Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

XVIII Seminario di Primavera FFC - Sabato 30 maggio, ore 10

Per la prima volta tramite webinar, in diretta streaming su Facebook e Youtube

Malati per i quali esiste una terapia e malati ancora orfani di una cura: è questo il nuovo volto della fibrosi cistica. Oggi la sfida è proprio quella di individuare "una cura per tutti".

Al momento sono due le strade imboccate dalla ricerca per raggiungere l'obiettivo: quella farmacologica e quella "mutazione indipendente".

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica sta dando il proprio contributo con studi dedicati a entrambi gli approcci, anche attraverso il progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis.*

Massimi esperti e illustri studiosi della malattia interverranno, in collegamento da Nord a Sud del nostro Paese, per condividere i principali avanzamenti e riflettere sulle nuove sfide che la malattia genetica grave più diffusa lancia alla ricerca.

Verona, 28 maggio 2020 – I progressi scientifici di questi ultimi anni hanno contribuito a cambiare radicalmente il volto della fibrosi cistica. Da un lato, **c'è chi può finalmente contare su un trattamento farmacologico come Trikafta**, già in commercio negli Stati Uniti e in attesa di approvazione in Europa. Dall'altro, e sono ancora molti, **ci sono i malati con mutazioni CFTR orfane di cura**, per i quali la ricerca rappresenta la speranza più grande. Volendoci calare nella realtà, nel nostro Paese, sulla base dei dati del Registro italiano FC 2017, **circa il 28% del totale dei malati**, indipendentemente dal criterio dell'età, **non sono trattabili con i farmaci modulatori di CFTR attualmente disponibili.**

Sono due le vie attualmente percorse dalla ricerca per raggiungere **l'obiettivo più ambizioso di una cura per tutti**: quella farmacologica diretta ad uno specifico difetto mutazionale e quella "mutazione indipendente". In questo scenario, **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** sta svolgendo un **importante ruolo attraverso progetti scientifici dedicati a entrambi gli approcci.**

Di promettenti sviluppi e nuove prospettive si parlerà nel corso del **XVIII Seminario di Primavera**, appuntamento di approfondimento scientifico promosso da **Fondazione FFC** e in programma **sabato 30 maggio**. Per la prima volta, l'evento nazionale verrà trasmesso in **diretta streaming** e si svolgerà nell'arco della mattinata, dalle 10.00 alle 13.00, con la possibilità per i partecipanti di intervenire e interagire con i relatori, tramite l'invio di domande.

Apriranno la mattinata di studio per i saluti istituzionali, il **Presidente FFC Matteo Marzotto** e il **Direttore Scientifico FFC professor Gianni Mastella**. A introdurre i lavori sarà il dottor **Roberto Buzzetti**, epidemiologo e specialista in statistica medica che proporrà una disamina sulla situazione della **pandemia Covid-19**, che sta ponendo nuove sfide alla ricerca scientifica e all'azione sanitaria, **anche in relazione ai malati di fibrosi cistica**, con cui il virus ha punti di contatto, a partire dal coinvolgimento delle vie respiratorie.

Gli interventi

I progressi scientifici su scala internazionale e gli orizzonti futuri della ricerca saranno al centro dei quattro interventi condotti nel corso della mattinata da massimi esperti e illustri studiosi della malattia, con una lunga storia di impegno in prima linea nella lotta alla fibrosi cistica, come direttori di centri FC e come ricercatori e formatori clinici, e che sono ora parte attiva di Fondazione.

Il dottor **Cesare Braggion** e la dottoressa **Laura Minicucci** illustreranno rispettivamente l'uno nell'intervento "*I nuovi farmaci e le mutazioni trattabili*", in che modo le nuove terapie farmacologiche e le terapie dirette alla correzione del difetto di base hanno cambiato la vita dei malati FC con mutazioni trattabili, tra cui la DF508, la più diffusa al mondo; l'altra, con la relazione "*Stato degli studi internazionali su terapie per mutazioni CFTR "orfane"*, come la ricerca stia contribuendo a individuare terapie personalizzate per i malati con mutazioni CFTR rare, meno conosciute e ancora orfane di cura.

E sono ancora numerosi gli interrogativi aperti a cui la scienza sta tentando di dare delle risposte, a partire da quale potrà essere il futuro della malattia genetica grave più diffusa. Ne parleranno approfonditamente, il professor **Giuseppe Magazzù** nel suo intervento "*Le strategie di cura prima e dopo i nuovi farmaci modulatori di CFTR*" e il dottor **Carlo Castellani** nella sua relazione "*Il futuro: la fibrosi cistica che malattia sarà*". Allargando la prospettiva a un domani in cui per tutti saranno disponibili farmaci o terapie innovative, tenteranno di prefigurare un nuovo scenario: come potrà cambiare il carico delle cure quotidiane? E quali strategie sanitarie sarà necessario attuare? Ma soprattutto, che malattia sarà la fibrosi cistica?

Il contributo di Fondazione FFC e gli attesi sviluppi del progetto Task Force for CF

Ciascuna delle quattro relazioni sarà integrata dagli interventi del professor **Gianni Mastella**, direttore scientifico e fondatore di FFC, e della dottoressa **Graziella Borgo**, vicedirettore scientifico FFC, che da Verona presenteranno **il contributo che la ricerca promossa da FFC sta dando per ognuno dei temi oggetto di discussione**.

"Il Seminario non sarà solo un momento di confronto e riflessione scientifica, ma sarà anche l'occasione per rendere noti gli ultimi risultati della nostra attività. La sfida oggi è proprio quella di individuare una cura per tutti. Quindi, ***sostenere la ricerca resta un'urgenza nell'emergenza.*** *Non possiamo permetterci di dimenticarci di problemi di salute rilevanti come quelli della fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa nelle popolazioni di origine caucasica. -* dichiara **Matteo Marzotto, Presidente FFC**, e conclude *- Mai come oggi si è colto il valore della ricerca, un patrimonio di tutti, un'eccellenza del nostro Paese. Per questo abbiamo dato vita ad una nuova Campagna per il 5x1000 con le testimonianze dei malati".*

In conclusione di Seminario, il professor Gianni Mastella presenterà le **linee strategiche della ricerca di Fondazione per il triennio 2021-2023**.

"*In oltre vent'anni di attività, FFC con la sua Rete di Ricerca* - ricorda il **prof. Gianni Mastella** - *ha messo in atto un ampio spettro di attività di ricerca, che oggi rappresentano le premesse su cui impostare nuove strategie, aperte a sempre più larghe collaborazioni, con l'intento di offrire idee e supporto alle straordinarie innovazioni terapeutiche che si stanno affacciando in questo campo".*

Moderatore del Seminario sarà la **dr.ssa Graziella Borgo**, vicedirettore scientifico della Fondazione.

L'appuntamento scientifico è organizzato grazie al supporto di **UniCredit** e alla collaborazione di **Veronafiere**, che ospiterà la diretta nella sua sede.

Per iscriversi e partecipare attivamente tramite l' invio di domande è necessario compilare il **form online** disponibile sul sito di Fondazione.
Il Seminario sarà comunque accessibile anche ai non iscritti, attraverso il sito di Fondazione e gli account Facebook e Youtube di FFC. Per maggiori informazioni consultare il **programma**.

I numeri di FFC dal 2002 ad oggi

+400		Progetti	450		Revisori internazionali
4		Servizi alla ricerca centralizzati	550		Pubblicazioni su riviste internazionali
230		Gruppi e Istituti Ricerca	1000		Presentazioni congressuali
1000		Ricercatori complessivi	147		Delegazioni e Gruppi di sostegno
500		Contratti e borse di studio	10.000		Volontari
Oltre 30 milioni di euro investiti in attività di ricerca					

Responsabile Comunicazione FFC
Valeria Merighi, 347 9389704
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa FFC
Patrizia Adami, 348 3820355
patrizia.adami@clabcomunicazione.it

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
Fondazione FFC
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica