

Comunicato stampa

**8 settembre 2023 – Giornata Mondiale della fibrosi cistica**

**FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA LANCIA UNA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SUL TEST DEL PORTATORE DI FIBROSI CISTICA E STANZIA 2.375.000 EURO PER FINANZIARE 16 PROGETTI SCIENTIFICI E DUE BORSE DI STUDIO TRIENNALI PER GIOVANI RICERCATORI TESI A TROVARE UNA TERAPIA PER TUTTE LE PERSONE CON FC: “UNA CURA PER TUTTI”.**

Verona, 7 settembre 2023 - In occasione della Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica, la **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca)** lancia la **campagna 1 su 30 e non lo sai**, che mira ad aumentare la conoscenza sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa e sul test del portatore di fibrosi cistica **per favorire una scelta genitoriale consapevole**.

**Ad aprire la conferenza stampa** di giovedì 7 settembre alle ore 11.00 alla *Sala Capranichetta* dell’Hotel Nazionale a Roma, **moderata dalla direttrice dell’Osservatorio delle Malattie Rare Ilaria Ciancaleoni Bartoli, il Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute Marcello Gemmato**, promotore del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-25, e il **Presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto** che dichiara: “Negli ultimi anni la ricerca ha fortunatamente fatto passi da gigante ma purtroppo ancora oggi, com’è accaduto alla mia famiglia, una diagnosi così difficile come quella di un figlio con fibrosi cistica colpisce i neogenitori quasi sempre ignari di essere portatori della malattia. Spesso non solo non si conosce la fibrosi cistica, ma nemmeno il test che identifica i portatori, cioè le persone sane che potrebbero trasmettere le mutazioni responsabili della malattia ai figli. Per questo **abbiamo investito quasi 320 mila euro dal 2021 a oggi** in questa prima fase del progetto e abbiamo **organizzato la tavola rotonda del pomeriggio con gli stakeholder interessati, per capire insieme come colmare questo vuoto informativo**”.

**1 su 30 è la frequenza con cui si presenta la condizione di portatore sano di fibrosi cistica nella popolazione italiana:** da qui prende il nome il **progetto di ricerca, formazione e informazione** avviato dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica **sul test del portatore di FC** intitolato **1 su 30 e non lo sai**.

“Sin dal 2015 con il primo studio finanziato su questa tematica, FFC Ricerca ha posto un’attenzione particolare al test del portatore di FC cercando di comprendere, attraverso la ricerca e le indagini, quale modalità di offerta del test sia più sostenibile e vantaggiosa e, allo stesso tempo, impegnandosi a far conoscere il test a più persone possibili. – commenta **Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca - 1 su 30 e non lo sai nasce nel 2021** con il doppio obiettivo di **analizzare efficacia, sicurezza e impatto di uno screening allargato a tutte le coppie del test del portatore di FC;** e fornire informazioni rigorose e prive di interessi commerciali su questo tipo di test”.

**VALUTAZIONE SULLO SCREENING DEL PORTATORE DI FIBROSI CISTICA NEL CONTESTO ITALIANO**

La fibrosi cistica è una malattia genetica grave multiorgano degenerativa senza ancora una cura risolutiva con un importante effetto sulla salute, nonché correlata a un significativo impatto economico e sociale. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) attualmente offre il test per l’identificazione del portatore di FC a soggetti considerati ad alto rischio di poter mettere alla luce un bambino affetto da FC, in particolare persone con parenti affetti da FC.

**In collaborazione con l’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (IRFMN) IRCCS e con la LIUC – Università Cattaneo, FFC Ricerca ha promosso la conduzione di una valutazione di Health Technology Assessment, ossia un processo standardizzato di analisi multidisciplinare** degli impatti economico-organizzativi, sociali, etici, e degli aspetti di sicurezza e di efficacia correlati **all’introduzione di uno screening organizzato di offerta del test del portatore di fibrosi cistica agli individui e alle coppie in età fertile, indipendentemente dal grado di familiarità**.

“La revisione della letteratura ha rilevato la mancanza di dati aggiornati sull’efficacia dello screening del portatore di fibrosi cistica – dichiara **Cinzia Colombo, ricercatrice IRFMN** - in particolare in termini di quanto e come fossero informate le persone al momento di scegliere se avere figli. Uno studio di coorte comparativo condotto in Italia suggerisce **l’esistenza di un’associazione tra lo screening dei portatori e la diminuzione dell’incidenza della patologia.**

Dalle interviste alla popolazione generale **si conferma una scarsa conoscenza della malattia.** Le persone con FC, i genitori e i cittadini intervistati si sono espressi **tendenzialmente a favore dello screening**, sottolineando la **necessità di considerare l’impatto etico e sociale** che lo *screening* può avere, anche sulle persone con FC”.  
“Da un punto di vista esclusivamente economico - commenta **Lucrezia Ferrario coordinatore HD LAB - Healthcare Datascience Lab della LIUC** si è cercato di valutare se l’investimento in un programma di *screening* organizzato sia economicamente e organizzativamente sostenibile per il Servizio Sanitario, a fronte di un migliore controllo di malattia che potrebbe generarsi, associato a una diminuzione nel numero di nuovi nati con fibrosi cistica. Dalle analisi condotte emerge che è possibile ottenere un **ritorno di investimento a sei anni dall’introduzione dello screening** del portatore di fibrosi cistica, a seguito di alcuni sforzi economici e organizzativi per adattare la struttura a un maggiore volume di prestazioni.”

IL SITO TESTFIBROSICISTICA.IT

**In collaborazione con l’agenzia di comunicazione medico-scientifica Zadig, è stato creato il sito internet testfibrosicistica.it** per far conoscere il test e permettere una scelta riproduttiva informata, una scelta, cioè, basata su informazioni sufficientemente chiare e complete per poter prendere una decisione coerente con i propri valori.

“Il sito vuole essere una **fonte autorevole** per questo tipo di informazione online, ma anche uno **strumento utilizzabile dai medici** per facilitare la discussione delle diverse opzioni durante le consultazioni cliniche. - afferma **Giulia Candiani, business developer Zadig** - A maggio 2023 è iniziata una campagna di informazione sui social media (Facebook e Instagram e da settembre anche LinkedIn), con contenuti settimanali sponsorizzati per la popolazione target. I primi mesi di attività social hanno visto già **ottimi riscontri in termini di engagement, condivisioni** e di aumento di traffico al sito. I commenti degli utenti mostrano un generale **sentiment positivo** nei confronti di questi primi step della campagna”.

SONO ONLINE I 18 PROGETTI DI RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA CHE FFC RICERCA SOSTERRÀ NEL 2023

A partire dall’8 settembre sono **consultabili online su fibrosicisticaricerca.it i 16 progetti scientifici che FFC Ricerca sosterrà nel 2023 con un investimento pari a 2.111.201 euro.** Cinque le principali aree di studio: **terapie del difetto di base ed editing di acidi nucleici, terapie personalizzate, terapie dell’infezione broncopolmonare, terapie dell’infiammazione polmonare, ricerca clinica ed epidemiologica.**

A questi si aggiungono i **due finanziamenti per giovani ricercatori** dedicati al co-fondatore di Fondazione, Gianni Mastella. Il **Gianni Mastella Starting Grant** vedrà sostenere, con un **investimento triennale complessivo di 159.162 euro**, il progetto su un nuovo modello per lo **studio dell’infiammazione polmonare presentato da Roberto Plebani** del Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche **dell’Università G. d’Annunzio di Chieti-Pescara.**

La **Gianni Mastella Research Fellowship** è stata invece assegnata a **Marco Cafora**, del Dipartimento Biotecnologie mediche e Medicina translazionale **dell’Università degli Studi di Milano** per un progetto sullo studio dell’efficacia della **terapia con fagi nel combattere le infezioni broncopolmonari in FC**, finanziato per complessivi **105.000 euro.**

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

Negli ultimi anni, grazie alle terapie con nuovi farmaci, chiamati modulatori, che recuperano almeno parzialmente e non in tutti i casi la funzione del gene CFTR responsabile della malattia, si stanno ottenendo risultati mai raggiunti in precedenza, soprattutto in termini di un migliore controllo della malattia e della qualità di vita di moltissime persone con fibrosi cistica. Tuttavia, **la malattia è ancora lontana dall'essere definitivamente sconfitta**. Mancano dati sugli effetti nel lungo termine e anche se questi farmaci potranno effettivamente rallentare o, nel migliore dei casi, arrestare la progressione della malattia, non invertiranno danni già stabilizzati come l'insufficienza pancreatica, le bronchiectasie e l'infertilità maschile. Alcune persone manifestano effetti collaterali o problemi di tollerabilità alle nuove terapie, che in alcuni casi devono essere interrotte. Infine, va ricordato che **in Italia circa un malato di fibrosi cistica su tre non ha accesso a questi modulatori e persiste il bisogno di nuovi farmaci antinfiammatori e antifettivi**.

Rimane essenziale continuare a investire nella ricerca sui meccanismi di questa malattia: **struttura e funzione di CFTR; infezioni polmonari e nuove molecole antibatteriche; infiammazione e farmaci che potrebbero aiutare a controllarla; manifestazioni cliniche e complicanze**. I 18 progetti sostenuti quest'anno da FFC Ricerca, selezionati da esperti internazionali e dal Comitato di consulenza scientifica di Fondazione, si sviluppano in tutte queste direzioni.

## LA CAMPAGNA NAZIONALE DI OTTOBRE A SOSTEGNO DELLA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA

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, **questi 18 progetti rappresentano gli obiettivi di ricerca della XXI Campagna Nazionale Raccolta Fondi promossa dalla Fondazione che, per tutto ottobre**, mese della ricerca sulla fibrosi cistica, grazie al contributo delle oltre 150 Delegazioni e dei Gruppi di sostegno FFC Ricerca presenti in tutto il territorio nazionale, **vedrà il ritorno del Ciclamino FFC Ricerca nelle principali piazze italiane**.


A inaugurare la campagna, come da tradizione, sarà un altro atteso appuntamento: la **XI edizione del Bike Tour**. L'appuntamento charity sportivo ideato dal presidente e cofondatore di FFC Ricerca **Matteo Marzotto**, che anche quest'anno vedremo **pedalare insieme** ad atleti, campioni e appassionati delle due ruote come **Gianni Bugno, Jury Chechi, Claudio Chiappucci, Maurizio Fondriest, Max Lelli, Fabrizio Macchi, Iader Fabbri ed Edoardo Henseberger, testimonial della Fondazione**.

A credere nel progetto, che in dieci anni ha raccolto oltre 570mila euro attraversando in 270 tappe/5.500 km mezza Italia, Tecnomat, main sponsor dell'undicesima edizione, Pharmaguida e i media partner Italiaonline, La Gazzetta dello Sport, QN-II Giorno e Quotidiano Sportivo, saliti a bordo della pedalata benefica non agonistica che quest'anno si terrà **in Lombardia dal 4 al 7 ottobre, partendo da Brescia**, attraversando i luoghi più suggestivi della Franciacorta Valcamonica e della Brianza, passando da Bergamo, Monza, Pavia **con arrivo a Milano**.

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)

 [Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)

 [Fondazione FFC Ricerca](#)

 [Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)

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

[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)