



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

La pallavolista della nazionale italiana Sarah Luisa Fahr con Beatrice, ragazza con la fibrosi cistica, sono le nuove testimonial della Campagna di Natale 2022 di FFC Ricerca.

INSIEME PER METTERE A MURO LA FIBROSI CISTICA

*Un nuovo spot sociale è online per tutto il periodo di Campagna per sensibilizzare la popolazione sul sostegno alla ricerca verso l'obiettivo di "Una Cura per tutti".
Per supportare la ricerca è già possibile ordinare i doni solidali.*

Verona, 5 dicembre 2022 - Dopo Gimbo Tamberi e Irma Testa, **la nuova Campagna di Natale della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica vede protagonista** un'altra testimonial del mondo dello sport, **la pallavolista della nazionale italiana Sarah Luisa Fahr**, una grande atleta che, nonostante la giovane età, con grinta e sacrificio ha superato le avversità della vita e che oggi con altrettanta generosità ha scelto di essere a fianco di FFC Ricerca e delle persone con FC.

Classe 2001, Sarah ha vinto due campionati italiani, due Coppe Italia, una Champions League, una Supercoppa italiana. Ancora 19enne, si fa notare ai Giochi Olimpici di Tokyo 2020, partecipa agli Europei 2021 ma, mentre gioca come centro nella Nazionale contro la Croazia, si rompe il crociato. Dopo l'intervento, con tenacia recupera e torna a giocare pronta per la sfida dei Mondiali 2022, quando, a pochi mesi di distanza, si infortuna nuovamente il crociato destro. "Vedo tutto nero, non so dove trovare la forza per affrontare di nuovo tutto questo. – lo sfogo sui social della giovane atleta - Sembra quasi che ci sia un accanimento contro la cosa che più amo fare, giocare a pallavolo". Ma poi, supportata da amici e familiari, accompagnata dal super team che la segue e soprattutto sostenuta da una grande fiducia nella medicina, Sarah trova la forza di reagire e, con una maturità difficile da riscontrare tra coetanee, afferma: "Nulla avviene per caso. Alla fine, da quanto è accaduto ne è nata un'opportunità, un'occasione per conoscermi meglio, capire cosa mi piace e voglio davvero fare, che ruolo riveste la pallavolo nella mia vita, nonostante i sacrifici". Non è facile la quotidianità degli sportivi. A soli 13 anni Sarah si è ritrovata a vivere da sola, lontana da casa, con intensi ritmi tra studio e allenamento. Gli stessi a cui si è dovuta abituare fin da subito **Beatrice, nata con la fibrosi cistica**, che fin da neonata l'ha costretta a costanti e pesanti terapie quotidiane. **Una vita condizionata da costanti limitazioni**, perché con la fibrosi cistica si è più esposti, fragili, che Beatrice, grazie anche alla positività contagiosa di mamma Patrizia, infermiera, ha saputo affrontare con spirito costruttivo, come ad esempio quando si è messa a studiare flauto, uno strumento a fiato che, grazie agli esercizi di ogni giorno, ha ridotto di molto la necessità di terapie respiratorie solitamente praticate dalle persone con fibrosi cistica, che accusano soprattutto complicanze a bronchi e polmoni.

Beatrice ha una mutazione rara, ancora orfana di terapia: “Partecipare a questa Campagna mi ha permesso di ricordare a me stessa e a chi non ha la fibrosi cistica quanto sia importante non mollare mai. **Credere nella ricerca, unica strada per chi come me è ancora in attesa di una cura efficace.** Impegnarsi per trovare la strada, forse attraverso la terapia genica, per cancellare questa malattia ancora troppo diffusa e poco conosciuta”. Nel video appello, diffuso online, realizzato da NEWU, **Sarah e Beatrice**, l’una atleta professionista, l’altra persona con FC e volontaria di FFC Ricerca, hanno trovato il senso di una **lotta comune contro un avversario davvero implacabile: la fibrosi cistica.** Una sfida che si può vincere solo insieme, e **solo grazie alla ricerca**, “Insieme, per mettere a muro la fibrosi cistica”, come recita il claim della Campagna.

Attiva per tutto il mese di dicembre, la Campagna è a sostegno della **mission strategica della Fondazione “Una Cura per tutti”**, e si propone di individuare delle soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone con fibrosi cistica che sono ancora orfane di terapia.

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Europa, senza ancora una cura risolutiva. **Ci sono oltre 2.000 mutazioni del gene CFTR che causano la malattia**, danneggiando diversi organi. **Sono soprattutto i bronchi e i polmoni a venire compromessi**, con complicanze per infezioni da virus e batteri che possono portare all’impossibilità di respirare.

In Italia c’è **un portatore sano di fibrosi cistica ogni 30 persone** che può trasmettere la malattia ai figli. **Ogni settimana nascono 2 neonati con la FC.** In Italia, circa il 42% dei malati di fibrosi cistica è rappresentato da ragazze e ragazzi che hanno meno di 18 anni (dato fornito dal Registro Italiano Fibrosi Cistica, 2018). **L’aspettativa media di vita supera di poco i 40 anni, guadagnati con terapie pesanti e quotidiane.** Fino a qualche decennio fa, la fibrosi cistica era considerata una malattia pediatrica e chi nasceva con questo difetto genetico non raggiungeva l’età scolare. Oggi, **grazie ai progressi della ricerca**, un numero sempre maggiore di pazienti rientra nella fascia d’età adulta.

Tutti possiamo contribuire con un piccolo ma significativo gesto: anche per questo Natale sarà possibile sostenere la Fondazione e dare speranza alle persone con FC in attesa di una cura, ordinando online su **regalisolidali.fibrosicisticaricerca.it** prodotti artigianali di alta qualità come panettoni, cioccolata, baci di dama e vino selezionati per arricchire le tavole dei giorni di festa e soddisfare le esigenze di ogni palato.

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

Ufficio stampa FFC Ricerca
Carlotta Bergamini, 333 3300469
press@fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica