



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

Comunicato Stampa

30 Aprile – 1 Maggio 2016:
c/o CUM – via Bacilieri 1/A – San Massimo
Verona

XIV Seminario di Primavera FFC

FARMACI NUOVI E TERAPIE TRADIZIONALI: QUEL CHE C'E' DA SAPERE SUI TRIAL CLINICI.

Al via la nuova edizione del convegno scientifico-divulgativo organizzato dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica che, nell'ultima raccolta 5x1000, ha segnato un risultato senza precedenti, attestandosi al 37° posto tra 37.904 Onlus.

Anche quest'anno l'incontro sarà scandito dalle Relazioni degli esperti e dalla successiva discussione attraverso le domande poste dal pubblico, composto da malati, genitori, volontari e professionisti.

Al termine dell'appuntamento scientifico si terrà il Raduno Nazionale delle Delegazioni e Gruppi di Volontari all'opera su tutto il territorio nazionale. Partecipano il Presidente FFC Vittoriano Faganelli e il vicepresidente FFC Matteo Marzotto.

È un incasso senza precedenti quello che giunge dalla raccolta 5xmille 2014 per la **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** 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 5xmille verrà destinato all'adozione di questo importante 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.

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

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, nelle giornate di sabato 30 Aprile e domenica 1 Maggio, **saranno riuniti a Verona** in occasione **dell'annuale Raduno**, ospitato al CUM di via Bacilieri 1/A, in zona San Massimo. Delegazioni, Gruppi e Volontari saranno i protagonisti assoluti del meeting: l'intera giornata di domenica sarà infatti dedicata allo "Spazio Community", con presentazione e discussione di iniziative e attività del territorio, benvenuto e conoscenza dei nuovi volontari.

30 Aprile 2016: XIV Seminario di Primavera FFC

A precedere il Raduno la mattina del 30 Aprile, dalle ore 10.00 alle 13.30, 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 passo passo nuove conoscenze verso l'ambizioso traguardo di togliere spazio ad una malattia che solo in parte siamo finora riusciti a dominare." - auspica il **prof. Gianni Mastella, direttore scientifico** della Onlus.

L'appuntamento verterà quest'anno 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. Gli studi clinici rappresentano infatti un'area importante della medicina moderna: quella che orienta a adottare come terapia solo ciò che è fondato sulle evidenze cliniche.

Gli interventi

In apertura, il **dottor Roberto Buzzetti**, esperto di medicina basata sulle evidenze, con una lunga esperienza didattica sull'argomento, terrà una speciale lezione divulgativa per permettere al pubblico di orientarsi in modo chiaro nella valutazione critica degli interventi programmati durante la mattinata che illustreranno gli studi clinici in cui sono stati sperimentati nuovi farmaci o terapie tradizionali in FC.

I trial clinici non riguardano solo farmaci diretti alla riparazione della proteina difettosa: esistono promettenti approcci, per ora in sperimentazione per la mutazione più diffusa in FC, DF508, ma in futuro applicabili ad altre mutazioni, basati su una terapia genica semplificata che prevede la correzione direttamente del DNA mutato o del suo messaggio alterato: il **dottor Giovanni Taccetti, del Centro fibrosi cistica di Firenze**, offrirà una panoramica particolarmente attenta nel sottolineare gli aspetti di maggiore solidità e evidenza di

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

alcuni studi, così come le incertezze e le linee di perfezionamento e sviluppo di altri.

A seguire, la **dottorssa Laura Minicucci, responsabile del Centro fibrosi cistica di Genova**, tratterà lo stato dell'arte e l'evoluzione delle terapie tradizionali, oggi in uso, in particolare quelle rivolte alla cura dei sintomi polmonari, e metterà in luce i passaggi chiave avvenuti in questi decenni, responsabili di un sostanziale miglioramento della qualità e dell'aspettativa media di vita dei malati, che oggi sta superando i quarant'anni.

L'incontro sarà anche occasione per una riflessione sulle prospettive future e sull'importanza della sperimentazione e dell'innovazione nell'ambito delle terapie tradizionali, che sono quelle che hanno determinato un cambiamento radicale nella vita dei malati, rispetto a decine di anni orsono, allorché non era possibile per loro sopravvivere oltre l'infanzia.

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