Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Comunicato Stampa
Sabato 23 e domenica 24 luglio 2016

LA SFIDA CHARITY DI RACHELE SOMASCHINI ALLA 54ª CRONOSCALATA DI POPOLI A SOSTEGNO DELLA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA.
#CorrerePerUnRespiro

Sabato 23 e domenica 24 luglio, la pilota ventiduenne, testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus, ai blocchi di partenza per una nuova emozionante gara del Campionato Italiano Velocità Montagna.

Sesto appuntamento con l'iniziativa "A bordo con Rachele", promossa dalla FFC, Delegazione di Milano in collaborazione con il team Elite Motorsport, per mantenere alta l'attenzione sulla malattia genetica grave più diffusa che in Italia conta oltre 2 milioni e mezzo di portatori sani, una persona ogni 25.

Per tutto il weekend la postazione dei volontari FFC di Pescara promuoverà l'informazione e la raccolta fondi per la ricerca scientifica promossa dalla Onlus.

Il ricavato sosterrà un importante progetto scientifico FFC nell'area delle terapie del difetto di base, coordinato dal Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Popoli (Pe) - **Sabato 23 e domenica 24 luglio**, la giovanissima promessa delle quattro ruote Rachele Somaschini scenderà in pista a bordo della sua **Mini John Cooper Works** in occasione della 54ª Cronoscalata di Svolta di Popoli, pronta ad affrontare la settima giornata del Campionato Italiano Velocità Montagna con grinta, determinazione e un grande obiettivo nel cuore: portare alla conoscenza del pubblico la fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia che Rachele porta scritta nei geni. Sesto appuntamento con l'iniziativa charity "A bordo con Rachele" #CorrerePerUnRespiro ideata dalla giovane pilota, in collaborazione con la Delegazione FFC di Milano e *Team Elite MotorSport*, a sostegno dell'attività di ricerca scientifica promossa dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Onlus), la sola a poter dare risposte di cura avanzate e risolutive per la malattia che colpisce oltre 7000 italiani e interessa 2 milioni e mezzo di portatori sani, una persona ogni 25.

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

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.**

In occasione dell'appuntamento competitivo, per tutto il weekend, i volontari della Delegazione FFC di Pescara allestiranno una speciale postazione di sensibilizzazione e raccolta fondi, dove in cambio di un'offerta verranno distribuiti i gadget dell'iniziativa "A bordo con Rachele". **Tutto il ricavato contribuirà all'adozione del progetto di ricerca FFC 9/2015, "Identificazione di bersagli molecolari per ridurre l'effetto collaterale dei potenziatori sulla stabilità in membrana della F508del-CFTR"**, coordinato da Anna Tamanini del Laboratorio di Patologia Molecolare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Venerdì 22 al via le verifiche sportive e tecniche, mentre nella giornata di sabato 23 si accendono i motori per le due salite di prova ufficiali con inizio alle ore 9.30. Domenica 24, a partire dalle ore 9.00, semaforo verde per le due gare competitive valide per il podio.

Rombo di motori: la sfida di Rachele corre anche sui social. Per chi avrà l'opportunità di vivere da vicino le gare, è possibile condividere su Facebook gli scatti delle giornate condividendo l'hashtag #CorrerePerUnRespiro, mentre per seguire la competizione in tempo reale sui social, visitare le pagine di Rachele Somaschini e del team Elite Mortorsport.

L'iniziativa "A bordo con Rachele". Quest'anno la giovane pilota Rachele Somaschini ha voluto dare una sferzata al suo impegno a fianco di FFC, promuovendo l'importante iniziativa *"**A bordo con Rachele - #CorrerePerUnRespiro**.* Veloce come il vento per battere sul tempo la malattia definita a timer, che concede un'aspettativa di vita intorno ai quarant'anni e che colpisce in Italia circa 7.000 persone.
Diciassette gare, da maggio a novembre, per una nuova emozionante avventura che vedrà Rachele gareggiare nei principali circuiti: dal Campionato Italiano Velocità Montagna, ad alcuni rally, al Campionato Mini Challenge.

Rachele Somaschini: "*Per molti anni non sono riuscita a parlare della mia malattia, troppo difficile da spiegare e da accettare. Nascondersi non serviva più a niente, dovevo fare qualcosa di concreto per cambiare la situazione e quella di molti altri ragazzi aiutando la ricerca, l'unica realtà che può darci speranza di guarigione, perché ad oggi una cura non c'è e l'aspettativa di vita, grazie ai progetti promossi da FFC è di circa 40 anni.*"

Per aggiornamenti e informazioni sul calendario delle gare, visitare il sito della Fondazione FFC: www.fibrosicisticaricerca.it.

La fibrosi cistica
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 passando, grazie ai progressi della ricerca, da malattia pediatrica a malattia dell'età adulta,ma questo ancora non basta.

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. Riconosciuta dal MIUR come Ente promotore dell'attività di ricerca scientifica, da diciannove anni finanzia progetti di ricerca clinica e di base per migliorare la qualità di vita dei malati e sconfiggere la fibrosi cistica.

Contatti
Per informazioni: Rachele Somaschini, 333 3481868, rachelesom@gmail.com o Paola Ferlini, 335 456809, paola.ferlini@fibrosicisticamilano.it.

I numeri della FFC Onlus dal 2002 ad oggi:

Finanziati

291 progetti e 4 servizi utili alla rete di ricerca sulla fc
170 gruppi e istituti di ricerca
550 ricercatori

Coinvolti

300 revisori scientifici internazionali
10.000 volontari nella raccolta fondi

Realizzate

370 pubblicazioni internazionali
450 presentazioni congressuali

Investiti in ricerca

oltre 20 milioni di euro

Ufficio Stampa FFC Onlus
Patrizia Adami
M: patrizia@clabcomunicazione.it
Mob: +39 348 382035