

EMBARGO ALLE ORE 13.00 DEL 10 MAGGIO 2025

Comunicato stampa

FIBROSI CISTICA: LA GRAVIDANZA DIVIENE UNA POSSIBILITÀ SEMPRE PIÙ CONCRETA CON LE NUOVE TERAPIE

Si è tenuto questa mattina a Jesolo (Venezia) il XXIII Seminario della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS “Insieme nella ricerca verso una cura per tutti. Vecchia e nuova fibrosi cistica, c’è ancora molto da fare per il mondo della ricerca”. Nel corso dell’evento esperti, volontari e caregivers si sono confrontati su alcune tematiche attuali, tra cui le nuove prospettive legate alle gravidanze grazie all’impiego dei nuovi farmaci che contrastano le conseguenze del difetto genetico alla base della patologia

Jesolo (Venezia), 10 maggio 2025 – Il numero di gravidanze è più che raddoppiato dal 2019 a oggi in donne con fibrosi cistica, una possibilità che in passato sembrava difficilmente realizzabile. Attualmente, grazie all’arrivo dei farmaci modulatori, molecole in grado di contrastare le conseguenze del difetto genetico alla base della patologia, è più concreta. Questo uno dei temi che sono stati affrontati questa mattina a Jesolo (Venezia), in occasione del XXIII Seminario della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS “Insieme nella ricerca verso una cura per tutti. Vecchia e nuova fibrosi cistica, c’è ancora molto da fare per il mondo della ricerca.”

Il Seminario, che ha visto la partecipazione di oltre 200 persone tra esperti, volontari e persone che assistono chi ha la fibrosi cistica, è l’appuntamento annuale in cui Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS (FFC Ricerca) presenta i progressi della ricerca ed i propri contributi in tal senso –oltre a discutere delle sfide ancora aperte per contrastare sintomi, complicanze e per trovare una cura risolutiva per questa malattia, purtroppo ancora assente.

Chi nasce con la fibrosi cistica, una delle malattie genetiche gravi più diffuse, presenta due copie mutate del gene CFTR: questo gene normalmente determina la sintesi di una proteina, chiamata anch’essa CFTR, che regola il funzionamento delle secrezioni di molti organi. Nelle persone con fibrosi cistica, questa proteina è poco efficiente o anche del tutto assente. A subire il maggiore danno sono bronchi e polmoni: al loro interno secrezioni mucose dense tendono a ristagnare, generando infezione e infiammazione che nel tempo possono compromettere la funzionalità polmonare. Si stima che in Italia ne siano affette circa seimila persone.

Recuperando almeno in parte la funzione della proteina CFTR difettosa, i farmaci cosiddetti modulatori migliorano notevolmente la qualità della vita e le condizioni di salute delle persone con fibrosi cistica. Questo miglioramento, per molte donne con fibrosi cistica, rende la gravidanza una prospettiva più sicura e realizzabile. Negli Stati Uniti, nel 2019, sono state registrate 230 gravidanze, mentre nel 2020, dopo l’introduzione dei modulatori, il numero è aumentato di più del doppio, arrivando a 619 gravidanze¹.

Dichiara **Carlo Castellani, direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica:** *“L’aumento delle gravidanze è importante perché rappresenta un segnale positivo dell’efficacia dei nuovi trattamenti e della possibilità per i pazienti di condurre una vita meno condizionata dalla malattia. Le migliori condizioni di salute delle pazienti trattate con modulatori favoriscono la scelta dell’opzione gravidanza e*

¹ Per maggiori informazioni, si veda: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/cystic-fibrosis/pregnancy>

l'avvio della stessa. La ricerca però non deve dimenticare chi, per il tipo di difetto CFTR che lo caratterizza, non può utilizzare questi farmaci.”.

Sottolinea **Nicoletta Pedemonte, vicedirettrice scientifica** della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica:

“I nuovi farmaci hanno indubbiamente portato miglioramenti concreti per molte persone con FC. Ci sono però pazienti che ne traggono un beneficio limitato, anche per via degli effetti collaterali, la cui causa va chiarita. Non dobbiamo poi dimenticare che sono ancora tanti i pazienti che sono esclusi dalla terapia con questi farmaci perché hanno mutazioni che non possono essere recuperate. Per tutte queste persone, la speranza risiede nella capacità dei ricercatori di sviluppare approcci di terapia genica, oppure sfruttare i cosiddetti bersagli alternativi.”

Dichiara il **presidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Matteo Marzotto**: *“Un appuntamento atteso per tutta la Community di Fondazione dove abbiamo illustrato i progressi scientifici e le prospettive future della ricerca in fibrosi cistica, non solo per ricordare quanto è stato fatto, ma soprattutto quanto ancora resta da fare per raggiungere il nostro obiettivo di una cura per tutti.*

Il 2024 è stato un anno di grandi risultati nel quale abbiamo raccolto 6 milioni e 200 mila euro grazie al generoso contributo di chi sostiene la ricerca e all’impegno degli oltre 5000 volontari, cuore e anima di Fondazione, che dedicano il loro tempo a informare e sensibilizzare i territori. Abbiamo sin qui realizzato 915 pubblicazioni scientifiche, oltre 495 iniziative di ricerca e coinvolto 1040 ricercatori, anche internazionali, che ogni giorno cercano insieme a tutti noi una cura per le persone con FC.”

Il XXIII Seminario di primavera della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS “Insieme nella ricerca verso una cura per tutti. Vecchia e nuova fibrosi cistica, c’è ancora molto da fare per il mondo della ricerca”

Nel corso del Seminario non si è parlato solo dell’aumento di gravidanze tra le persone affette da fibrosi cistica. L’evento si è aperto con un intervento del direttore scientifico di FFC Ricerca, Carlo Castellani, che ha illustrato il percorso fatto dalla ricerca nel 2024 e le prospettive future. A seguire, la vicedirettrice scientifica di FFC Ricerca, Nicoletta Pedemonte, ha fatto il punto sui progetti di ricerca strategici sostenuti da Fondazione, tra cui il progetto di terapia genica *GenDel – CF*, presentato in occasione del Seminario dello scorso anno.

Il Seminario si è chiuso con tre sessioni tematiche di approfondimento: la prima sul percorso regolatorio e le tempistiche necessarie per l’approvazione dei farmaci, la seconda sulle sfide aperte e le nuove prospettive per le persone che assumono i farmaci modulatori, mentre la terza si è focalizzata sulle ricerche cliniche per chi è ancora in attesa di una terapia.

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca)

Primo ente in Italia specificatamente dedicato alla ricerca sulla fibrosi cistica, riconosciuto dal Ministero dell’Università e della Ricerca (MUR), la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica si avvale di una rete di oltre 1.040 ricercatori e del lavoro di più di 150 tra Delegazioni e Gruppi di sostegno attivi in tutte le regioni italiane e 5.000 volontari. Presieduta da Matteo Marzotto, dal 2002 a oggi FFC Ricerca ha investito più di 40 milioni di euro in 495 iniziative di ricerca. I progetti, individuati a seguito di due bandi annuali, sono valutati e selezionati dal Comitato Scientifico della Fondazione con il contributo di esperti internazionali.

Responsabile Comunicazione FFC Ricerca
Jara Bombana, 3494041139
jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa scientifico FFC Ricerca
SEC Newgate Italia

Federico Ferrari, 347 6456873 - federico.ferrari@secnewgate.it
Pietro Marciano, 347 3137065 - pietro.marciano@secnewgate.it



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)



[Fondazione FFC Ricerca](#)



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)