



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

## RADDOPPIATA LA RACCOLTA FONDI DELLA II EDIZIONE DI “RESPIRI: VERSO UNA CURA PER TUTTI”, LA CHARITY DINNER OSPITATA DA VÒCE A MILANO E PROMOSSA DAL GRUPPO AIMO E NADIA A FAVORE DELLA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA | FFC RICERCA

*PROTAGONISTI DELLA SERATA LO CHEF ALESSANDRO NEGRINI, AMBASSADOR DELLA FONDAZIONE,  
MATTEO MARZOTTO E PAOLO FAGANELLI, RISPETTIVAMENTE PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE FFC RICERCA,  
LA CAMPIONESSA DI RALLY RACHELE SOMASCHINI E LA DOTTORESSA NICOLETTA PEDEMONTE,  
RISPETTIVAMENTE TESTIMONIAL E VICEDIRETTRICE SCIENTIFICA FFC RICERCA*

Verona-Milano, 9 dicembre 2022 – “Un’iniziativa da ripetere, una formula di successo che ha visto raddoppiare la raccolta fondi del 2021 con **oltre 50 mila euro interamente devoluti alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**” dichiara con soddisfazione **Alessandro Negrini**, che ha curato, insieme agli chef di **VÒCE Aimo e Nadia**, la **charity dinner *Respiri: verso una cura per tutti*** nella suggestiva cornice di Piazza della Scala a Milano, con l’obiettivo di sostenere i progetti FFC Ricerca tesi a **trovare una risposta di cura per tutti quelle persone con fibrosi cistica ancora orfane di terapia**.

Dalla storia personale e dall’amicizia con **Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca**, nasce il desiderio dello chef **Alessandro Negrini** di sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica, diventandone **ambassador e promuovendo questa iniziativa charity, giunta alla seconda edizione, da VÒCE**, il ristorante del Gruppo Aimo e Nadia situato nel cuore della città di Milano e realtà di riferimento della cultura gastronomica meneghina, **con il coinvolgendo di partner come Le Gallerie d’Italia** che hanno offerto agli ospiti una visita guidata riservata alla mostra *“Mecenati, Collezionisti, Filantropi. Dai Medici A Rothschild”* e la **casa vinicola valtellinese Nino Negri**, da 120 anni al vertice della critica enologica, emblema di una viticoltura di montagna fatta di passione e valorizzazione del territorio. Un’occasione speciale e solidale per condividere la passione per il valore del cibo, dell’arte e della ricerca in uno spazio unico, immerso nella splendida cornice del Museo delle Gallerie d’Italia.

“Durante la XX Convention dei ricercatori in fibrosi cistica promossa dalla Fondazione appena conclusasi, per la prima volta aperta al pubblico, – ha detto **Matteo Marzotto** – in molti hanno chiesto a che punto sia la ricerca rispetto a una specifica mutazione, quella del diretto interessato o di un proprio caro. **Sono oltre 2.000 infatti le mutazioni del gene CFTR che causa la malattia e noi non ci fermeremo finché non si sarà trovata: Una Cura per tutti**”.

**La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora troppo poco conosciuta.** In Italia ci sono 2 milioni di portatori sani di fibrosi cistica (FC), 1 persona su 30, quasi sempre senza saperlo. Ogni settimana nel nostro Paese nascono 2 bambini FC, la cui **aspettativa media di vita supera di poco i 40 anni**.

Lo sa bene lo chef **Alessandro Negrini**, che ha perso un fratello per la fibrosi cistica, come anche gli imprenditori **Matteo Marzotto**, a cui è mancata la sorella Annalisa, e **Paolo Faganelli** che ha perso per la malattia due fratelli. Una serata di sensibilizzazione che ha colpito nel segno attraverso **le loro toccanti testimonianze, insieme a quella di Rachele Somaschini**, giovane donna con la fibrosi cistica che ha fatto del motto “Sei tutti i limiti che superi” di Angelica, cara amica, prematuramente scomparsa per la malattia, la sua motivazione. “Quando **nel 1994** mi hanno diagnosticato attraverso lo screening neonatale la fibrosi cistica, **ai miei genitori è stato detto che non sarei arrivata all’età adulta** - ha raccontato **Rachele Somaschini, testimonial FFC Ricerca** – Eccomi invece qui, grazie alla ricerca, a inseguire i miei sogni, come pilota e donna. “In questi ultimi anni sono stati fatti passi da gigante – conferma la dott.ssa **Nicoletta Pedemonte** – grazie a farmaci innovativi che hanno svoltato la vita di molte persone con FC. Ma il **nostro impegno continua per quel 30% di malati ancora senza cura**, perché quello che è possibile oggi per alcuni, lo sia un domani per tutti”.

## GRUPPO AIMO E NADIA

Il Gruppo Aimo e Nadia è costituito oggi da Il Luogo, ristorante 2 Stelle Michelin, BistRo Aimo e Nadia e il ristorante caffetteria VÒCE Aimo e Nadia ed è guidato dagli chef Alessandro Negrini e Fabio Pisani e da Stefania Moroni, figlia dei fondatori, che proseguono il percorso iniziato da Aimo e Nadia, 60 anni fa, lavorando fianco a fianco, per sviluppare il loro progetto che, tra memoria gustativa e contemporaneità, ha l'obiettivo di esaltare e celebrare la cultura gastronomica italiana.

Materie prime di eccellenza, grande rispetto dei produttori e delle specificità dei diversi territori italiani sono da sempre la cifra stilistica e i valori alla base del Gruppo Aimo e Nadia che si appresta a celebrare quest'anno i 60 anni de Il Luogo, uno dei simboli dell'identità gastronomica italiana nel mondo.

La celebrazione dei 60 anni de Il Luogo, come sintesi che coniuga la memoria gustativa e gesto contemporaneo, verrà valorizzata anche grazie al progetto Territori: un metodo di lavoro che diventa creativo e conduce a un percorso distintivo creato dagli chef Fabio Pisani e Alessandro Negrini con cui dare forma e sostanza a prodotti ed esperienze unici, legati indissolubilmente ai territori da cui hanno origine.

## FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica nasce nel 1997, grazie all'intuizione del professor Gianni Mastella, pediatra e figura decisiva nell'evoluzione della storia della malattia, e degli imprenditori Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto, con l'obiettivo di promuovere, selezionare e finanziare progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita delle persone con fibrosi cistica, sconfiggere la malattia.

### I numeri di FFC Ricerca dal 2002 al 2022

454		Progetti finanziati	450		Revisori internazionali coinvolti
4		Servizi alla ricerca centralizzati	720		Pubblicazioni su riviste internazionali
261		Gruppi e Istituti di ricerca coinvolti	1.000		Presentazioni congressuali
1.000		Ricercatori affiliati	150		Delegazioni e Gruppi di sostegno
400*		Borse di studio erogate	5.000		Volontari non occasionali

Oltre 36 milioni di euro investiti in attività di Ricerca  
(\*dato relativo al periodo 2013 – 2020)

**Responsabile Comunicazione FFC Ricerca**  
Valeria Merighi, 347 9389704  
[valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it](mailto:valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it)

**Ufficio stampa FFC Ricerca**  
Carlotta Bergamini, 333 3300469  
[press@fibrosicisticaricerca.it](mailto:press@fibrosicisticaricerca.it)

**Ufficio stampa AIMO e NADIA**  
Le Van Kim, 02 55180161  
[pr@levankim.it](mailto:pr@levankim.it)

 [Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)

 [Fondazione FFC Ricerca](#)

 [Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)