



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

Comunicato stampa

FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA - ONLUS LANCIA LA PRIMA CAMPAGNA PER I LASCITI TESTAMENTARI SOLIDALI: “CON IL TUO LASCITO DAI RESPIRO AL SUO FUTURO”

Da oggi c'è un'opportunità in più per sostenere, attraverso un gesto di grande generosità e altruismo, la ricerca sulla fibrosi cistica (FC) e garantire alle persone FC un futuro libero dalla malattia genetica grave più diffusa in Europa.

Oggi online spot e immagine di Campagna con il volto della piccola Stella, malata di fibrosi cistica, il cui sogno di guarigione rappresenta la speranza di migliaia di persone FC ancora in attesa di una cura risolutiva.

Sul sito lasciti.fibrosicisticaricerca.it sono disponibili i dettagli e una guida scaricabile al testamento solidale, per approfondire questo prezioso strumento di donazione tramite il quale è possibile dare ossigeno all'attività scientifica finanziata da FFC Ricerca con l'obiettivo di trovare “Una Cura per tutti”.

Verona, 26 maggio 2022 – Se chiedessimo alle persone affette da fibrosi cistica cosa sognano per il proprio futuro, la risposta sarebbe “un domani libero dalla malattia”. Rendere possibile questo traguardo è l'impegno primario della **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus**, l'ente riconosciuto dal MUR – Ministero dell'Università e della Ricerca, che in Italia si occupa in maniera specifica e dedicata della selezione e promozione dei progetti scientifici più promettenti individuati da un Comitato scientifico. Riuscire a concretizzarlo dipende esclusivamente dall'entità dei finanziamenti messi a disposizione della ricerca e da oggi c'è un modo in più per partecipare a questa sfida ambiziosa e contribuire, con un gesto di grande lungimiranza, al sostegno degli studi contro la malattia genetica grave più diffusa in Europa.

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus lancia la sua prima **Campagna Lasciti Testamentari** per fare informazione e sensibilizzare la cittadinanza su una preziosa opportunità alla portata di tutti. Una scelta consapevole e autonoma, che ciascuno può compiere in piena libertà e che può fare la differenza per i malati FC che sono ancora in attesa di una cura risolutiva. Un atto di amore che, a prescindere dal valore della donazione, può concorrere a dare respiro al futuro dei malati, la cui speranza di guarigione è riposta unicamente nelle potenzialità e negli avanzamenti della scienza.

*“Sono cresciuto con l'esempio di mio nonno Gaetano Marzotto che con la Città sociale ha segnato il tessuto culturale e imprenditoriale di Valdagno nel secolo scorso. Ritengo che il testamento solidale, oggi, guardi altrettanto al futuro: perché noi siamo anche quello che lasciamo.” - dichiara **Matteo Marzotto**, presidente e cofondatore di FFC Ricerca - “È il nostro miglior segno per contribuire al bene comune, un gesto di condivisione a chi è meno fortunato di noi, anche in senso civico. Ogni gesto di fraternità, anche se piccolo, può fare la differenza: dona speranza, innesta fiducia nel cambiamento. Ed è nutrimento per la nostra anima. Fa stare bene gli altri ma, prima di tutto, fa bene a noi stessi.” – e prosegue concludendo – “Con un lascito a FFC Ricerca potete contribuire a trovare la cura per tutte quelle persone con fibrosi cistica ancora orfane di terapia, costruire un futuro libero da questa grave malattia genetica”.*

Dal 2002 a oggi FFC Ricerca, grazie alla dedizione dei volontari e dei donatori che le hanno dato fiducia, riconoscendo l'autorevolezza e l'impegno profuso in questa causa, ha investito 34,5 milioni di euro in ricerca, finanziando 439 progetti con il coinvolgimento di circa 1.000 ricercatori. In questi anni i risultati ottenuti dagli studi sostenuti da FFC Ricerca hanno concorso a migliorare la qualità di vita dei pazienti e ad allungare l'aspettativa media di vita di circa 10 anni, passata dai 30 ai 40 anni. Oggi l'attività scientifica promossa dalla Fondazione è orientata verso **una cura per tutti i malati di fibrosi cistica**, anche per coloro che sono **ancora orfani di terapia** e non possono contare sui farmaci attualmente in commercio, e le prospettive sono incoraggianti. **Sostenere la Fondazione con un lascito testamentario significa fare parte di questo ambizioso progetto di vita.**

La nuova Campagna Lasciti FFC Ricerca è online

Volto del manifesto e dello spot della nuova Campagna Lasciti di FFC Ricerca, realizzata in collaborazione con l'agenzia Atlantis di Milano, è la piccola Stella, nata con la fibrosi cistica, ereditata dai genitori, entrambi portatori sani FC, una malattia multiorgano, cronica ed evolutiva, che colpisce soprattutto i bronchi e i polmoni, portando nel tempo all'impossibilità di respirare.

Il messaggio espresso dal claim **"Stella ha ereditato una grave malattia genetica. La cura può ereditarla da te"** sottolinea come, attraverso questo gesto di solidarietà, Stella e tutti i malati FC possano avere l'opportunità di vedere progredire la ricerca e sperare presto in una cura alla radice.

La Campagna di sensibilizzazione e informazione verrà veicolata online sui canali social della Fondazione e sui network editoriali nazionali. A firmare l'espressiva immagine del manifesto di Campagna è **Marisa Di Pinto, fotografa professionista, volontaria di FFC Ricerca, e madre di Stella**, che negli anni ha saputo raccogliere scatti intimi e impareggiabili che raccontano con sguardo materno la malattia, le terapie e i sacrifici che quotidianamente impone.

"Sono molto orgogliosa di aver preso parte a questo progetto. Mia figlia rappresenta la speranza di migliaia di bambini e ragazzi che, con le loro famiglie, credono che solo la ricerca potrà donare loro un futuro migliore. Il lascito a FFC Ricerca è un gesto di grande altruismo: spero che questa Campagna tocchi la sensibilità e la generosità di quante più persone possibili." – afferma **Marisa Di Pinto**.

Anche l'intenso spot di Campagna, diretto da Alberto Giuliani, vuole raccontare, toccando le corde emotive dello spettatore, la complessa quotidianità di Stella e di altri bambini come lei, malati FC. Sullo schermo scorrono scene di vita vera, riprese dalle famiglie nelle case e durante le visite di controllo e i ricoveri. Situazioni che rappresentano la malattia con grande intensità: la spirometria, la fisioterapia respiratoria e la somministrazione di farmaci tramite "port a cath", dispositivo di accesso vascolare. Una quotidianità dura, molto diversa da quella che si vorrebbe per chiunque, a maggior ragione per un bambino, scandita da pesanti terapie che sottraggono tempo ai giochi e alla spensieratezza, tipica dell'infanzia e dell'adolescenza.

In sottofondo un ticchettio, a ricordare la lotta contro il tempo di un malato di FC che a 40 anni ha in media già trascorso 3 anni in ospedale; ogni anno assume per aerosol 700 fiale di antibiotici, oltre 7.000 pillole per bocca; ogni giorno dedica fino a 3 ore alla fisioterapia respiratoria.

Come sostenere FFC Ricerca con un lascito testamentario

Il testamento è l'atto con il quale una persona dà disposizione dei suoi beni dopo la propria morte. È un atto semplice, che si può redigere in qualsiasi momento della vita, a partire dalla maggiore età, e che nel nostro Paese non lede gli eredi legittimi, già tutelati dalla legge. È sempre possibile modificarlo, annullarlo o sostituirlo e acquista efficacia solo al momento dell'apertura della successione.

Il lascito testamentario è uno strumento di grande liberalità, che si concretizza nell'offerta spontanea dei propri averi a vantaggio del prossimo, dei propri cari, o della comunità, anche **tramite enti benefici come la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus (FFC Ricerca)**.

Chiunque può scegliere di destinare il proprio lascito alla Fondazione sotto forma di denaro, titoli, azioni, fondi di investimento, beni mobili - come opere d'arte, gioielli, arredi - e immobili, o una polizza vita, nominando FFC Ricerca come beneficiario.

Le donazioni tramite lasciti testamentari andranno a sostenere la mission istituzionale della Fondazione, ossia finanziare borse e progetti innovativi di ricerca per migliorare la qualità e la durata di vita dei malati di fibrosi cistica, trovare una cura per tutti, anche per chi è ancora orfano di terapia, e sconfiggere definitivamente la malattia.

Per ogni domanda, dubbio o richiesta di informazione è possibile contattare il referente Lasciti Solidali di FFC Ricerca, Fabio Cbianca, allo 045 812 3605 oppure scrivendo a fabio.cbianca@fibrosicisticaricerca.it.

Per ulteriori approfondimenti è possibile richiedere gratuitamente la Guida ai Lasciti, in formato pdf oppure cartaceo, compilando l'apposito form online sul sito dedicato lasciti.fibrosicisticaricerca.it.

Responsabile Comunicazione FFC Ricerca

Valeria Merighi, 347 9389704

valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa FFC Ricerca

Patrizia Adami, 348 3820355

press@fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica