

**RICERCA.** Al Cum assemblea nazionale col vicepresidente Marzotto

# Fibrosi cistica, record nella raccolta dei fondi

## L'incasso del 5 per mille per la Fondazione con sede a Verona passa da 484mila euro ai 654mila del 2014

È un incasso senza precedenti quello che giunge dalla raccolta 5xmille 2014 per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (sede a Verona), che balza da 484.173 a 653.985 euro, con una crescita del +35% rispetto all'anno precedente. Nel 2014, FFC è stata scelta da 19.172 persone, rispetto alle 17.315 del 2013, attestandosi al 37° posto tra 37.904 Onlus. Un risultato importante per il progresso della ricerca scientifica promossa dalla Onlus e utile leva per l'ambizioso progetto Task Force for Cystic Fibrosis: il 20% del raccolto 5xmilleverrà destinato all'adozione di questo studio, promosso da FFC in sinergia con Istituto Italiano di Tecnologia (I.I.T.) e Istituto Giannina Gaslini di Genova e mirato allo sviluppo di nuovi correttori e potenziatori per la mutazione  $\Delta F508$  del gene della fibrosi cistica, che interessa il 70% dei pazienti italiani con fibrosi cistica.

Un successo che è frutto del valore e dell'autorevolezza della Onlus, riconosciuta dal Miur come Ente Promotore dell'Attività di Ricerca Scientifica, ma anche del grande operato dei 10.000 volontari italiani della rete FFC distribuiti sul territorio nazionale che ieri e oggi sono riuniti a Verona in occasione dell'an-



Il vicepresidente Matteo Marzotto con le delegazioni FOTOMARCHIORI

nale raduno ospitato al Cum di via Bacilieri, in zona San Massimo. Delegazioni, Gruppi e Volontari sono i protagonisti del meeting: l'intera giornata di oggi sarà dedicata allo "Spazio Community", con presentazione e discussione di iniziative e attività, benvenuto e conoscenza dei nuovi volontari.

A precedere il raduno, ieri il XIV Seminario di Primavera FFC, convegno scientifico nazionale pensato in particolare per persone con fibrosi cistica, familiari, amici e sostenitori della Fondazione, ma aperto anche a medici, personale sanitario, ricercatori e a tutte le persone interessate a conoscere l'evoluzione degli studi sulla malattia genetica

grave più diffusa in Italia.

«C'è la speranza che questi appuntamenti possano aiutare a rafforzare, nelle persone che seguono e sostengono la nostra impresa di ricerca, la comprensione dell'impegno che ci siamo assunti, assieme a molti ricercatori, per aggiungere nuove conoscenze verso il traguardo di togliere spazio a una malattia che solo in parte siamo finora riusciti a dominare», auspica il prof. Gianni Mastella, direttore scientifico della Onlus.

Il focus di quest'anno è stato sul tema degli studi clinici mirati alle terapie del difetto di base FC, ma anche su quelli che tendono a migliorare e ottimizzare le terapie tradizionali. ●

