, responsabile della malattia, provoca una produzione di muco molto denso che progressivamente ostruisce i condotti di molti organi: l'ostruzione a livello bronchiale facilita lo sviluppo di infezioni respiratorie croniche che distruggono progressivamente i polmoni. Solo nel nostro Paese, questa malattia **conta circa due milioni e mezzo di portatori sani, una persona ogni 25-30**, in larga parte inconsapevoli di esserlo e in grado di trasmettere il gene mutato ai propri figli.

È una malattia complessa da curare. L'attesa media di vita dei malati negli ultimi vent'anni è raddoppiata, oggi si attesta intorno ai quarant'anni: grazie ai progressi della ricerca, oggi chi soffre di FC vive meglio e più a lungo. Tuttavia, la loro quotidianità è scandita a ritmo di terapie impegnative che occupano diverse ore, e si fanno sempre più pesanti con l'avanzare dell'età, spesso sono necessari lunghi e ripetuti ricoveri

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto: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](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

ospedalieri. Nei casi più gravi, quando le cure mediche hanno ormai esaurito la loro efficacia, è necessario intervenire con un trapianto di polmoni.

Al termine dell'appuntamento all'Hotel Palace, seguirà un esclusivo **charity dinner** ospitato nel prestigioso Circolo Canottieri Barion Sporting Club di Bari.

Un ringraziamento speciale ad Ida Milella, coordinatrice del Centro di riferimento regionale pugliese per la cura e la diagnosi della fibrosi cistica che ha generosamente contribuito alla realizzazione dell'evento.

L'iniziativa **Bike Tour - Pedalando per la Ricerca** continuerà a viaggiare per l'Italia e raggiungerà presto nuove città, pronta a contagiare gli animi con l'entusiasmo, il coraggio e l'emozione di chi crede che un futuro senza fibrosi cistica sarà presto possibile.

Il libro è disponibile nelle librerie e può essere acquistato direttamente sul sito della Fondazione ([www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)).

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

Ufficio Stampa FFC Onlus

Patrizia Adami

M: [patrizia@clabcomunicazione.it](mailto:patrizia@clabcomunicazione.it)

Mob: +39 348 3820355

Rif. Carlotta Bergamini

Mob: +39 333 3300469

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto: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