

Comunicato stampa

**Fibrosi cistica - Con l'XI edizione del Bike Tour, dal 4 al 7 ottobre in Lombardia, si apre la XXI Campagna Nazionale del Ciclamino della Ricerca a sostegno di "Una cura per tutti", promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) insieme a Tecnomat, main sponsor di questa edizione.**

**Ad affiancare il presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, ideatore della pedalata charity non agonistica, i campioni di ciclismo Alessandro Ballan, Gianni Bugno, Claudio Chiappucci, Maurizio Fondriest, Francesco Moser, Paola Pezzo insieme a Juri Chechi, ai bikers del nucleo storico Max Lelli, Fabrizio Macchi, Iader Fabbri e a Edoardo Hensemberger, ragazzo con la fibrosi cistica e testimonial FFC Ricerca.**

**Fitto il calendario di iniziative organizzate per tutto il mese di ottobre dai volontari delle oltre 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno FFC Ricerca per raccogliere fondi per i nuovi progetti scientifici selezionati dalla Direzione scientifica di Fondazione e per sensibilizzare sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa, senza ancora una cura risolutiva.**

*Verona, 29 settembre 2023* – Il Ciclamino della Ricerca in fibrosi cistica (FC) tornerà a fiorire in ottobre nelle piazze italiane in occasione della XXI Campagna Nazionale promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica grazie agli oltre 5.000 volontari FFC Ricerca che animeranno il territorio con i loro eventi, per rendere la fibrosi cistica sempre più conosciuta e promuovere la ricerca per trovare una cura efficace e accessibile per tutte le persone con FC. Non solo, da quest'anno si coloreranno di ciclamino anche le aree adiacenti ai 31 punti vendita in Italia di Tecnomat, main sponsor di Campagna.

*"Avere al nostro fianco una realtà come Tecnomat, che fa della sostenibilità e solidarietà alcuni cardini della propria attività, ci dà fiducia e sprona a fare ancora meglio e di più. – dichiara Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca – Dal 2002 a oggi abbiamo investito oltre 36 milioni di euro in 477 progetti e servizi di ricerca, contribuendo a migliorare la qualità e durata di vita delle persone con FC. Con l'impegno di 1.800.000 euro nel progetto strategico internazionale GenDel-CF per il triennio 2024-26 guardiamo alla terapia genica per sconfiggere all'origine la fibrosi cistica. Un obiettivo ambizioso che non sarebbe possibile senza la rete di ricercatori, volontari e imprese come Tecnomat, che ci affiancano".*

*"Qualche anno fa due colleghi hanno condiviso la loro storia in azienda: il loro bambino era nato con la fibrosi cistica ed erano impegnati come volontari della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Ci siamo tutti sentiti coinvolti e abbiamo voluto fare la nostra parte. – afferma Maria Tamborra, amministratrice delegata di Tecnomat Italia - Per me è stato un segno: una cara amica conosciuta al ginnasio era scomparsa per la stessa malattia due anni prima. Al mio impegno personale si è aggiunto quello professionale. È bello vedere oggi la "normalità" di queste persone, i concreti passi avanti della ricerca. Far parte di questo progetto permette davvero di dare vita in più. Credo molto nella responsabilità sociale d'impresa e confido che questa collaborazione renderà ancora più partecipi e orgogliosi tutti i colleghi di Tecnomat".*

*"Negli ultimi anni, le significative accelerazioni nelle offerte di cura in FC, in particolare grazie ai farmaci cosiddetti modulatori, hanno portato a cambiamenti significativi nella vita di moltissime persone con FC. – sottolinea Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca - Molto però rimane ancora da fare, per tenere sotto controllo le manifestazioni e l'evoluzione della malattia, monitorare gli effetti avversi ai farmaci e individuare nuovi composti che potrebbero essere più efficaci o meglio tollerati degli attuali modulatori. In Italia i modulatori sono utilizzati in circa il 60-70% dei malati: quasi 1 malato di fibrosi cistica su 3, perciò, non può accedere a queste terapie. Il piano strategico di Fondazione, in linea con la mission "Una cura per tutti", mira a colpire la malattia sia a livello dei meccanismi molecolari, di infiammazione e infezione batterica, sia con sintesi di nuove molecole modulatorie e metodiche di terapia genica per correggere potenzialmente tutte le oltre 2.000 mutazioni a carico del gene CFTR, responsabile della malattia".*

## La mission di FFC Ricerca: trovare “Una cura per tutti”.

Nel 2023 FFC Ricerca ha stanziato 2.375.363 euro a sostegno di [18 progetti scientifici](#) per aumentare le conoscenze sulla malattia e migliorare lo stato di salute di tutte le persone con FC. Tra questi, spiccano le [due iniziative dedicate al co-fondatore di Fondazione, il prof. Gianni Mastella](#), e rivolte a giovani ricercatori under 40 e under 33 per consolidare o iniziare la loro carriera nel campo della fibrosi cistica.

I 18 progetti sono partiti l'1 settembre, coinvolgono sia ricercatori italiani che internazionali e coprono tutte le 5 aree di interesse di ricerca individuate da Fondazione per contribuire alla soluzione dei molti problemi ancora aperti per le persone con fibrosi cistica: i) **Terapie per correggere il difetto di base**; ii) **Terapie personalizzate**; iii) **Terapie dell'infezione broncopolmonare**; iv) **Terapie dell'infiammazione polmonare**; v) **Ricerca clinica ed epidemiologica**.

Nel piano triennale di FFC Ricerca, oltre ai 18 progetti di ricerca, ci sono anche i **4 progetti strategici** [Molecole 3.0](#), sullo studio di nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata; [Kaftrio nella vita reale](#), uno studio di efficacia e sicurezza del farmaco modulatore Kaftrio nella vita reale; [1 su 30 e non lo sai](#), una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica; [Esperti insieme](#), un'iniziativa per potenziare il ruolo di volontari e persone con FC all'interno di Fondazione.

Infine, si aggiungono i finanziamenti ai **3 Servizi alla ricerca**, a supporto alla rete di ricerca di Fondazione: il **CFaCore**, una struttura centralizzata per consentire di sviluppare ricerche su modelli di topo con FC; il **Servizio Colture Primarie**, che offre ai ricercatori la possibilità di usare un modello sperimentale quanto più simile all'epitelio bronchiale delle persone con FC; il **CFDB**, uno strumento di consultazione online che consente una rapida e dettagliata ricerca di tutti gli studi clinici in fibrosi cistica.

## Terapia genica: la strada per la cura per tutti.

FFC Ricerca ha deciso di investire nel triennio 2024-26 **1.800.000 euro** su un progetto strategico nel campo della terapia genica dal titolo **GenDel-CF (*Tackling GENE DELIVERY in lungs for the treatment of Cystic Fibrosis*)**.

La terapia genica in fibrosi cistica consiste nell'inserire nelle cellule sequenze corrette del gene CFTR o molecole di RNA, in modo da ripristinare la produzione di una proteina CFTR funzionante, cosa che il gene mutato non fa. A differenza della terapia basata sui farmaci modulatori, **questo approccio si propone come cura per qualsiasi tipo di mutazione CFTR presente nella persona malata**.

In seguito alla scoperta e al perfezionamento del sistema taglia e cuci CRISPR-Cas, le metodiche di *editing* (= correzione) genomico hanno dimostrato **buone potenzialità per correggere il difetto alla base della FC**.

Rimane però aperto il **problema del trasporto di queste tecnologie di correzione all'interno del giusto tipo di cellule bronchiali**.

**GenDel-CF si propone di individuare sistemi di *delivery* (trasporto) dei sistemi di *editing* nei polmoni per il trattamento della fibrosi cistica**. È un progetto internazionale, che coinvolge diversi centri di eccellenza - il Centro per la Biologia Integrata dell'Università di Trento, il Tigem di Pozzuoli (NA) e l'ICGEB di Trieste, la Ghent University (Belgio) e l'University of Alberta (Canada) - il cui **coordinamento** sarà in capo alla **professoressa Anna Cereseto dell'Università di Trento**, che già ha collaborato con Fondazione.

## 1 su 30 e non lo sai, l'informazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica

Fondazione ha lanciato a settembre la **campagna di sensibilizzazione [1 su 30 e non lo sai](#)** con l'obiettivo di aumentare la conoscenza sulla malattia e **informare sul test del portatore di fibrosi cistica per favorire una scelta genitoriale consapevole**.

**In Italia, 1 persona su 30 è portatrice di una mutazione che causa la fibrosi cistica**. Il portatore sano di FC non ha e non avrà mai nessuna manifestazione della malattia, ma **una coppia di portatori sani ha il 25% di probabilità di avere un figlio malato, a ogni gravidanza**.

**Esiste un test genetico che indaga se nel patrimonio genetico di una persona ci sono mutazioni a carico del gene CFTR, responsabile della fibrosi cistica, che potrebbero essere trasmesse ai figli**.

Ancora oggi **molti neogenitori vengono colti di sorpresa di fronte alla diagnosi di fibrosi cistica del figlio**, non solo perché non conoscono la malattia ma nemmeno che esiste un test che identifica i portatori sani.

È stato perciò **creato un sito internet [testfibrosicistica.it](http://testfibrosicistica.it)** per fornire informazioni rigorose e prive di interessi commerciali sul test del portatore di FC, cui si è affiancata **una campagna di sensibilizzazione** a partire dai social network di Fondazione.

Questa fase del progetto *1 su 30 e non lo sai* segue l'analisi di **[Health Technology Assessment \(HTA\)](#)** commissionata da FFC Ricerca nel 2021 all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri in collaborazione con l'Università LIUC di Castellanza, volta a valutare l'impatto e le criticità di un piano nazionale che preveda l'erogazione attraverso il sistema sanitario del test del portatore a tutta la popolazione, anche in assenza di familiarità della malattia.

“Dalle interviste alla popolazione generale - dichiara **Cinzia Colombo, ricercatrice IRFMN** - **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 tema del test del portatore di FC** si inserisce nella mission di Fondazione di diffondere la conoscenza sulla malattia e rappresenta un'opportunità per sensibilizzare la popolazione sull'importanza di sostenere la ricerca in fibrosi cistica attraverso **un tema che può toccare ciascuna persona (la genitorialità): più informazione, più ricerca**.

### **Il Bike Tour: la pedalata solidale per la ricerca.**

**Oltre 570.000 euro** destinati al finanziamento di progetti di ricerca, **5.500 chilometri percorsi** da Nord a Sud della Penisola, 270 tappe, 45 charity dinner, 2 volumi pubblicati. Sono i numeri del Bike Tour, l'iniziativa charity sportiva ideata dal presidente Matteo Marzotto nel 2012, che quest'anno celebra l'XI edizione con un fitto programma di eventi e iniziative in Lombardia, partendo da Brescia. Dal 4 all'7 ottobre i bikers attraverseranno i luoghi più suggestivi della Franciacorta, Valcamonica e della Brianza, passando da Bergamo, Monza Pavia, per arrivare a Milano.

**Accanto al presidente FFC Ricerca Matteo Marzotto, che in alcune tappe pedalerà in tandem con Nora Shkreli, sulle due ruote ci saranno anche i campioni di ciclismo Alessandro Ballan, Gianni Bugno, Claudio Chiappucci, Maurizio Fondriest, Francesco Moser, Paola Pezzo** e lo storico nucleo di bikers composto da **Max Lelli, Iader Fabbri e Fabrizio Macchi con Juri Chechi ed Edoardo Hensemberger, ragazzo con la FC e testimonial FFC Ricerca**. Ben **322 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 Italiaonline, La Gazzetta dello Sport, QN-II Giorno e Quotidiano Sportivo; il supporto dell'agenzia fotografica SGP Italia; il contributo di XSport Pharmaguida e Tecnomat, oltre agli storici partner tra cui Castelli, IP e Vinicum.

**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)