

● ● ● medwellness.it L'INTERVISTA wellman



Ottobre, mese della ricerca
**in fibrosi
cistica**

Per informazioni sull'iniziativa **Charity Bike Tour FFC 2018**: <http://www.fibrosicisticaricerca.it/bike-tour-la-7a-edizione/>

Per scoprire la piazza più vicina:

<http://www.fibrosicisticaricerca.it/mappa-ciclaminio-2018/> per la distribuzione del ciclaminio della ricerca FC

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Ontlus

rinnova l'appuntamento nelle piazze italiane e sui canali social per fare informazione sulla malattia genetica grave più diffusa.

In tutto il Paese, migliaia di volontari si uniscono per sensibilizzare e raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica, e raccontare una storia di speranza e progresso.

"Ogni ciclamino, un po' di vita in più è lo slogan della **XVI Campagna Nazionale per la Ricerca**: un programma nazionale con migliaia di eventi reso possibile grazie alle 140 Delegazioni e Gruppi di Sostegno FFC, e inaugurato dalla VII edizione del Charity Bike Tour FFC.

Sono oltre **1500 le piazze italiane** invase nel mese di ottobre dai ciclamini, il fiore simbolo della ricerca sulla fibrosi cistica, con l'obiettivo di accelerare i progressi scientifici in un momento tanto promettente. Nonostante la strada da percorrere per sconfiggere la malattia sia ancora lunga, oggi la speranza di guarigione dalla fibrosi cistica è sempre più realistica.

Dopo anni di progressi scientifici un progetto strategico, **Task Force for Cystic Fibrosis, mirato a correggere la proteina difettosa, è approdato alla fase preclinica**. Malati e famiglie, in Italia ma anche nel mondo, hanno grandi aspettative nei confronti della molecola ARN23765 individuata dai ricercatori che stanno lavorando allo studio promosso dalla FFC Ontlus in collaborazione con l'Istituto Italiano di Tecnologia e l'Istituto G. Gaslini di Genova. La molecola punta a correggere la proteina CFTR errata causata dalla mutazione F508del che interessa la maggior parte dei malati FC al mondo. Se i risultati finora ottenuti saranno confermati dalla fase preclinica attualmente in corso, si potrà passare presto allo studio clinico nel malato.

Per tutto il mese di ottobre, a fronte di una donazione, sarà possibile contribuire al sostegno di questo importante progetto scientifico FFC. Oltre che nelle piazze, la

nuova campagna raggiungerà anche le case degli italiani: lo spot FFC sarà on air sulle maggiori emittenti televisive e radiofoniche nazionali, associato quest'anno al numero solidale 45581 tramite il quale, con un semplice sms da due euro o con una chiamata da rete fissa da due o cinque euro, è possibile contribuire al sostegno del progetto scientifico Task Force for Cystic Fibrosis.

OGNI TAPPA, UN PO' DI VITA IN PIÙ.

Dal 2 al 6 ottobre si è tenuto in Sicilia il **VII Charity Bike Tour FFC**, la pedalata solidale a tappe ideata nel 2012 dal presidente FFC Matteo Marzotto per diffondere in tutta Italia la conoscenza della malattia genetica grave più diffusa. Quest'anno a fianco del Presidente FFC ha pedalato anche l'ex campione del mondo Mario Cipollini e con loro gli amici e sportivi lader Fabbri, Max Lelli, Fabrizio Macchi e il testimonial dello spot FFC Edoardo Hensemberger, malato di fibrosi cistica. «Tappa dopo tappa, la fatica organizzativa dei volontari, la fatica fisica dei ciclisti e la fatica di tutti coloro che combattono la malattia acquistano un valore e un senso nuovi: condividendo i nostri sforzi in vista di un comune traguardo, ci sentiamo tutti uniti in una sorta di viaggio ideale che connette l'Italia della generosità, della solidarietà, dell'impegno e della cura» commenta il presidente FFC Matteo Marzotto.

Terminato il Bike Tour arriva nelle librerie **BIKE TOURGETHER**: un nuovo reportage fotografico edito da Cairo Editore e con immagini di Alfonso Catalano. Dopo Bike Tour. Pedalando per la Ricerca prosegue il racconto delle ultime quattro edizioni dell'iniziativa charity che ha coinvolto in questi anni migliaia di volontari in tutta Italia, arricchito dalle testimonianze dei malati e dagli interventi dei ricercatori all'opera per trovare al più presto la cura definitiva per la fibrosi cistica.

Rachele Somaschini, volto della campagna di FFC Ontlus



OGNI CONDIVISIONE, UN PO' DI VITA IN PIÙ.

A supporto dell'informazione sulla malattia genetica grave più diffusa, ma ancora poco conosciuta, FFC ha lanciato una nuova campagna social che ha per protagonisti quattro malati. Uomini e donne adulti indossano fieri le magliette di quando erano bambini, per ribadire che: con la fibrosi cistica, fino a pochi anni fa, era difficile diventare grandi; oggi la ricerca lo ha reso possibile. Protagonista della prima uscita di campagna è **Marco Landucci**, trentatré anni da malato. Marco ha scelto di raccontare in prima persona la sua storia a testimonianza di come, grazie agli sforzi dell'attività di ricerca sulla fibrosi cistica, oggi i malati possono sperare nel futuro. Tutti i sostenitori sono invitati a condividere la campagna sui propri profili Facebook e Instagram e a contribuire personalmente con nuovi scatti originali.

Per scoprire l'iniziativa in dettaglio:

<http://www.fibrosicistica.it/campagne-di-sostegno/16a-campagna-nazionale/>

