Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Comunicato stampa

Dicembre 2016: Campagna di Natale a favore della ricerca promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus

Per tutto il mese: eventi e iniziative charity promossi sul territorio nazionale dai 10.000 volontari FFC e tanti doni speciali da mettere sotto l'albero, regalando la speranza di cure risolutive a coloro che soffrono della malattia genetica grave più diffusa.

I testimonial FFC Edoardo Hensemberger e Angelica Angelinetta assieme al vicepresidente e cofondatore della Onlus Matteo Marzotto lanciano, dai canali social, uno speciale appello a donare al numero solidale 45567.

Dal 15 al 26 dicembre: SMS e chiamate da rete fissa per aiutare i ricercatori FFC a portare a compimento l'ambiziosa impresa *Task Force for Cystic Fibrosis*, progetto che mira a individuare farmaci salvavita per la maggior parte dei malati FC.

Dopo la sfida emblematica di **Edoardo Hensemberger**, ora raccontiamo quella di **Angelica Angelinetta**. Lui è il volto del nuovo spot della Onlus che in pochi mesi ha totalizzato migliaia di condivisioni online; lei una ragazza di 24 anni in lista di trapianto bipolmonare, che non si vuole arrendere agli spazi di libertà sempre più costretti nei quali la fibrosi cistica la confina. «La mia vita, come quella di ogni persona nata con la mia stessa malattia, ha un futuro imprevedibile, come quello di tutti. Ma per noi c'è una certezza in più: sarà una vita breve, perché dalla fibrosi cistica ancora non si può guarire. Un malato – aggiunge Angelica – ha bisogno di un grande appoggio e di tantissima speranza. La speranza si chiama Ricerca. Sostenerla, non farle mancare i mezzi per fare correre il progresso scientifico, è compiere un atto di amore e non c'è niente più che un gesto d'amore in grado di restituire la felicità».
Edoardo e Angelica, giovani testimonial della **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**, sono entrambi affetti dalla malattia genetica grave più diffusa contro la quale la Rete di ricerca FFC ha lanciato la propria sfida, entrata oggi nella sua fase più promettente grazie al progetto *Task Force for Cystic Fibrosis*.
Obiettivo: individuare cure risolutive per questa grave malattia che interessa in Italia 2 milioni e mezzo di portatori sani. Assieme a **Matteo Marzotto**, **cofondatore e vicepresidente della Onlus**, in questi giorni verrà lanciata sui canali social una speciale *call to action*: un invito **a donare dal 15 al 26 dicembre**

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

al numero SMS solidale 45567 contribuendo, con un piccolo gesto di grande valore, al sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica in un momento di grande fiducia e speranza.

"Task Force for Cystic Fibrosis", lo studio abbinato alla **Campagna natalizia 2016**, mira a colpire la malattia alla radice, intervenendo sugli effetti della mutazione genetica più frequente in fibrosi cistica, la DF508, che interessa la maggior parte dei malati FC. Il progetto strategico è promosso dalla Fondazione in sinergia con le eccellenze scientifiche dell'Istituto Italiano di Tecnologia (I.I.T.) e dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova. «*Siamo ormai vicini alla conclusione di questo studio e stiamo già brevettando le molecole che hanno dato i risultati più soddisfacenti per essere promosse a farmaci candidati per la terapia sull'uomo*» dichiara il **professor Gianni Mastella**, **direttore scientifico della Onlus.** «*Dalla seconda metà del 2017, queste molecole dovranno essere sottoposte a un'ulteriore fase per confermarne la tollerabilità, per testarne la capacità di assorbimento intestinale, la durata di azione e gli effetti metabolici in vivo su modelli animali, nonché il più corretto dosaggio prevedibile per la somministrazione umana*».

Dal 15 al 26 dicembre, con un sms o una chiamata da rete fissa, tutti potremo contribuire donando 2 euro per sms inviati da cellulare Tim, Vodafone, Wind, 3, CoopVoce; 2 euro per chiamate da rete fissa Vodafone e Twt; 2 o 5 euro per chiamate da rete fissa Tim, Infostrada e Fastweb; 5 euro per chiamate da rete fissa Convergenze.
L'appello sarà anche *on air* sui principali network radiofonici e televisivi nazionali e su oltre 300 emittenti e radio locali con lo **spot** **FFC**, il primo nella storia delle comunicazioni sociali ad essere realizzato, interpretato e musicato da testimonial affetti da fibrosi cistica: il talentuoso regista canadese **Maxwell McGuire** autore del film *Foreverland*, l'attore esordiente **Edoardo Hensemberger** e il musicista, compositore e violoncellista, **Piero Salvatori** (vedi scheda)**.**

Nel corso della Campagna di Natale, la Fondazione promuoverà speciali eventi di raccolta fondi su tutto il territorio nazionale con il prezioso contributo dei Volontari, delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno FFC. Con le festività alle porte, la Onlus offre un catalogo con tantissimi **doni da mettere sotto l'albero**: dai panettoni artigianali Fiasconaro, alle gustose delizie di cioccolato; dalle edizioni speciali delle gift box "I Genietti IPAC" per gli amanti della cucina e del design, al DVD del film *Foreverland* per tutti gli appassionati dell'*home video*, ai biglietti di auguri per chi li affida tradizionalmente alla posta. Tutti i gadget sono disponibili anche nelle postazioni (vedi il calendario) organizzate dai volontari della rete FFC sul territorio nazionale, durante gli eventi e i mercatini organizzati nelle città d'Italia.

Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Il prossimo anno la Fondazione celebrerà i 20 anni dalla sua istituzione (gennaio 1997). Un anniversario che si accompagna a un bilancio sostanzioso dell'attività di ricerca promossa dalla Onlus, che dal 2002 ha costruito passo dopo passo una Rete di Ricerca per la fibrosi cistica, che conta oggi oltre **200** unità laboratoristiche e cliniche distribuite su tutto il territorio nazionale e in parte su quello di altri Paesi e circa **600** ricercatori coinvolti complessivamente. Da questa Rete sono stati realizzati ad oggi **313** progetti di ricerca, finanziati da migliaia di volontari e sostenitori, per dare risposte a bisogni di terapie innovative. FFC è riconosciuta e apprezzata dalla comunità scientifica internazionale e contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la fibrosi cistica sempre più curabile.

2002/2016 – Grazie alle attività di Ricerca della FFC Onlus	
313 Progetti **4 servizi alla ricerca centralizzati** **207 Gruppi e Istituti di Ricerca** **235 Principal Investigators e Partners** **600 Ricercatori complessivi** **405 Borse e contratti di studio**	**390 Revisori internazionali** **475 Pubblicazioni su riviste internazionali** **650 Presentazioni congressuali** **145 Delegazioni e Gruppi di sostegno** **10.000 Volontari**
22.000.000 di euro investiti in attività di ricerca	

fibrosicisticaricerca.it

Comunicazione FFC Onlus
Marina Zanolli
M: marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it
Tel: 045 8127026

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