



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
italian cystic fibrosis research foundation

Comunicato stampa

**LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA
LANCIA IL PRIMO SPOT SOCIALE REALIZZATO E
INTERPRETATO DA MALATI. ALLA MACCHINA DA PRESA
IL REGISTA CANADESE MAXWELL MCGUIRE, IN SCENA
L' ESORDIENTE EDOARDO HENSEMBERGER.**

**TESTIMONIAL ACCOMUNATI DA UNA MALATTIA SCRITTA
NEI GENI, LA FIBROSI CISTICA, PROTAGONISTI DI UN FILMATO
DAL TAGLIO CINEMATOGRAFICO CHE RACCONTA, IN MODO
DIRETTO ED EMOZIONALE, IL VISSUTO DI CHI È COSTRETTO
A CONVIVERE CON LA MALATTIA CHE INTERESSA 7.000 MALATI
E 2 MILIONI E MEZZO DI ITALIANI PORTATORI SANI, IN GRADO
DI TRASMETTERE LA MALATTIA AI PROPRI FIGLI.**

MUSICHE DI PIERO SALVATORI.

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica lancia un nuovo spot destinato a diventare un caso unico nella storia delle comunicazioni sociali. Si tratta infatti del primo filmato diretto, interpretato e musicato da tre testimonial che condividono, dalla nascita, un destino comune: la fibrosi cistica, la più diffusa tra le malattie genetiche gravi, ancora poco conosciuta nonostante in Italia interessi 2 milioni e mezzo di portatori sani, una persona ogni 25, spesso inconsapevoli, in grado di trasmettere il gene mutato ai propri figli. Questo vuol dire che circa **una coppia su 600 è composta da due portatori che, a ogni gravidanza, hanno il 25% di probabilità di avere un bambino affetto da fibrosi cistica**, (1 bambino malato ogni 2500-3000 nuovi nati). Alla regia, il canadese **Maxwell McGuire**, già autore dell'acclamato sick-lit movie "**Foreverland**"; in scena il giovane attore esordiente **Edoardo Hensemberger** e la colonna sonora è firmata dal compositore, violoncellista e pianista **Piero Salvatori**. Sono loro i protagonisti dello *storytelling* caratterizzato da un visual cinematografico realizzato da FFC con la collaborazione dell'agenzia TITA. La potenza dello spot scaturisce anche dal fatto che in questo progetto sono coinvolti tre grandi talenti. Una congiuntura esclusiva, nata dalla voglia di raccontare la malattia in prima persona, secondo il punto di vista del malato, cioè di chi la vive giorno per giorno. Una malattia definita a timer, da cui ad oggi non è possibile guarire, che colpisce 7000 italiani e concede un'aspettativa di vita media di quarant'anni.

Maxwell McGuire: "È stato un privilegio mettere a disposizione la mia professionalità per aiutare a fare conoscere la fibrosi cistica. Con questo spot ho voluto fare sapere che esistono esseri umani con una terribile malattia. Ho raccontato un giorno della loro vita, dove le azioni quotidiane più comuni sono fuse alle azioni esclusive di un malato fc: gli eccessi di tosse, le terapie, le manciate di pillole, l'ossigeno e poi il peggio, l'ospedale. Ho voluto dire tutto questo alla gente che non sa, mostrare il lato oscuro di questa malattia. E indicare nella ricerca la soluzione".

Piero Salvatori: "Le note di *Capelli d'oro* sono la colonna sonora di questo spot. La fibrosi cistica, la colonna sonora della mia vita. È sempre stata la mia compagna di viaggio fin dalla nascita ma non ha mai intaccato i miei sogni, il mio cuore e la mia voglia di vivere."

Piazzale Stefani 1 | c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata | 37126 Verona

Codice fiscale 93100600233 | fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it

Tel 045 812 3438 - Fax 045 812 3568

www.fibrosicisticaricerca.it



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
italian cystic fibrosis research foundation

Edoardo Hensemberger: “Prendere parte a questo progetto ha rappresentato per me una bellissima esperienza. Spero che, con questo filmato, chi non conosce la malattia riesca a capire che la fibrosi cistica ci consuma dentro e che la ricerca è la sola a poterci aiutare.”

Lo spot. La macchina da presa segue passo passo Edoardo, un giovane liceale, in situazioni di vita comuni, secondo la tecnica del “pedinamento” dell’attore, ovvero attraverso modalità di ripresa in piani serrati, che proiettano idealmente lo spettatore nel vissuto emozionale del malato. Le inquadrature e il montaggio scavano nell’intimo del giovane affetto da fibrosi cistica negli spazi della quotidianità, indagando da vicino non solo gli **effetti** della malattia, rappresentata dalla tosse cronica e ricorrente - tra i sintomi più comuni nei malati - e dal ricovero ospedaliero, ma anche i **segni nascosti** (le caratteristiche cicatrici sull’addome), e il **percepito** di chi convive silenziosamente con questa presenza insidiosa, spesso invisibile agli occhi di chi osserva e che porta all’incapacità respiratoria.

In questo circolo vizioso della malattia, la ricerca è la sola a poter aprire uno spiraglio di speranza di guarigione per coloro che soffrono di fibrosi cistica. Da qui, l’appello racchiuso nella headline: “*Se vuoi dargli respiro. Dai respiro alla ricerca.*”, per stimolare una riflessione su come le persone colpite da questa grave malattia vivono la propria vita e su quanto è possibile fare per essere loro d’aiuto.

Nella prospettiva di individuare in tempi brevi la cura definitiva, in questi anni, la Fondazione ha investito oltre 20 milioni di euro in 291 autorevoli progetti scientifici, tra cui il promettente **Task Force for Cystic Fibrosis, che rappresenta la via italiana nella lotta alla malattia su scala mondiale**. Resta ancora tanto da fare, non solo nell’ambito del difetto di base, ma anche in quello delle terapie e delle cure dirette ai sintomi e alle complicanze. **I progetti scientifici rappresentano dunque un’importante opportunità alla portata di tutti per donare respiro a chi è destinato progressivamente a perderlo.**

5X1000 FFC. È online la nuova campagna 5x1000 della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, “Figli, Fratelli, Compagni di Scuola”. Scegliere di sostenere la ricerca scientifica FFC è un contributo a costo zero per chi lo offre, ma rappresenta un’importante spinta all’azione per la ricerca in un momento promettente della storia degli studi su questa malattia.

Le novità 2016. Cambia la casella dove firmare e scrivere il numero del codice fiscale [93100600233](https://www.fibrosicisticaricerca.it). Dall’area dedicata al sostegno del volontariato si passa al riquadro in alto a destra “**Finanziamento delle ricerca scientifica e della università**”. Si tratta di un ulteriore riconoscimento che attesta l’impegno della onlus nello “svolgimento e promozione di attività di ricerca scientifica”; campo che include 249 enti tra cui Università, strutture pubbliche di ricerca e Fondazioni. Attraverso i social, la Fondazione riserva un pensiero speciale a quanti si impegneranno a devolvere il [5xMille a FFC](https://www.fibrosicisticaricerca.it): per ogni promessa di sostegno, inviando una foto, si entrerà a far parte del fotoracconto dei sostenitori FFC contraddistinto dall’hashtag **#gimme5x1000**.

Piazzale Stefani 1 | c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata | 37126 Verona

Codice fiscale 93100600233 | fondazione.ricercaffc@ospedaleuniverona.it

Tel 045 812 3438 - Fax 045 812 3568

www.fibrosicisticaricerca.it



**Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus**
italian cystic fibrosis research foundation

Per chi sceglie di donare a FFC, da quest'anno importanti vantaggi fiscali. Aziende e imprese hanno un valido motivo in più per donare a FFC. La Onlus è entrata a far parte della rosa di Enti che hanno diritto a speciali [agevolazioni fiscali](#): da questo momento FFC garantisce a questi donatori la **deducibilità totale dal reddito**; un beneficio fiscale no limits, senza tetto e libero da percentuali. Per maggiori informazioni su come contribuire al sostegno della ricerca attraverso le donazioni, consultare la [pagina web dedicata](#).

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – onlus (FFC) promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la fibrosi cistica. Riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, si avvale di una rete di oltre 550 ricercatori e del lavoro di circa 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con 10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia. È riconosciuta dalla comunità scientifica internazionale e contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la fibrosi cistica sempre più curabile. In questi anni **FFC** ha aperto una vera e propria via italiana agli studi sulla fibrosi cistica e, proprio in virtù delle recenti scoperte, sta svolgendo un ruolo sempre più attivo e complementare rispetto agli studi d'Oltreoceano.

FFC è certificata dall'Istituto Italiano della Donazione (IID) che ne verifica i comportamenti d'eccellenza ispirati ai principi di “trasparenza, coerenza, indipendenza, equità, efficienza ed efficacia”. Il sito della Fondazione, www.fibrosicisticaricerca.it, riceve la certificazione HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica on line.

Ufficio Stampa FFC Onlus

Patrizia Adami

M: patrizia@clabcomunicazione.it

Mob: +39 348 3820355

Comunicazione FFC

Marina Zanolli

M: marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Tel: 045 8127026

Piazzale Stefani 1 | c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata | 37126 Verona

Codice fiscale 93100600233 | fondazione.ricercaffc@ospedaleuniverona.it

Tel 045 812 3438 - Fax 045 812 3568

www.fibrosicisticaricerca.it