



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it

9-31 Maggio 2015
98ª Edizione del Giro d'Italia

**FFC È TRA LE ONLUS PROTAGONISTE
DELLA CAROVANA SOLIDALE DEL GIRO,
CON IL CONTRIBUTO DI DEKRA.**

**NUMEROSI GLI EVENTI E LE INIZIATIVE
IN PROGRAMMA LUNGO IL PERCORSO A TAPPE
PER TRASMETTERE ALL'AMPIO PUBBLICO LA CONOSCENZA
DELLA MALATTIA GENETICA GRAVE PIÙ DIFFUSA MA
ANCORA POCO NOTA.**

**E IN CONCOMITANZA CON L'EVENTO SPORTIVO
DI RISONANZA INTERNAZIONALE, FFC ONLUS LANCIA
IL GRANDE CONCORSO "PEDALANDO PER LA RICERCA":
IN PALIO IL GIOIELLO TECNOLOGICO A DUE RUOTE
"BRIGANTE", LA BICI PROGETTATA E FIRMATA
DAL CAMPIONE DI CICLISMO MAX LELLI.**

**IL CONCORSO È ABBINATO AL LIBRO "BIKE TOUR
PEDALANDO PER LA RICERCA", A CURA DI MATTEO
MARZOTTO, EDITO DA RIZZOLI.**

Giro d'Italia e Gazzetta dello Sport, da sempre in prima linea nel supportare iniziative di solidarietà, in occasione della 98ª edizione dell'evento sportivo italiano più atteso e popolare, offrono alle Onlus un contributo concreto per convogliare tutte le forze a disposizione verso le esigenze di chi necessita maggiormente di aiuti e visibilità. Dal 9 al 31 maggio, la **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**, grazie al contributo di **Dekra**, leader mondiale nella sicurezza stradale, è tra i qualificati enti no-profit protagonisti della **Carovana Giro d'Italia**, lo storico e spettacolare corteo di automezzi coreografici che precederà di tappa in tappa, il passaggio dell'emozionante sciame ciclistico, con soste programmate per 3.500 chilometri attraverso i luoghi più suggestivi della Penisola.

Un sodalizio prestigioso che rappresenta un'ulteriore leva per **diffondere all'ampia platea di appassionati la conoscenza della malattia genetica grave più diffusa**, ma ancora poco conosciuta, che soltanto nel nostro Paese conta oltre due milioni e mezzo di portatori sani, una persona ogni venticinque, spesso inconsapevoli di esserlo, in grado di trasmettere la malattia ai propri figli.

I volontari delle delegazioni e dei gruppi di sostegno FFC seguiranno la Corsa Rosa in direttissima a bordo del convoglio che partirà da Sanremo per giungere a Milano, a fine mese, in concomitanza con Expo. Un'importante azione di solidarietà che si trasformerà in ulteriore ossigeno destinato ad alimentare i progetti di ricerca promossi dalla Onlus e a mantenere in vita la speranza dei tanti giovani che in Italia sono affetti dalla malattia "a timer" che colpisce molti organi, soprattutto polmoni e pancreas.

Saranno davvero numerose le opportunità di sensibilizzazione per la Fondazione nell'ambito della kermesse sportiva, vetrina mediatica di grande rilievo che ogni anno raggiunge oltre 380 milioni di bike lovers in tutto il mondo: dal veicolo brandizzato, alla possibilità di distribuire gadget e materiali informativi durante le soste e gli arrivi; dalla grande visibilità offerta sui social network della Carovana, alla partecipazione agli esclusivi eventi programmati nelle ventuno tappe.

E tra le varie iniziative spicca **un importante evento clou**: in concomitanza con l'inaugurazione del Giro, la Onlus lancia il concorso **"Pedalando per la Ricerca"** dedicato ai patiti delle due ruote, il cui ricavato sarà interamente devoluto a favore di un progetto di ricerca clinica FFC.

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

In palio la mitica bicicletta “**Brigante**”, high technology bike progettata, accessoriata e personalizzata dal campione **Massimiliano Lelli**, per un valore finale -di 3.800euro.

Partecipare è semplice: a fronte di un’offerta minima di venti euro, i donatori riceveranno il charity book “**Bike Tour-Pedalando per la Ricerca**”, a cura di **Matteo Marzotto, vicepresidente e cofondatore della Onlus**, edito da Rizzoli con immagini di Alfonso Catalano, diario fotografico dell’omonima impresa sportiva benefica, ideata nel 2012 dallo stesso Marzotto insieme al gruppo di amici e campioni **Davide Cassani, Iader Fabbri, Massimiliano Lelli E Fabrizio Macchi**.

All’interno del libro è custodita una cartolina da compilare e inviare alla Fondazione all’indirizzo: Ospedale Maggiore, piazzale Stefani 1, 37126 Verona, cogliendo al volo l’opportunità di aggiudicarsi un premio davvero unico. Il concorso, della durata di sei mesi, dal 9 maggio al 25 ottobre, abbraccerà due eventi di grande rilevanza: il **Giro d’Italia** e la **nuova Campagna Nazionale per la Ricerca FC**, in programma ad Ottobre, durante la quale si svolgerà la **quarta edizione del Bike Tour FFC**, che quest’anno porterà il dream team capitanato da Matteo Marzotto, nel Nord Italia, da Trieste a Genova, per mantenere alta l’attenzione sulla fibrosi cistica e stimolare le donazioni.

Lungo l’intero percorso del Giro d’Italia e in prossimità degli arrivi di ciascuna tappa, le Delegazioni e i Gruppi di Sostegno FFC allestiranno speciali **corner di sensibilizzazione** e metteranno a disposizione del pubblico i charity book. L’estrazione avverrà entro il 26 novembre. Il regolamento completo e la scheda tecnica della bici sono scaricabili direttamente dal sito: www.fibrosicisticaricerca.it.

FFC sarà, inoltre, protagonista di eventi benefici di sensibilizzazione e divulgazione scientifica organizzati dagli oltre 7.000 volontari distribuiti sull’intero territorio nazionale, tra cui ricordiamo gli appuntamenti di mercoledì **20 maggio a Imola** e di **giovedì 21 maggio a Vicenza, 12ima tappa del Giro, di cui la Onlus è charity partner**. Il calendario delle iniziative, in costante aggiornamento, è consultabile direttamente sul sito della Fondazione.

Il Giro d’Italia è tra le numerose iniziative di partnership con eventi sportivi intraprese da FFC: un filone inaugurato con la prima edizione del Bike Tour e proseguito negli anni con l’abbinata alle principali maratone nazionali e con le iniziative di Calcio B Solidale.

La Fondazione, riconosciuta come l’**Agenzia per la Ricerca FC**, da anni segna scientificamente la **via italiana verso la cura**. In sinergia con l’Istituto G. Gaslini e con l’Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, è attualmente promotrice nell’ambizioso progetto made in Italy “**Task Force for Cystic Fibrosis**” con un contributo di 1.250.000 euro. Il grande progetto vede all’opera un’equipe di studiosi italiani alla ricerca del farmaco chiave in grado di curare la mutazione $\Delta F508$, la più frequente in FC, che potrebbe cambiare definitivamente la sorte della maggior parte dei malati nel mondo. Lo scorso febbraio la prima fase è stata ultimata e, a fronte dei promettenti risultati emersi, è stato approvato il secondo step di avanzamento, in una competizione scientifica internazionale a cui FFC partecipa a pieno titolo.

Chi nasce con la fibrosi cistica ha ereditato il gene difettoso, CFTR mutato, sia dal padre che dalla madre, entrambi portatori sani. Il gene difettoso CFTR, responsabile della malattia, provoca una produzione di muco molto denso che progressivamente ostruisce i condotti di molti organi. L’attesa media di vita dei malati negli ultimi vent’anni è raddoppiata e oggi, grazie ai progressi della ricerca, si attesta intorno ai quarant’anni.

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 Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica nasce a Verona nel 1997 a opera del professor Gianni Mastella e degli imprenditori Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto. Legittimata dal MIUR come Ente promotore dell'attività di ricerca scientifica FC, da diciotto anni finanzia progetti di ricerca clinica e di base per migliorare la qualità di vita dei malati e sconfiggere la fibrosi cistica, contribuendo attraverso gli studi avanzati e i risultati raggiunti anche alla risoluzione di altre gravi patologie.

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

Rif. Carlotta Bergamini

Mob: +39 333 3300469

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