

Comunicato Stampa

Campagna 5x1000 e Campagna Pasqua 2017 della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus



**I VOLTI DEI MALATI PER LA NUOVA CAMPAGNA 5x1000 DELLA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA: UN APPELLO A FIRMARE PER RENDERE PIÙ CONCRETA LA SPERANZA DI GUARIGIONE DI TANTI RAGAZZI.**

**PARTITA LA CAMPAGNA DI PASQUA 2017 CON LA DISTRIBUZIONE DELLE UOVA FFC NELLE MAGGIORI PIAZZE ITALIANE.**

**I FONDI RACCOLTI SARANNO DESTINATI ALLO SVILUPPO DI NUOVI PROGETTI DI RICERCA CONTRO LA MALATTIA GENETICA GRAVE PIÙ DIFFUSA CHE IN ITALIA CONTA 2 MILIONI E MEZZO DI PORTATORI SANI.**

*“Il fatto che la fibrosi cistica non si veda non vuol dire che non ci sia”:* così Edoardo descrive la malattia che lo affligge dal 1997, anno in cui è nato. Proprio come la FFC Onlus, impegnata da vent’anni nella lotta contro la malattia genetica grave più diffusa che, solo in Italia, conta due milioni e mezzo di portatori sani: una persona ogni 25, in grado di trasmettere la FC ai propri figli. Il volto di Edoardo, insieme a quelli del piccolo Alessio e di Rachele, si presta alla nuova **Campagna 5x1000** della Fondazione, giocata sulle iniziali FFC: **Figli, Fratelli, Compagni di scuola**, persone che ci raccontano come la fibrosi cistica non sia poi così rara, ma certamente poco conosciuta e poco visibile. E non per questo meno temibile. L’immagine lancia l’appello dei tre giovani malati che testimoniano in prima persona la propria fatica di vivere tra cure sfiancanti e un orizzonte incerto, come sottolinea Edoardo: *“Per quelli come me non esiste l’opzione faccio-a-meno-di-prendere-le-medicine. Come per accendere la macchina giri la chiave senza pensarci, così è per noi con le cure. So che la macchina non parte se non giro la chiave. Pensiamo a lasciare qualcosa di buono a chi resta. La ricerca è un modo per farlo.”*

Attraverso i modelli 730, Unico o CUD della dichiarazione dei redditi è possibile destinare la quota 5x1000 alla Onlus, riconosciuta dal MIUR come **Ente Promotore dell’attività di ricerca scientifica sulla malattia**. Il contributo andrà a sostegno dei progetti scientifici finanziati dalla Fondazione FFC. *“Ricordo la mia vita prima che ci entrasse la fibrosi cistica. – afferma la madre di Alessio, malato di fibrosi cistica, il più piccolo dei tre testimonial della Campagna 5x1000 – Tutte le cure che richiede sono quanto di più lontano dalla normalità delle persone sane. La rabbia, il dispiacere, il dolore sono diversi per ognuno di noi, ma la speranza è una: che la ricerca ce la faccia a trovare una cura.”*

E proprio in questa direzione si orientano gli sforzi della Fondazione. Tra i numerosi progetti di ricerca avviati, spicca **Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF)**: condotto dal 2014 dall'Istituto Gaslini e dall'Istituto Italiano Tecnologia di Genova, si concentra sullo studio di molecole candidate a diventare farmaci per il trattamento del difetto di base nei pazienti che hanno la mutazione più diffusa, la  $\Delta F508$ , presente nel 70% dei malati. Tali composti mirano a correggere e potenziare la proteina difettosa prodotta dal gene CFTR alterato: nei soggetti con fibrosi cistica esso causa secrezioni povere d'acqua e, di conseguenza, dense e poco scorrevoli, provocando malfunzionamenti nell'apparato respiratorio, digestivo e in altri organi. **Attualmente il progetto TFCF è impegnato in un ulteriore perfezionamento delle molecole selezionate e brevettate per arrivare a un composto sperimentabile presto nell'uomo.**

Donare il 5x1000 alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus rappresenta quindi un'occasione per aiutare chi è affetto da questa malattia: *“la fibrosi cistica – ricorda Rachele, presente in prima persona nella Campagna 5x1000 di quest'anno – ha tante facce, più o meno cattive, nessuna amichevole. Non pensate sia una realtà così lontana da non venirne mai colpiti. Un italiano su 25 è portatore sano della malattia e una coppia di portatori sani ha una possibilità su quattro, a ogni gravidanza, di generare un figlio malato”*. Con un'operazione a costo zero, sarà possibile sostenere la Onlus, iscritta **all'Istituto Italiano della Donazione (IDD)**, che attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, tutelando i diritti dei donatori.

Un piccolo gesto dunque per raggiungere un grande risultato, al quale concorrono anche i **10 mila volontari** della rete FFC, il cui incessante impegno permette di far conoscere maggiormente la fibrosi cistica e di raccogliere fondi destinati agli studi scientifici. Animati da questi propositi, **dal 18 marzo fino a Pasqua** scenderanno nelle piazze italiane per distribuire le **uova FFC**: scegliendo questo buonissimo cioccolato, sarà infatti possibile supportare la ricerca contro la malattia “a timer”, contribuendo a migliorare la durata e la qualità della vita dei malati.

I progetti finanziati negli ultimi vent'anni dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus, hanno contribuito, assieme ad altre azioni di ricerca internazionale, a spostare l'aspettativa di vita media dei pazienti dall'adolescenza all'età matura.

Un progresso significativo se si pensa che le prime diagnosi di fibrosi cistica in Italia risalgono al 1957 e che il primo Centro italiano di diagnosi e cura della malattia è nato dieci anni dopo. *“Questi anniversari – spiega il **prof. Gianni Mastella, direttore scientifico e fondatore della FFC Onlus insieme a Matteo Marzotto e Vittoriano Faganelli** – si accompagnano a un bilancio dell'attività di ricerca della Fondazione, che dal 2002 ha costruito passo passo una Rete di Ricerca per la fibrosi cistica, che conta oggi quasi 200 laboratori e cliniche distribuite su tutto il territorio nazionale e in parte su quello di altri Paesi. Da questa rete sono stati finora realizzati 313 progetti di ricerca, finanziati da migliaia di volontari e sostenitori, coerenti con una strategia che ha cercato di dare risposte a bisogni e terapie innovative.”*

Per informazioni sulle iniziative della Campagna 5x1000 2017, leggi [qui](#) gli aggiornamenti.

Per saperne di più sulle iniziative della Campagna di Pasqua 2017, tutte le informazioni in [questa pagina](#).

### **2002/2017 – Grazie alle attività di Ricerca di FFC Onlus**

<b>313 Progetti e 4 servizi alla ricerca centralizzati</b>	<b>390 Revisori internazionali</b>
<b>200 Gruppi e Istituti di Ricerca</b>	<b>500 Pubblicazioni su riviste internazionali</b>
<b>235 Principal Investigators e Partners</b>	<b>650 Presentazioni congressuali</b>
<b>600 Ricercatori complessivi</b>	<b>145 Delegazioni e Gruppi di sostegno</b>
<b>400 Borse e contratti di studio</b>	<b>10.000 Volontari</b>

**Oltre 23.000.000 di euro investiti in attività di ricerca**

Ufficio Stampa FFC | Patrizia Adami | [patrizia@clabcomunicazione.it](mailto:patrizia@clabcomunicazione.it) | +39 348 3820355  
Carlotta Bergamini | +39 333 3300469

Comunicazione FFC | Marina Zanolli | [marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it](mailto:marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it) | +39 045 8127026