



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

Comunicato Stampa

LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA ONLUS È CHARITY PARTNER DI CALZEDONIA VERONA

Verona - Una grande novità di quest'anno, in casa Calzedonia Verona, è la charity partnership con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Onlus. Un'attenzione che la società scaligera ha voluto riservare nei confronti di una realtà che da anni investe e fa ricerca in favore di una malattia degenerativa come la fibrosi cistica. Dal 1997 la Fondazione, in quasi venti anni di storia, ha portato avanti e ha sostenuto 313 progetti di ricerca, che hanno coinvolto una rete di oltre 170 Gruppi e Istituti di Ricerca. Un grande contributo al progresso delle conoscenze per rendere la fibrosi cistica sempre più curabile.

La charity partnership è stata annunciata questa sera durante la presentazione ufficiale della squadra presso l'auditorium della Gran Guardia; a rendere noto l'importante accordo è stato il Vicepresidente della Fondazione, Matteo Marzotto assieme al Direttore scientifico della Onlus, il professore Gianni Mastella. Il logo della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – Onlus sarà stampato e portato sulle maglie dei giocatori della Calzedonia Verona durante tutto l'arco della SuperLega UnipolSai 2016/2017.

“Conosciamo da vicino questa malattia invalidante, molto dolorosa per i malati e per i loro familiari – ha commentato il **Presidente di BluVolley Verona, Stefano Magrini** - Grazie all'amicizia con Matteo Marzotto e alla sede nazionale della Fondazione che si trova proprio a Verona, abbiamo chiuso una partnership che per noi è davvero importante e significativa. La nostra società, da sempre, si è caratterizzata anche per portare avanti progetti di carattere solidale, siamo felici di questo progetto.”

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

“Sono da sempre un appassionato sportivo e provo una profonda ammirazione per questa realtà straordinaria che è Bluvolley Calzedonia – ha commentato il **Vicepresidente di FFC Onlus, Matteo Marzotto** - Al Presidente Stefano Magrini con il quale abbiamo creduto in questa stupenda partnership va tutta la nostra riconoscenza, entrambi convinti che la nostra Fondazione possa essere un partner importante per il cammino anche di coscienza etica che sta portando avanti Bluvolley con grande serietà. Sono un grande sostenitore del binomio sport e solidarietà che ritengo vincenti in ogni occasione e situazione. Io stesso come vicepresidente di FFC in quasi vent'anni di attività charity ho sempre cercato di collegare anche lo sport all'esperienza nel sociale. Dal prossimo 7 ottobre inaugureremo proprio da Verona la XIV Campagna Nazionale per la Ricerca con la V edizione dell'FFC Bike Tour, pedalando a favore della ricerca attraverso tutta Italia per mantenere alta la consapevolezza sulla malattia genetica grave più diffusa.”

"Sono grato alla società Bluvolley e al suo Presidente Stefano Magrini per questa importante opportunità di partnership che ci auguriamo possa crescere in un significativo sostegno alla nostra attività di ricerca scientifica in un momento particolarmente promettente – ha aggiunto il **Direttore Scientifico di FFC Onlus, Professor Gianni Mastella** - Assieme agli Istituti Giannina Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) stiamo portando avanti un progetto molto ambizioso "Task Force for Cystic Fibrosis" con il quale stiamo cercando molecole in grado di intervenire sulla proteina CFTR difettosa per la mutazione più frequente che interessa la maggior parte dei malati di fibrosi cistica, per giungere al più presto alla cura definitiva della malattia genetica grave più diffusa. La posta in gioco è molto alta. Ringraziamo Bluvolley per avere scelto di essere al nostro fianco in questa grande sfida."

LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus (FFC) è nata a Verona nel 1997 ad opera del professor Gianni Mastella e degli imprenditori Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto. Promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per

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

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 600 ricercatori e del lavoro di 140 Delegazioni e Gruppi di Sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con 10mila volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia. Dal 2002 ha investito 22milioni di euro in ricerca scientifica, finanziando 313 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. **Nell'ultima raccolta 5x1000 è salita al 37° posto su oltre 37.000 Onlus.**

La fibrosi cistica è la più comune tra le malattie genetiche gravi. La patologia è causata da un gene alterato, cioè mutato, chiamato CFTR. Il gene provoca la produzione di muco molto denso che progressivamente ostruisce i condotti di molti organi, in particolare polmoni e pancreas. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato. Grazie ai progressi della ricerca e delle cure, i bambini che nascono oggi con questa malattia hanno un'aspettativa media di vita di 40 anni e oltre, mentre non superavano l'infanzia cinquanta anni fa, quando la malattia fu scoperta. La **ricerca** è lo strumento principale per risolvere definitivamente questa malattia.

Ufficio Stampa FFC Onlus
Patrizia Adami
M: patrizia@clabcomunicazione.it
Mob: +39 348 3820355

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