



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

15-16-17 Aprile 2015
Catania – Vittoria (RG)- Palermo

MATTEO MARZOTTO SBARCA IN SICILIA PER UNO SPECIALE CHARITY ROAD TOUR DEDICATO ALLA FIBROSI CISTICA.

**TRE GIORNATE DI DIVULGAZIONE MEDICO SCIENTIFICA
ED EVENTI BENEFICI PER APPROFONDIRE LA
CONOSCENZA DELLA MALATTIA GENETICA GRAVE PIÙ
DIFFUSA MA ANCORA POCO NOTA, E RACCOGLIERE FONDI
DESTINATI ALLA RICERCA PROMOSSA DALLA FFC.**

**NELLE VARIE TAPPE IL VICEPRESIDENTE DELLA ONLUS,
AFFIANCATO DAL VICEDIRETTORE SCIENTIFICO,
DOTT.SSA GRAZIELLA BORGIO, PRESENTERÁ
IL NUOVOLIBRO CHARITY
“BIKE TOUR PEDALANDO PER LA RICERCA”
CONDIVISO CON GLI AMICI SPORTIVI, DAVIDE CASSANI,
IADER FABBRI, MAX LELLI, FABRIZIO MACCHI
ED EDITO DA RIZZOLI.**

**PROMOTORI DELLE NUMEROSE INIZIATIVE IN PROGRAMMA
I VOLONTARI DELLE DELEGAZIONI TERRITORIALI DELLA
FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA, STRAORDINARIAMENTE
ATTIVE NELLE AZIONI DI FUNDRAISING E SENSIBILIZZAZIONE.**

A due anni dall'emozionante Bike Tour FFC Palermo-Roma, il vicepresidente e cofondatore della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus, **Matteo Marzotto** torna in Sicilia dal 15 al 17 Aprile, per un nuovo charity road tour. Tre giorni in tre città, Catania, Vittoria (RG) e Palermo, per riportare sotto i riflettori la malattia genetica grave più diffusa, attraverso il nuovo progetto *social&benefit responsibility* “**Bike Tour-Pedalando per la Ricerca**”. Un diario fotografico, curato dallo stesso Marzotto e con immagini di Alfonso Catalano, dedicato all'omonima impresa sportiva ideata dal vicepresidente FFC, nel 2012, assieme a un gruppo di amici e campioni accomunati da passione ciclistica e anima charity: Davide Cassani, Iader Fabbri, Max Lelli e Fabrizio Macchi.

Alcune delle pagine più belle del libro, edito da Rizzoli, sono ambientate proprio in Sicilia. Una Regione dove sono molto attivi i **volontari delle delegazioni** territoriali FFC che contribuiscono in maniera significativa alle azioni di fundraising, mirate all'adozione di innovativi progetti di ricerca. Ed ecco quindi una nuova tournée siciliana costellata di eventi e iniziative che uniscono informazione e solidarietà con un preciso fine: supportare la raccolta fondi a favore della ricerca promossa dalla Onlus e rendere più nota al grande pubblico la malattia definita “a timer”, che solo nel nostro Paese conta oltre due milioni e mezzo di portatori sani, in larga parte inconsapevoli di esserlo e in grado di trasmettere la malattia ai propri figli.

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

Gli incontri e le iniziative, cui parteciperà anche **la dott.ssa Graziella Borgo, vicedirettore scientifico della FFC Onlus**, saranno importanti occasioni di confronto tra scienziati, malati e autorità territoriali per fare il punto sugli avanzamenti della ricerca FC in ambito regionale.

“Questo libro non è solo il racconto di un’impresa sportiva: è la testimonianza di quanto sia appassionante lavorare in squadra, fare rete, 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 e impegno.”, afferma **Matteo Marzotto** e continua ricordando con affetto l’esperienza del Bike Tour: *“Ovunque passassimo erano pronti ad accoglierci le Delegazioni, il Sindaco, le Istituzioni, ma ciò che più mi tocca e commuove, è il ricordare che tutti gli amici che erano al nostro fianco sono uniti da un tratto comune: la speranza in un domani migliore”*.

Il libro **“BIKE TOUR Pedalando per la Ricerca”**, è disponibile nelle librerie e può essere acquistato direttamente sul sito della Fondazione (www.fibrosicisticaricerca.it).

La fibrosi cistica 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. Chi nasce con la malattia ha ereditato il gene difettoso, CFTR mutato, sia dal padre che dalla madre, entrambi portatori sani.

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 più a lungo. Tuttavia, la quotidianità è scandita a ritmo di terapie impegnative che occupano diverse ore, e si fanno sempre più pesanti con l’avanzare dell’età. Nei casi più gravi, quando le cure mediche hanno ormai esaurito la loro efficacia, si può intervenire con un trapianto di polmoni, che fa guadagnare un certo numero di anni di vita.

“Troppo spesso la fibrosi cistica è vittima di un’informazione frettolosa e poco approfondita, mentre invece è importante avere conoscenze corrette su questa grave malattia genetica, che non è rara e può verificarsi senza che ci siano stati altri casi in famiglia. L’età media dei malati si sta alzando e la ricerca oggi è più vicina all’identificazione di una cura radicale. La Fondazione partecipa con un suo importante progetto alla gara per la scoperta che potrà cambiare la vita dei malati.”, afferma **la dott.ssa Graziella Borgo, vicedirettore scientifico della Onlus** e continua: *“L’Italia è stata anche tra i primi paesi al mondo ad applicare lo screening neonatale della malattia, attraverso un test che fa scattare un segnale di sospetto a pochi giorni dalla nascita; screening che è attivo e ben organizzato in Sicilia già da parecchi anni. La diagnosi precoce è fondamentale per la cura e per l’andamento della malattia, ma sono ancora in molti a non saperlo”*.

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus, Agenzia per la Ricerca FC riconosciuta dal Miur, è nata nel 1997 dalla volontà di Vittoriano Faganelli, Matteo Marzotto e Gianni Mastella ed è impegnata su vari fronti con l’obiettivo di risolvere la fibrosi cistica alla radice, individuando le cure necessarie per allungare la vita dei malati.

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 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	

Ufficio Stampa FFC Onlus

Patrizia Adami

M: patrizia@clabcomunicazione.it

Mob: +39 348 3820355

Comunicazione FFC Onlus

Marina Zanolli

M: marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Tel: +39 045 8127026

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*