



## la Cronaca

di Verona.com

# I RISULTATI DEL SEMINARIO PROMOSSO DALLA FONDAZIONE PER LA FIBROSI CISTICA RACCOLTI 5 MILIONI

*Quasi tre sono assicurati alla ricerca scientifica. Mastella: "Il futuro è ricco di ottimismo"*

Cinque milioni di euro raccolti nel 2018 (contro i 4.237.051 euro dell'anno precedente), di cui quasi tre assicurati alla ricerca scientifica. Sono dati di crescita importanti quelli che Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ha reso noti nell'ambito del doppio appuntamento con il Seminario scientifico e con il Raduno di delegazioni, gruppi e volontari della rete FFC, che si è svolto all'Hotel Tower di Bussolengo. Accanto ai numeri positivi della raccolta fondi raccontati nel Bilancio consuntivo 2018, la Onlus ha presentato il suo primo Bilancio sociale: un documento articolato che intende restituire una visione di insieme delle azioni svolte dalla comunità FFC composta da oltre 900 ricercatori,

10 mila volontari, dai malati e dalle loro famiglie, dai donatori e dai membri dello staff. Uno strumento utile e informativo per inquadrare la portata, l'orientamento e la qualità della ricerca scientifica e il suo collegamento con le attività di comunicazione sociale e di raccolta fondi. "Credo che questi

risultati, oltre al fondamentale impegno dei volontari, derivino dall'autorevolezza della Fondazione che ha sempre reso noti i dati certificati del proprio modello di raccolta fondi. – ha dichiarato **Matteo Marzotto**, presidente di FFC – I numeri presentati nel bilancio sociale attestano che stiamo crescendo e ciò ci consente di portare avanti con ancora maggior entusiasmo la nostra ricerca scientifica.

Naturalmente è una ricerca complessa perché la malattia stessa è molto complessa. Per questo abbiamo costante bisogno di sostegno e di aiuto soprattutto da parte delle Istituzioni e delle aziende che hanno a cuore la responsabilità sociale e a cui chiediamo di condividere la nostra missione". Ha aperto la due giorni il XVII Seminario di Primavera, convegno scientifico-divulgativo promosso a livello nazionale. Al centro dell'assemblea, i principali avanzamenti della ricerca sulla fibrosi cistica: dalla personalizzazione delle terapie (teratyping) che rappresenta la nuova scommessa della

scienza, all'introduzione dei farmaci modifica-malattia, che per la prima volta curano il difetto di base della

malattia genetica grave più diffusa, ovvero la proteina CFTR difettosa. "Il panorama di ricerca aperto sul futuro della fibrosi cistica è ricco e carico di ottimismo. Un orizzonte impensabile fino a pochi anni fa. – ha dichiarato il professor **Gianni Mastella**, direttore scientifico FFC - Oggi per molti malati si prospetta la possibilità di accedere a terapie di ristoro della funzione CFTR già dalla diagnosi per screening neonatale, quando non ci sono ancora segni, sintomi e danni irreversibili dovuti alla malattia. D'altro canto è realistico dire che le questioni aperte restano numerose e che per questo sentiamo il bisogno di mantenere viva la ricerca, anzi di intensificarla: la strada è ben avviata ma non è conclusa".

► 29 maggio 2019



*i volontari insieme al presidente di FFC Matteo Marzotto, il direttore generale dell'azienda ospedaliera di Verona Francesco Cobello, il direttore scientifico di FFC prof. Gianni Mastella, il vicepresidente di FFC Paolo Faqanelli.*