



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

Comunicato stampa

FIBROSI CISTICA: AL VIA LA XIX CAMPAGNA NAZIONALE RACCOLTA FONDI DI FFC RICERCA A SOSTEGNO DI “UNA CURA PER TUTTI”

Per tutto il mese di ottobre, un programma nazionale ricco di numerose iniziative ed eventi, tra cui la IX edizione del Bike Tour e l’offerta del ciclamino. Il fiore simbolo della lotta alla malattia genetica grave più diffusa in Italia torna su Amazon e nelle principali piazze italiane insieme ai 10.000 volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca), uniti per l’ambiziosa sfida: individuare soluzioni efficaci per tutte le persone con fibrosi cistica, con un’attenzione mirata a chi è ancora orfano di terapia.

Per centrare l’obiettivo del piano triennale 2021-2023, FFC Ricerca ha stanziato quest’anno 2 milioni e 500 mila euro per il finanziamento di 21 progetti di ricerca selezionati con bando annuale, 3 servizi alla ricerca e 3 progetti strategici promossi in sinergia con centri di eccellenza nazionale.

Verona, 29 settembre 2021 – A ottobre il Paese prenderà i colori del ciclamino. Per tutto il mese, torna nelle principali piazze italiane e su Amazon il fiore simbolo della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, che verrà distribuito dai 10.000 volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno di FFC Ricerca, mobilitati su territorio nazionale per sensibilizzare la popolazione sul ruolo cruciale della ricerca e per diffondere la conoscenza della fibrosi cistica (FC). La FC è la più diffusa malattia genetica tra quelle gravi, è presente dalla nascita, colpisce diversi organi del nostro corpo e non ha ancora una cura risolutiva.

Dal 1° ottobre parte la **XIX Campagna Nazionale Raccolta Fondi promossa da FFC Ricerca**, il primo ente di ricerca sulla malattia in Italia. Il mese della ricerca FC verrà inaugurato, dal 28 settembre al 2 ottobre, dal team di campionesse e campioni dello sport protagonisti, assieme al presidente di FFC Ricerca **Matteo Marzotto**, del **IX Bike Tour**. L’evento sportivo solidale darà avvio a un programma di iniziative in tutta Italia a sostegno di “Una Cura per tutti”, il piano strategico triennale della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica che punta a individuare soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone con fibrosi cistica, in risposta alle circa 2.000 mutazioni conosciute, con un’attenzione mirata a chi ancora è orfano di terapia.

LA SFIDA DI FFC RICERCA: TROVARE AL PIÙ PRESTO “UNA CURA PER TUTTI”

FFC Ricerca si sta muovendo, in stretta sinergia con la comunità scientifica internazionale, affinché ciò che oggi è possibile per un certo numero di persone con FC, un domani possa essere una realtà per tutti. **Dei 2 milioni e 500 mila euro stanziati dalla Fondazione nel 2021, 1 milione e 830 mila euro sono destinati allo sviluppo di 21 progetti selezionati con bando annuale**, un risultato reso possibile grazie al fondamentale contributo dei donatori, delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno di FFC Ricerca. I progetti sono presentati da ricercatori italiani ma includono anche gruppi di ricerca internazionali, e mirano a contribuire alla soluzione dei molti problemi ancora aperti per le persone con fibrosi cistica e ad aumentare le conoscenze nelle cinque aree di ricerca più promettenti: 1) [terapie e approcci innovativi per correggere il difetto di base, genetica](#) 2) [terapie personalizzate](#) 3) [terapie dell’infezione broncopolmonare](#) 4) [terapie dell’infiammazione polmonare](#) 5) [ricerca clinica ed epidemiologica](#).

I SERVIZI ALLA RICERCA

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

fibrosicisticaricerca.it

Rientrano nel piano strategico di FFC Ricerca anche i finanziamenti a **servizi e strumenti innovativi per la ricerca**, per mettere a disposizione dei ricercatori le migliori condizioni per realizzare i loro progetti e dare un supporto concreto all'innalzamento del livello della ricerca FC in Italia.

Dal 2009 a oggi la Fondazione ha destinato 3 milioni 136 mila euro al finanziamento di Servizi alla ricerca, un investimento in 18 anni, dal 2002 al 2020, pari a oltre il 12% della sua spesa complessiva per la ricerca, a testimonianza del fatto che la Fondazione è un ente privato a servizio del pubblico e della ricerca internazionale.

Tre i servizi offerti ai ricercatori con un impegno economico nel 2021 di 233 mila euro: una struttura centralizzata per consentire di sviluppare ricerche su **modelli di topo con FC** (CFaCore); un servizio per ottenere **culture primarie di cellule FC** isolate dalle vie aeree di persone sottoposte al trapianto di polmone; uno strumento per accedere alle **pubblicazioni su ricerche cliniche in ambito FC**, il **servizio di banca dati Cystic Fibrosis Data Base** (CFDB) **consultato in tutto il mondo** (il 93, 7% degli accessi è registrato da paesi stranieri).

FFC RICERCA SCOMMETTE SU TRE PROGETTI STRATEGICI

Oltre ai 21 progetti selezionati dal bando annuale e ai Servizi alla ricerca, il piano di investimenti della Fondazione prevede anche un budget dedicato ai **Progetti strategici**. *“Proseguendo la strada avviata dal mio predecessore, il prof. Gianni Mastella, – dichiara il prof. **Giorgio Berton, direttore scientifico di FFC Ricerca** – la Fondazione, nonostante la pandemia, ha continuato a lavorare in rete e a unire le competenze, stimolando collaborazioni e promuovendo partnership con centri di eccellenza a livello nazionale su temi di grande rilevanza, quali opportunità di crescita e confronto per far progredire le conoscenze sulla malattia”.*

E proprio in queste settimane ha preso avvio il primo dei tre progetti strategici promossi nel 2021 dalla Fondazione. Lo studio **“Molecole 3.0 per la fibrosi cistica. Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata”** interamente finanziato da FFC Ricerca con un investimento di **190 mila euro** a copertura del primo anno, è coordinato dalla prof.ssa **Paola Barraja**, dell'Università di Palermo, e dal prof. **Luis Galletta**, del Tigem di Pozzuoli (Napoli), ed è finalizzato alla scoperta di una **nuova generazione di correttori in grado di ottenere una maggiore efficacia in associazione anche con quelli attuali e soprattutto di poter agire anche su mutazioni a “funzione minima” diverse da F508del**.

Il progetto estende gli studi precedentemente finanziati e, sulla base dei dati raccolti, fa sperare di procedere fino all'identificazione di un nuovo farmaco da utilizzare, in combinazione con correttori già in uso o di nuova generazione, anche in risposta alle mutazioni orfane di terapia.

*“I risultati ottenuti nell'ambito dalla nostra collaborazione – affermano **Paola Barraja e Luis Galletta** – indicano un nuovo meccanismo d'azione per i composti chimici fin qui generati. Il finanziamento della Fondazione ci permetterà di potenziare la nostra ricerca con lo scopo principale di trovare nuovi farmaci per i pazienti”.*

Inoltre, è iniziato lo **studio di sorveglianza post marketing per monitorare l'efficacia e la sicurezza di Kaftrio**, il farmaco che lo scorso luglio è stato reso rimborsabile da parte del Servizio Sanitario Italiano. Il progetto **“Effetto-Kaftrio nella malattia avanzata. Studio di efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale di persone con FC in stadio avanzato”**, coordinato per FFC Ricerca da **Cesare Braggion**, responsabile dell'area Clinica della Direzione Scientifica di Fondazione, è realizzato con la partnership di **SIFC** ed è interamente sostenuto da FFC Ricerca con un investimento di 98 mila euro per 18 mesi, di cui **78 mila euro nel 2021**. Lo studio prevede di **valutare gli effetti del farmaco Kaftrio su persone con FC incluse nel programma “ex-compassionevole”** ossia di età uguale o superiore a 12 anni con malattia polmonare in stato avanzato, con una mutazione F508del e una mutazione a funzione minima sul gene CFTR. Un progetto particolarmente significativo perché **si rivolge alla categoria di persone che per prima ha potuto assumere il farmaco in Italia, ma su cui ancora non si conoscono gli effetti di Kaftrio in quanto**, per le caratteristiche della loro malattia, sono state **escluse dai trial clinici di fase 3** (valutazione dell'efficacia di un nuovo farmaco). Il progetto metterà a confronto i dati raccolti nei due anni precedenti e nei due anni successivi l'inizio della terapia con il farmaco modulatore.

“Si tratta di uno studio di post-marketing indipendente, che indagherà l'effetto del farmaco nella vita reale di quasi 200 persone con fibrosi cistica, tra le quali alcune già inserite nella lista d'attesa per il trapianto polmonare” dichiara **Cesare Braggion**. Grazie all'adesione di tutti i Centri Regionali italiani per la fibrosi cistica, si terrà traccia di tutti i parametri utili allo studio, quali lo stato nutrizionale, la funzione polmonare, le terapie antibiotiche, l'inserimento o l'uscita dalla lista d'attesa per il trapianto, gli effetti collaterali segnalati e l'eventuale interruzione o sospensione del farmaco. Una volta raccolti tutti i dati, si valuteranno gli esiti clinici e funzionali (efficacia) e gli eventuali effetti collaterali del farmaco (sicurezza), confrontando lo stato

di salute prima e dopo l'inizio della terapia con Kaftrio. In futuro, c'è l'interesse a estendere gli studi di farmacovigilanza a tutta la popolazione FC che assume il farmaco.

Infine, per rafforzare il suo ruolo di organizzazione scientifica con scopi sociali, FFC Ricerca si apre alla prospettiva di una **maggior informazione sulla malattia** e sulla possibilità di prevenirla mediante l'identificazione di portatori sani del tutto asintomatici, che in Italia sono circa 1 persona su 30 della popolazione generale, **attraverso il test del portatore sano FC**. Manca, in questo momento, un'informazione capillare e attiva sul test e per colmare questo vuoto **la Fondazione lancerà a breve "1 su 30 e non lo sai. Una piattaforma per conoscere meglio il significato del test del portatore sano di fibrosi cistica"**, un progetto coordinato da **Carlo Castellani**, direttore del Centro Regionale Fibrosi Cistica presso l'Istituto "G. Gaslini" di Genova, sostenuto interamente da FFC Ricerca con un investimento iniziale di **169.000 euro**.

*"Il confronto professionale che da anni mantengo con coppie che desiderano un figlio – dichiara **Carlo Castellani**, presidente del Comitato Scientifico FFC Ricerca - mi ha convinto che questo progetto risponda a un bisogno reale, quello di accedere a informazioni affidabili, aggiornate e comprensibili, e quindi utilizzabili per decisioni importanti nella vita di futuri genitori".*

IX CHARITY BIKE TOUR: CAMPIONESSE E CAMPIONI DELLO SPORT CORRONO PER LA RICERCA

La pedalata solidale, che apre la Campagna Nazionale, attraverserà quest'anno le strade di Veneto, Lombardia ed Emilia Romagna e vedrà correre a fianco del presidente di FFC Ricerca **Matteo Marzotto** e del testimonial **Edoardo Henseberger**, gli olimpionici **Jury Chechi** e **Alessandra Sensini**. Con loro, il CT della Nazionale italiana di ciclismo **Davide Cassani** e le élite **Katia Ragusa** e **Sofia Bertizzolo**, insieme al nucleo storico composto dai biker **Max Lelli**, **Iader Fabbri**, **Fabrizio Macchi** e **Nora Shkreli**, che pedalerà in tandem con il presidente. Il percorso di oltre 500 chilometri, da Padova a Riccione, sarà costellato di eventi e soste intermedie, animati dai volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno di FFC Ricerca, alla presenza delle istituzioni territoriali e dei dipendenti di Crédit Agricole, main partner dell'iniziativa.

*"Dopo un anno di pausa forzata a causa della pandemia, finalmente torniamo in sella per sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica - afferma il **presidente di FFC Ricerca Matteo Marzotto** - Ringrazio gli amici, le campionesse e i campioni dello sport che quest'anno sono al nostro fianco, per la loro generosità e per aiutarci a sensibilizzare il pubblico sulla malattia genetica grave più diffusa nel nostro Paese, ma ancora troppo poco conosciuta. La disponibilità di farmaci innovativi per una parte di persone con FC, ci sprona a proseguire nella nostra missione, trovare "Una Cura per tutti", anche per chi è ancora orfano di terapia".*

"NON SPEZZARE LA VITA, SOSTIENI LA RICERCA VERSO UNA CURA PER TUTTI" IL MESSAGGIO DI CAMPAGNA PRESTO ON AIR SUI PRINCIPALI NETWORK NAZIONALI E ONLINE

Per tutto il mese di ottobre, la Fondazione raggiungerà, oltre alle piazze, anche le case degli italiani con lo spot istituzionale, diffuso sui principali network radiofonici e televisivi nazionali. Ad affiancarlo, sulle piattaforme digital ci sarà anche il **visual** di Campagna con i volti di **Francesco Berti**, ricercatore dell'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova, location dello scatto, e di **Davide Valier**, giovane con fibrosi cistica con una mutazione rara, che ripone nella ricerca ogni sua speranza.

Per rimanere aggiornati, richiedere informazioni o partecipare alle iniziative promosse in periodo di Campagna da FFC Ricerca, consultare il sito istituzionale fibrosicisticaricerca.it e i canali social della Fondazione.

Responsabile Comunicazione FFC Ricerca

Valeria Merighi, 347 9389704

valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa FFC Ricerca

Patrizia Adami, 348 3820355

patrizia.adami@clabcomunicazione.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica