



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus

DA VENT'ANNI. PIÙ RICERCA. PIÙ VITA.

Comunicato stampa

27-28 maggio 2017

Centro CUM, via Bacilieri 1/A, Verona

FFC ONLUS FESTEGGIA VENT'ANNI DI SCOPERTE E SUCCESSI NELLA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA: LE STORIE E LE TESTIMONIANZE DEI PROTAGONISTI AL XV SEMINARIO DI PRIMAVERA.

Il nuovo volto della malattia genetica grave più diffusa presentato a Verona: risultati, progetti in corso e nuove strategie di contrasto promosse da FFC Onlus che, a vent'anni dalla sua istituzione, rappresenta la via italiana nella lotta alla fibrosi cistica.

Al termine dell'appuntamento scientifico, i cofondatori, Matteo Marzotto, Vittoriano Faganelli, Gianni Mastella e Michele Romano, apriranno il cassetto dei ricordi ripercorrendo assieme ai volontari i momenti salienti di questa grande avventura, al Raduno Nazionale delle Delegazioni e dei Gruppi di volontari.

C'era una volta una malattia orfana di ricerca, la fibrosi cistica, in un Paese orfano di studi ad essa associati. E c'era una volta una Fondazione che per prima ha portato alla conoscenza degli italiani la malattia genetica grave più diffusa favorendo l'accelerazione dei progressi di ricerca attraverso la creazione della **prima rete scientifica dedicata alla fibrosi cistica.**

Da allora sono trascorsi vent'anni e quella rete ha cambiato forma, crescendo ed evolvendo in una vera e propria impresa riconosciuta a livello nazionale e internazionale. Oggi la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica conta: **10mila volontari, 200 gruppi e istituti di ricerca, 700 ricercatori, 313 progetti promossi e un investimento finanziario complessivo in ricerca e formazione prossimo ai 25 milioni di euro.**

In questi vent'anni anche **la fibrosi cistica ha cambiato volto**, diventando progressivamente più curabile, progredendo da malattia dell'infanzia a malattia dell'età adulta, con un'aspettativa di vita che oggi supera i quarant'anni. Una malattia che conta **2 milioni e mezzo di portatori sani, una persona su 25, in grado di trasmettere il gene mutato ai propri figli.**

Vent'anni di scoperte, successi e avanzamenti che saranno presto oggetto del racconto dei protagonisti di questa straordinaria impresa, riuniti insieme il prossimo **27 maggio al Centro CUM di Verona** in occasione della quindicesima edizione del **Seminario di Primavera** e del **Raduno Nazionale dei Volontari FFC.**

Quest'anno, l'obiettivo informativo dell'appuntamento scientifico aperto alla città si inserisce in una cornice celebrativa: **il 20° compleanno della Fondazione.** Sarà, quindi, una grande festa in una grande famiglia, dedicata ai volontari che hanno sostenuto le attività della Onlus allargando le maglie della solidarietà sul territorio, e ai ricercatori i cui sforzi hanno portato a un ridimensionamento della malattia e al perfezionamento delle cure.

Al loro fianco, in questa giornata particolare, coloro che nel 1997 trasformarono un sogno in un'avventura fatta di intenti concreti: i cofondatori **Matteo Marzotto, Vittoriano Faganelli, Gianni Mastella e Michele Romano.**



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

“Guardando indietro, a come le cose si sono poi evolute, penso ammirato e commosso a qualcosa che sembra veramente un miracolo. Fatto di momenti anche difficili, certamente sempre intensi e pieni di un mix di scienza, amore e incrollabile determinazione.” dichiara **Matteo Marzotto, vicepresidente di FFC Onlus**.

“Eravamo sei ragazzi volenterosi che volevano migliorare la condizione dei malati, investendo nella ricerca scientifica. Siamo partiti da zero ottenendo risultati superiori a ogni previsione. Ci siamo messi in pista senza sapere dov'era l'arrivo con l'ideale di colmare un vuoto. Oggi l'aspettativa media di vita superai quarant'anni e ci sono pazienti che superano i cinquanta. Credo che la ricerca non avrà mai fine, perché non è il punto di arrivo, ma il punto di partenza per continuare a migliorarsi - dichiara il **presidente FFC Vittoriano Faganelli** – Verso quanti si sono impegnati e ci hanno sostenuto in questa impresa, donando parte delle proprie possibilità o delle proprie capacità al prossimo, nutro un sentimento di amore profondo.”

Per sottolineare come sia cambiato il panorama scientifico e in che modo la Fondazione abbia, in questi anni, aperto nuove strade di ricerca, il meeting si baserà sulle testimonianze di personalità di spicco in campo scientifico. A loro il compito di illustrare lo stato dell'arte della ricerca in fibrosi cistica attraverso **un bilancio delle attività promosse da FFC**, con uno sguardo a prospettive future e nuove opportunità per i tanti malati soggetti a un rigido e quotidiano protocollo di terapie e controlli.

“È il nostro sogno che i risultati dei nostri progetti producano presto ciò che le persone malate attendono, la soluzione radicale ai loro problemi; ma pensiamo anche che i risultati di ciascun progetto, rigorosamente selezionato e seriamente condotto, siano dei tasselli che aiutano la ricerca mondiale a costruire le basi per importanti scoperte.”, sottolinea il prof. **Gianni Mastella, direttore scientifico della Onlus** che introdurrà la mattinata di studio assieme al prof. **Giorgio Berton, presidente del comitato scientifico FFC**.

A partire dall'analisi dei successi scientifici più significativi, i due luminari ripercorreranno obiettivi e tappe cruciali di un percorso frutto dell'evoluzione di approcci e terapie, di scelte pionieristiche, di partnership di eccellenza e di uno sviluppo avanguardistico e costante delle attività di ricerca nelle cinque principali aree di studio: **struttura e funzione della proteina CFTR, Genetica, Infezione polmonare FC, Infiammazione FC e Ottimizzazione delle strategie cliniche e assistenziali**.

Riconosciuta dal MIUR come Ente Promotore dell'attività di ricerca scientifica, la Fondazione ha contribuito a promuovere progetti di ricerca ad altissimi livelli avviando la collaborazione con scienziati, centri e laboratori italiani, per mettere insieme il meglio delle competenze tecniche e scientifiche in Italia e nel mondo. Progetti orientati alla ricerca di base e al **miglioramento delle terapie e della qualità della vita**, ma anche progetti sperimentali e innovativi che mirano a **contrastare la malattia colpendo alla radice il difetto che la causa**.

Ne sono testimonianza i **composti recentemente brevettati** grazie a FFC, tra cui si annovera una nuova classe di antibiotici molto promettenti, i peptidi antimicrobici, e alcuni antinfiammatori per contrastare la malattia polmonare, potenzialmente utili anche sulla proteina difettosa CFTR. In particolare, per il trattamento di CFTR difettosa per la mutazione più frequente (F508del), **sono stati identificati**, attraverso il progetto strategico **“Task Force for Cystic Fibrosis” (TFCF)**, **nuovi potenti modulatori di attività e funzionamento della proteina**. Le evidenze verranno presentate in sede d'incontro da **Luis Galletta (Gaslini)** e **Tiziano Bandiera (IIT)**.

I risultati dello studio avviato da FFC nel 2014 con Istituto Giannina Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia, **approderanno presto allo sviluppo preclinico che aprirà la strada a studi clinici sull'uomo**.

Il meeting sarà anche occasione per riflettere sulla reputation di FFC, ovvero sulla percezione di chi, in questi anni, l'ha osservata dall'esterno: il prof. **Paolo Bernardi**, docente di biologia dell'Università di Padova

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

DA VENT'ANNI. PIÙ RICERCA. PIÙ VITA.

e nuovo membro del comitato scientifico FFC, spiegherà come lo studio delle malattie genetiche rare abbia permesso a FFC non solo di incidere sulla fibrosi cistica, ma anche di individuare e comprendere elementi fondamentali che intervengono nelle malattie complesse che colpiscono l'intera popolazione.

XV° Raduno dei Volontari FFC

Al termine della mattinata, spazio alle **testimonianze dei volontari dei Gruppi di sostegno e delle Delegazioni**: famiglie, malati e volontari, senza i quali questa impresa non sarebbe stata possibile. Persone spesso toccate da vicino dalla malattia che si sono prodigate con impegno, perseveranza e fiducia nel diffondere la conoscenza della fibrosi cistica, contribuendo nel contempo alla raccolta fondi a sostegno dei progetti di ricerca.

Il Raduno prenderà avvio sabato alle 14.15 con i saluti dei rappresentanti delle principali realtà italiane che si occupano di fibrosi cistica: il veronese Marco Cipolli (**vicepresidente Società Italiana FC**), **Gianna Puppo Fornaro**, e **Patrizia Volpato (presidenti Lega Italiana FC e LIFC Veneto)** e **Francesco Cobello, direttore generale dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona**, che aprì la strada in Italia alla lotta contro la fibrosi cistica e rimane partner fondamentale della Fondazione.

Dalle 14.50 si aprirà invece il cassetto dei ricordi con le testimonianze dei fondatori FFC **Vittoriano Faganelli, Matteo Marzotto, Gianni Mastella e Michele Romano**, moderati dall'ambasciatore **FFC Paolo Faganelli**. Seguirà un inedito talk show che avrà per protagonisti i responsabili delle prime Delegazioni che vent'anni fa avviarono la sfida intrapresa da Fondazione contro la fibrosi cistica.

La giornata si concluderà con una grande festa nella storica cornice di **Villa "La Mattarana"**.

L'appuntamento proseguirà nella giornata di domenica 28 maggio. Per tutti i dettagli sfoglia il [programma](#) del Seminario e del Raduno.

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

313 Progetti e 4 servizi alla ricerca centralizzati	330 Revisori internazionali
200 Gruppi e Istituti di Ricerca	500 Pubblicazioni su riviste internazionali
235 Principal Investigators e Partners	550 Presentazioni congressuali
700 Ricercatori complessivi	145 Delegazioni e Gruppi di sostegno
400 Borse e contratti di studio	10.000 Volontari

Oltre 24.000.000 di euro investiti in attività di ricerca

Contatti

Ufficio Stampa FFC | Patrizia Adami | patrizia@clabcomunicazione.it | +39 348 3820355

Comunicazione FFC | Marina Zanolli | marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it | +39 045 8127026

Piazzale Stefani 1 | c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata | 37126 Verona
Codice fiscale 93100600233 | fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it | Tel 045 812 3438

fibrosicisticaricerca.it