



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
italian cystic fibrosis research foundation

Comunicato stampa

“La Pedalata del Messaggio” - Edizione 2021

950 CHILOMETRI IN 5 TAPPE, DA TORRE SANTA SUSANNA (BR) A FIRENZE: LA LUNGA CORSA DI UN PAPÀ A SOSTEGNO DELLA RICERCA PROMOSSA DA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA (FFC).

Oronzo de Tommaso, papà di una bambina malata di fibrosi cistica e responsabile della Delegazione FFC di Brindisi-Torre, assieme a Vincenzo D’Adamo, presidente di A.S.D. Bike Torrese e a Fabio Moccia, segretario e tesoriere di A.S.D. Bike Torrese, dal prossimo 27 maggio in sella ad una bici attraverseranno Abruzzo, Marche, Umbria e Toscana per far conoscere meglio sul territorio quella che è la malattia genetica grave più diffusa.

All’arrivo di ogni tappa (Trani, Lesina, Pescara, Loreto e Assisi, Firenze, in piazza Duomo), ci saranno ad attenderli i volontari FFC con le autorità locali.

All’impresa è associata una raccolta fondi a cui tutti possiamo aderire, adottando un chilometro del percorso con una donazione minima di 10 euro. L’intero ricavato sosterrà il progetto di ricerca FFC#2/2019 relativo alle terapie del difetto genetico di base.

Brindisi, 26 Maggio 2021 - Hanno unito la passione per la bici e l'impegno benefico, e per il secondo anno consecutivo si apprestano a compiere un’impresa dall'alto valore solidale. Pedalare 950 chilometri in 6 giorni e in 5 tappe, da Torre Santa Susanna (BR) a Firenze, seguendo la via di Loreto, facendosi portatori di un messaggio di sensibilizzazione a favore della ricerca sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia (7000 persone), per la quale non esiste ancora una cura risolutiva e che colpisce sin dall’infanzia molti organi, in particolare polmoni e pancreas, portando all’impossibilità di respirare.

Oronzo de Tommaso, papà di una bambina affetta da fibrosi cistica e responsabile della Delegazione FFC di Brindisi-Torre, **Vincenzo D’Adamo**, presidente dell’associazione ciclistica A.S.D. Bike Torrese e **Fabio Moccia**, segretario e tesoriere di A.S.D. Bike Torrese, sono i tre protagonisti della seconda edizione de **La pedalata del messaggio** in partenza il prossimo 27 maggio, con arrivo previsto il 1° giugno nel capoluogo fiorentino, in piazza Duomo.

Un’iniziativa benefica che rappresenta una preziosa occasione di informazione: portare all’attenzione delle persone una malattia che sono ancora in pochi a conoscere, nonostante la sua incidenza. Ogni settimana in Italia nascono 4 neonati con fibrosi cistica, trasmessa da genitori entrambi portatori sani FC, che hanno 1 probabilità su 4 di avere un bambino malato. Nella popolazione italiana i portatori sani FC sono 1 su 30 persone, circa 2 milioni, e quasi sempre non sanno di esserlo. L'aspettativa di vita media

di un malato attualmente supera di poco i 40 anni, al prezzo di una quotidianità scandita da pesanti terapie e rinunce.

L'evento è promosso da A.S.D. Bike Torrese, in collaborazione con la Delegazione FFC di Brindisi-Torre, con cui da anni organizza eventi sportivi finalizzati alla raccolta fondi, e con il patrocinio del Comune di Torre Santa Susanna. Il gruppo farà tappa a **Trani, Lesina, Pescara, Loreto e Assisi**, e ad ogni sosta ad attenderli ci saranno i volontari FFC con le autorità locali, nel rispetto delle misure di distanziamento (vedi cronotappa allegata).

*“Un grazie di cuore a Vincenzo D’Adamo e a Oronzo De Tommaso per aver promosso questa iniziativa che rappresenta un grande aiuto nella lotta alla malattia genetica grave più diffusa nel nostro Paese. Una battaglia che come Fondazione portiamo avanti da oltre 20 anni investendo senza sosta in attività di ricerca”. – dichiara **Matteo Marzotto, presidente e co-fondatore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**, che dai suoi canali social ha rivolto un appassionato augurio ai protagonisti della sei giorni ciclistica - “Sono felice che continuino a nascere eventi come questo che, sulla scia del nostro Charity FFC Bike Tour, puntano a fare informazione sulla fibrosi cistica e sull’importanza della ricerca FC, giunta oggi a un punto cruciale. Ringrazio anche gli amici del Gruppo di Sostegno FFC di San Giovanni Rotondo e delle Delegazioni FFC di Pescara, Fermo e Firenze, che accoglieranno i bikers lungo il percorso. Sono con voi e forza FFC!”*

Per tutto il viaggio **Oronzo, Vincenzo e Fabio indosseranno la maglietta della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, e promuoveranno una raccolta fondi** che, viste le restrizioni imposte dalla pandemia, non potrà essere effettuata sul posto ma solo attraverso il sito FFC. Tutti possono aderire, **adottando un chilometro del percorso con un contributo minimo di 10 euro**. Donare è semplice: basta andare sul sito www.fibrosicisticaricerca.it, e scegliere una delle modalità di pagamento disponibili alla pagina <https://www.fibrosicisticaricerca.it/dona-ora/>, indicando la causale **Pedalata del Messaggio**.

Il ricavato dell'iniziativa, che ad oggi ha già raccolto circa 3500 euro, sosterrà il progetto di ricerca **FFC#2/2019 (Correlare muco-microbiota-genotipo per definire nuovi modelli animali di fibrosi cistica)**. Lo studio, adottato dalla Delegazione FFC di Brindisi-Torre, si inserisce nell’ambito delle terapie del difetto genetico di base.

Gli aggiornamenti in diretta saranno disponibili sui profili social Instagram [bike.torrese](https://www.instagram.com/bike.torrese) e Facebook [ASD Bike Torrese](https://www.facebook.com/ASDBikeTorrese). Per maggiori informazioni è possibile contattare il responsabile della Delegazione FFC di Brindisi Torre, Oronzo de Tommaso al numero 327 2056243.

Ricordiamo che in questi mesi, **fino al 30 novembre 2021, è possibile sostenere la Ricerca FC e dare un proprio contributo di valore, inserendo la propria firma e il codice fiscale di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus – 93100600233 – nella categoria “Finanziamento della ricerca scientifica e della Università” nella sezione “Scelta per la destinazione del Cinque per Mille dell’IRPEF” sui modelli 730, Unico o CU della dichiarazione dei redditi.**

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

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

