



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

FIBROSI CISTICA: AL VIA LA XX CAMPAGNA NAZIONALE DEL CICLAMINO DELLA RICERCA PROMOSSA DALLA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA A SOSTEGNO DI “UNA CURA PER TUTTI”

Per tutto il mese di ottobre, un fitto programma di iniziative ed eventi charity colorerà le principali piazze italiane di rosa grazie ai Ciclamini della Ricerca distribuiti dai volontari delle oltre 150 Delegazioni e dei Gruppi di sostegno FFC Ricerca con il coinvolgimento dei ricercatori della rete FC per mantenere alta l’attenzione sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa e contribuire al sostegno dell’attività scientifica promossa dalla Fondazione.

A inaugurare la Campagna Nazionale, come da tradizione, la X edizione del Bike Tour, che dal 4 all’8 ottobre vedrà pedalare, da Roma a Napoli, a fianco del presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto e dei bikers del nucleo storico Max Lelli, Iader Fabbri e Fabrizio Macchi, anche Maurizio Fondriest, Davide Cassani e Alessandra Fior. L’iniziativa, dal 2012 ha raccolto oltre 500 mila euro a sostegno della Ricerca. On air sui principali network e online sulle piattaforme digital il nuovo spot FFC Ricerca realizzato da Newu con la testimonial Virna Toppi, prima ballerina del Teatro alla Scala di Milano.

Verona, 29 settembre 2022 – Dal 1° ottobre torna nelle principali piazze italiane l’onda rosa del **Ciclaminio della Ricerca FC** in occasione della **XX Campagna Nazionale Raccolta Fondi** promossa dalla **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca)**. Per tutto il mese, il fiore beneaugurante per eccellenza, verrà distribuito dai **5.000 volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di Sostegno FFC Ricerca**, mobilitati sul territorio per sensibilizzare la popolazione sul ruolo cruciale della ricerca e diffondere la conoscenza della fibrosi cistica (FC). Anche quest’anno un ricco programma di iniziative ed eventi contribuirà al sostegno di **“Una Cura per tutti”**: il **piano strategico triennale della Fondazione**, che punta a individuare soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone FC, in risposta alle circa 2.000 mutazioni conosciute, con un’**attenzione mirata a chi ancora è orfano di terapia**. E sono davvero tante le occasioni per contribuire, nel proprio quotidiano, alla raccolta fondi per la ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora priva di una cura risolutiva.

“Dopo due anni di pandemia, sono felice dell’alta partecipazione che stiamo riscontrando – **dichiara Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca** – per nulla scontata, data la complessità dei tempi, perché significa che siamo riusciti a costruire una solida rete di solidarietà che continua a spendersi per supportare tutte quelle persone con fibrosi cistica che nella ricerca ripongono ogni loro speranza”.

È di oggi la buona notizia della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale della **determina AIFA** (Agenzia Italiana del Farmaco) che estende il regime di rimborsabilità dell’innovativo farmaco **Kaftrio** (elixacaftor/tezacaftor/ivacaftor) a tutti i soggetti con fibrosi cistica di età pari e superiore ai 6 anni con almeno una mutazione F508del (e qualsiasi mutazione come seconda).

“A marzo di quest’anno AIFA aveva approvato l’uso del Kaftrio a spese del Sistema Sanitario Nazionale per le persone con fibrosi cistica di età superiore ai 12 anni e con almeno una mutazione F508del. – ricorda **Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca** – Da oggi anche il nostro Paese si allinea alle indicazioni fissate a novembre 2021 da EMA (Agenzia Europea per i Medicinali) sull’uso del farmaco ai soggetti di età compresa tra 6 e 11 anni con una sola copia della mutazione F508del (e qualsiasi mutazione come seconda). In Italia, la nuova indicazione terapeutica del Kaftrio riguarda circa 400 nuovi pazienti pediatrici, che da oggi potranno usufruire di un farmaco modulatore di CFTR che ha mostrato portare notevoli benefici per la salute e la qualità della vita di molte persone con fibrosi cistica”.

10 ANNI DI BIKE TOUR: LA PEDALATA SOLIDALE DAL 2012 HA RACCOLTO 500 MILA EURO PER LA RICERCA E QUEST’ANNO FESTEGGIA IL DECENNALE CON UN’EDIZIONE SPECIALE DA ROMA A NAPOLI

Oltre 500 mila euro destinati al finanziamento di progetti di ricerca, 5 mila chilometri percorsi, 250 tappe, 40 charity dinner, 2 volumi pubblicati. Sono i numeri del Bike Tour, l’iniziativa charity sportiva ideata dal presidente Matteo

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

fibrosicisticaricerca.it

Marzotto nel 2012, che quest'anno celebra la X edizione con un fitto programma di eventi e iniziative. Dal 4 all'8 ottobre i bikers attraverseranno un itinerario a tappe **tra Lazio e Campania**, che partirà da Roma, passando da siti suggestivi come Villa d'Este a Tivoli e la Reggia di Caserta, e arriverà a Napoli. Accanto al presidente FFC Ricerca **Matteo Marzotto**, che in alcune tappe pedalerà in tandem con **Nora Shkreli**, sulle due ruote ci saranno anche il campione del mondo di ciclismo **Maurizio Fondriest**, l'ex CT della Nazionale italiana maschile di ciclismo **Davide Cassani**, la triatleta **Alessandra Fior** e lo storico nucleo di bikers composto da **Max Lelli**, **Iader Fabbri** e **Fabrizio Macchi**. Ben 336 Km, e ad accoglierli lungo il percorso ci saranno i volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno locali, promotori di eventi e serate benefiche a sostegno della ricerca FC. L'iniziativa è realizzata con la media partnership di Corriere del Mezzogiorno, Italiaonline e La Gazzetta dello Sport; il supporto dell'agenzia fotografica SGP Italia; il contributo di XSport Pharmaguida e Tecnomat, oltre agli storici partner tra cui Castelli, IP e Vinicum.

In nove anni l'emozionante impresa charity sportiva a sostegno della Ricerca FC ha attraversato il paese, da Nord a Sud, promuovendo eventi di raccolta fondi sul territorio grazie al contributo dei volontari FFC Ricerca, contando sull'affetto di numerosi amici e campioni dello sport e della vita, che hanno pedalato a fianco del presidente per accrescere la consapevolezza sulla malattia genetica grave più diffusa: **Daniele Bennati, Paolo Bettini, Davide Cassani, Jury Chechi, Claudio Chiappucci, Mario Cipollini, Iader Fabbri, Edoardo Henseberger, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Francesco Moser, Alessandra Sensini**.

“VALORE A OGNI RESPIRO”: ON AIR E ON LINE IL NUOVO SPOT DI FFC RICERCA CON VIRNA TOPPI, PRIMA BALLERINA DEL TEATRO ALLA SCALA DI MILANO

20mila respiri al giorno: tanti sono i momenti in cui inspiriamo ed espiriamo, spesso senza accorgercene. Non si può dire lo stesso per chi è affetto da fibrosi cistica, una malattia che altera le secrezioni di molti organi, in particolare di bronchi e polmoni, contribuendo al loro deterioramento e provocando gravi difficoltà respiratorie. Per questo, **chi nasce con la fibrosi cistica dà valore a ogni respiro**. Il [nuovo spot FFC Ricerca](#), ideato dall'agenzia creativa **Newu**, ci invita a riflettere con consapevolezza su un gesto naturale, quanto vitale, scontato per i più, ma non per i malati FC, attraverso uno stile visivo dal taglio cinematografico, di grande impatto, e una testimonial di eccezione: la prima ballerina del Teatro alla Scala, **Virna Toppi**, che ha prestato il proprio volto a sostegno della Campagna Nazionale FFC Ricerca. Accanto a lei nello spot, e sui manifesti di Campagna, il volto della rappresentante dei volontari FFC Ricerca **Cecilia Cascone**, a cui si affiancano altri soggetti per le affezioni nelle principali città italiane.

Lo spot e la nuova immagine di Campagna saranno on air per tutto il mese di ottobre sui principali network televisivi e radiofonici e anche online sulle piattaforme digital.

LA MISSION DI FFC RICERCA: TROVARE UNA CURA PER TUTTI

Per affrontare le numerose sfide di Fondazione e centrare l'obiettivo del piano strategico triennale 2021-23, **FFC Ricerca ha stanziato nel 2022 per la ricerca 1 milione e 790 mila euro**.

“Come ogni anno, un rigoroso processo di selezione – **dichiara Carlo Castellani, direttore scientifico della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** - ha consentito di individuare 15 progetti di eccellenza tra i 62 presentati attraverso il tradizionale bando annuale di dicembre, con notevoli spunti innovativi. Anche la nuova call, il *Gianni Mastella Starting Grant*, ha suscitato interesse, con 15 candidature, una vincitrice, un nuovo progetto da sostenere con impegno triennale per un valore di 149 mila euro. Sono dunque 16 i progetti che quest'anno andremo a sostenere a copertura delle varie aree di ricerca su cui Fondazione investe per realizzare la sua mission. Studi selezionati in base alla qualità scientifica, all'aderenza alle problematiche delle persone con fibrosi cistica e alla potenzialità di fornire risposte che aprano nuove prospettive”.

A questi si aggiungono i finanziamenti ad alcuni studi selezionati al di fuori dai bandi annuali, come Molecole 3.0, un progetto partito nel 2018, portato avanti dall'Università di Palermo (Prof.ssa Paola Barraja) e dall'Università Federico II di Napoli (Prof. Luis Galiotta), che ha l'obiettivo di **sviluppare una nuova classe di farmaci modulatori** per la cura della fibrosi cistica **che potrebbero funzionare anche su mutazioni rare e orfane di terapia** o avere effetti sinergici con farmaci già disponibili sul mercato, a cui è stato destinato nel 2022 un **finanziamento di 230 mila euro**, per un ammontare complessivo negli anni di 594 mila euro ([FFC#4/2018/19](#), [FFC#3/2020/21](#), [Molecole 3.0 2021/22](#)). **Oltre ai Servizi di Ricerca come CFDB** (Cystic Fibrosis DataBase), una banca dati con accesso gratuito dal link [cfdb.eu](#), che **dal 2011 raccoglie pubblicazioni e studi clinici internazionali sulla FC**, fiore all'occhiello di Fondazione, consultato per il 90% da ricercatori internazionali, **curato da Roberto Buzzetti**, epidemiologo e componente del Comitato Scientifico FFC Ricerca, adottabile per 9.550 euro, **finanziato complessivamente negli anni per 312.550 euro**.

