

Comunicato stampa

VI EDIZIONE PER “TOGETHER FOR LIFE” BERGAMO SEMPRE IN PRIMA LINEA NELLA LOTTA ALLA FIBROSI CISTICA

Anche quest’anno sono stati tanti gli imprenditori bergamaschi che hanno risposto con generosità all’appello della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS (FFC Ricerca).

120.000 euro il ricavato dell’appuntamento charity che andrà a sostenere con la borsa di studio “Gianni Mastella Starting Grant” un progetto innovativo sull’infiammazione in fibrosi cistica (FC), contribuendo al piano strategico triennale di FFC Ricerca “Una Cura per tutti” teso a individuare soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone con FC.

L’appuntamento ha già sostenuto negli anni, con oltre 500 mila euro di donazioni, diversi progetti scientifici sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa, senza ancora una cura risolutiva.

Bergamo, 15 settembre 2023 - **“Gli imprenditori bergamaschi danno respiro alla ricerca”**: è questo il *claim* di **“Together for Life”**, lo straordinario **evento di fundraising** che unisce impresa, solidarietà e ricerca a sostegno della **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS**. Sono molti gli imprenditori del territorio che hanno risposto all’appello e venerdì 15 settembre si sono riuniti nello storico museo cittadino Accademia Carrara Bergamo per una serata all’insegna della speranza: quella di migliorare la durata e la qualità della vita delle **persone affette da fibrosi cistica, più di 6.000 in Italia**.

La prestigiosa location è stata fortemente voluta da **Luana Piazzalunga, CEO di Piazzalunga srl e referente della delegazione FFC Ricerca di Villa d’Almè**, in considerazione del fatto che Bergamo e Brescia sono state designate Capitali Italiane della Cultura per l’anno 2023. La scelta di un luogo di cultura per accogliere la sesta edizione di *Together for Life* è sembrata perfetta per sottolineare che la cultura del dono è una delle migliori declinazioni del messaggio che il territorio ha deciso di celebrare in questo anno così speciale.

Ad aprire la serata, il **Vice Sindaco di Bergamo Sergio Gandi**, che ha dichiarato: *“In questa magnifica cornice, casa dell’arte, che è l’Accademia Carrara, Bergamo è orgogliosa e fiera di accogliere la sesta edizione di Together for Life. La diffusione di consapevolezza sul tema legato alla ricerca per la fibrosi cistica è di estrema importanza. Essere Capitale Italiana della Cultura non significa soltanto valorizzare il patrimonio artistico del territorio: la cultura è una forma mentis che appartiene ad ogni singolo cittadino e che si concretizza nella cura dei più fragili, nell’importanza che si riconosce alla ricerca come base per il progresso, nella disponibilità verso i bisogni della collettività.”*

*“Di anno in anno ammiro l’instancabile attività dell’amica Luana Piazzalunga, capace di generare attenzione, affetto e risorse sul territorio con la sua famiglia e la sua formidabile energia. Luana Piazzalunga e Giuseppe Castagneto da eccellenti imprenditori riescono a parlare a tanti altri eccellenti imprenditori e alla città di Bergamo, esempio lungimirante del saper fare rete, che ancora una volta ringrazio per il sostegno concreto e costante alla nostra causa – sottolinea **Matteo Marzotto Presidente di FFC Ricerca** - Negli ultimi anni la ricerca ha fatto passi da gigante grazie a un lavoro appassionato, minuzioso e quotidiano che ha portato a nuovi protocolli e alla scoperta di farmaci innovativi, detti modulatori, ma molto rimane ancora da fare per trovare una cura efficace e risolutiva per tutte le persone con fibrosi cistica, Una Cura per tutti”*.

FFC Ricerca, assieme alle altre organizzazioni che in Italia si occupano di fibrosi cistica, ha contribuito attivamente per facilitare l’accesso delle persone con FC a tali farmaci con costi sostenibili da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Un traguardo raggiunto a luglio 2021, che ha visto il più recente ed efficace modulatore Kaftrio/Trikafta inserito tra i farmaci rimborsabili nel nostro Paese.

*“I farmaci modulatori di CFTR hanno migliorato la vita delle persone con fibrosi cistica - precisa **Carlo Castellani, Direttore scientifico di FFC Ricerca** - ma poco si conosce del loro impatto sull’infiammazione, per mancanza di modelli preclinici affidabili. Per fare fronte a questo problema, è stata sviluppata una tecnologia innovativa che riproduce fedelmente le unità funzionali degli organi su supporti tridimensionali di materiale plastico. Il progetto [GMSG#FFC1/2023](#), finanziato anche grazie a questa iniziativa, mira a implementare tale modello affinché riproduca sempre meglio, in vitro, le caratteristiche delle vie aeree umane e possa così essere usato per studi sull’infiammazione e sull’infezione in fibrosi cistica, ma non solo”.*

*“Come affermava Ralph Waldo Emerson, ‘Il miracolo non è tanto volare in aria o camminare sull’acqua, quanto camminare sulla terra’ - cita **Luana Piazzalunga, CEO di Piazzalunga srl e referente della delegazione FFC Ricerca di Villa d’Almè**. - “Per me il miracolo è vedere tanti imprenditori abbracciare i progetti FFC Ricerca con generosità. Il miracolo è riscoprire attraverso le prove della vita anche la sua bellezza profonda. Il miracolo è aggrapparsi al dono del presente senza dimenticare mai che è nel presente che si costruisce il futuro. E il futuro di chi è affetto da fibrosi cistica lo stiamo costruendo insieme, alimentando la ricerca e diffondendo la conoscenza di questa malattia”.*

Dal 2002 a oggi l’attività della **Fondazione**, grazie al contributo di 5.000 volontari non occasionali coordinati su tutto il territorio nazionale da oltre 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno e alla rete di più di 850 ricercatori attivi in più di 260 istituti di ricerca in Italia e all’estero, **ha raccolto oltre 36 milioni di euro per promuovere 377 progetti che hanno contribuito sensibilmente a migliorare la durata e qualità di vita delle persone con fibrosi cistica.**

Lo scorso 8 settembre a Roma in occasione della Giornata Mondiale sulla fibrosi cistica sono stati annunciati i 18 studi scientifici selezionati dai bandi FFC Ricerca 2023, che copriranno le cinque aree di interesse: terapie per correggere il difetto di base; terapie personalizzate; terapie dell’infezione broncopolmonare; terapie dell’infiammazione polmonare; ricerca clinica ed epidemiologica. Nell’occasione, **alla presenza del Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute Marcello Gemmato, è stata anche lanciata la Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore di fibrosi cistica “1 su 30 e non lo sai”** con una risposta molto positiva da parte di stampa, istituzioni e stakeholder che hanno apprezzato il nuovo sito dedicato, [testfibrosicistica.it](#), e i risultati emersi dalla **valutazione di Health Technology Assessment condotta in collaborazione con l’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (IRFMN) IRCCS e con la LIUC – Università Cattaneo, volta ad analizzare attraverso un approccio multidisciplinare gli impatti economico-organizzativi, sociali, etici, e gli 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.**

*“In Italia 1 persona su 30 è portatrice del gene mutato che può causare la fibrosi cistica, nella maggior parte dei casi senza saperlo. – conferma **Rachele Somaschini, giovane donna con la fibrosi cistica, pilota di rally e testimonial FFC Ricerca con il progetto #CorrerePerUnRespiro** da lei ideato per raccogliere fondi a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica e oggi raccontato nel libro edito da Baldini + Castoldi - *Sono felice si sia aperto questo importante capitolo per aumentare la conoscenza sull’esistenza del test e sull’incidenza dei portatori di fibrosi cistica per favorire una genitorialità sempre più consapevole e valutare con le istituzioni (Ministero della Salute, Istituto Superiore della Sanità, regioni) e i diversi attori coinvolti (medici di base, ginecologi, pediatri) efficacia e fattibilità della sua erogazione attraverso il Sistema Sanitario Nazionale”.**

“Più informazione, più ricerca”, questo il nuovo claim della Fondazione che invita coloro che sono interessati a contribuire al progresso della conoscenza e della ricerca sulla fibrosi cistica ad adottare i nuovi progetti volti a migliorare la vita di tutte le persone con FC e a sconfiggere definitivamente questa grave malattia genetica, ancora troppo poco conosciuta.

Together for Life è un evento organizzato in collaborazione con l’azienda **Piazzalunga srl e PEO – Comunicazione Culturale e d’Impresa**. **Together for Life** ringrazia per il prezioso sostegno tutti coloro che hanno manifestato la loro vicinanza dando supporto al progetto: i Main Partner **Piazzalunga Srl; MCM Luxembourg; HP23; HP23 Lux**. E i Junior Partner: **Fondazione Mediolanum; CONSBAT; Maserati Scuderia Blu; Roncalli Viaggi Group; TAB Batteries**.

Ufficio stampa Together for Life
PEO Comunicazione culturale e d’impresa
Alice Tartari – 035 222696
alicetartari@peopeo.it

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

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