

Comunicato stampa

**IN ITALIA 1 PERSONA SU 30 È PORTATRICE SANA DI FIBROSI CISTICA:
FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA LANCIA LA SECONDA SETTIMANA DI SENSIBILIZZAZIONE
SUL TEST DEL PORTATORE SANO FC**

Dal 20 al 26 ottobre i monumenti dei Comuni italiani si illumineranno di verde per ricordare l'importanza del test che individua i portatori sani di fibrosi cistica, tra le malattie genetiche gravi più diffuse, ancora senza una cura risolutiva.

L'iniziativa è patrocinata da ANCI - Associazione Nazionale dei Comuni Italiani e realizzata con la partecipazione di ATV-Azienda Trasporti Verona, Gruppo Brescia Mobilità, TPER-Trasporto Passeggeri Emilia Romagna e con il prezioso sostegno di Rotary Distretto 2110 - Sicilia – Malta.

Una persona su 30 in Italia è portatrice sana di fibrosi cistica ed è spesso inconsapevole di esserlo. Ogni coppia di portatori sani FC ha 1 probabilità su 4 a ogni gravidanza di avere un figlio con **fibrosi cistica, tra le malattie genetiche gravi più diffuse, ancora senza una cura risolutiva.**

Dal 20 al 26 ottobre i principali monumenti di numerose città italiane si illumineranno di verde, colore istituzionale della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS (FFC Ricerca), aderendo alla **Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica “1 su 30 e non lo sai”**. La campagna ha lo scopo di promuovere e aumentare la conoscenza del **test genetico** che consente di individuare i **portatori sani di fibrosi cistica**: uno strumento a disposizione di tutti, che può cambiare radicalmente le prospettive di migliaia di famiglie.

L'iniziativa, giunta alla seconda edizione, è **patrocinata da ANCI-Associazione Nazionale Comuni Italiani, realizzata con la partecipazione di ATV-Azienda Trasporti Verona, Gruppo Brescia Mobilità e TPER – Trasporto Passeggeri Emilia Romagna nell'area di Bologna, e con il prezioso sostegno di Rotary Distretto 2110 - Sicilia – Malta**, e quest'anno rientra tra gli appuntamenti della **XXIII Campagna Nazionale del Ciclamino della Ricerca**, promossa da FFC Ricerca per tutto il mese di ottobre con eventi e iniziative di sensibilizzazione in tutta Italia.

La campagna si inserisce nel solco del progetto di informazione **“1 su 30 e non lo sai”** promosso dalla Fondazione, il primo in Italia dedicato al tema, che punta a colmare un vuoto e bisogno informativo, come hanno evidenziato malati, caregiver, istituzioni e medici intervistati nell'Health Technology Assessment (HTA) commissionato dalla Fondazione all'Istituto Mario Negri e alla LIUC - che ha raccolto l'interesse di numerosi decisori e referenti istituzionali, professionisti sanitari.

Due i principali obiettivi del progetto: **informare il maggior numero di persone sull'esistenza del test e giungere all'erogazione gratuita del test del portatore sano di FC per le donne di età compresa tra i 18 e i 50 anni**, in convenzione in tutte le regioni d'Italia, partendo da alcune regioni pilota.

Attualmente, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) offre il test per l'identificazione del portatore di FC solo a soggetti considerati ad alto rischio di poter mettere alla luce un bambino affetto da FC, in particolare persone con parenti affetti da FC. **L'HTA dimostra che, a fronte di un'erogazione del test organizzata, nell'arco di 6/8 anni il SSN rientrerebbe dei costi.**

Dopo diversi incontri e board a porte chiuse con i referenti delle istituzioni centrali e gli amministratori regionali, l'intensa attività di advocacy della Fondazione ha portato alla definizione del testo di proposta di legge, che è stata depositata e seguirà l'iter legislativo previsto.

In collaborazione con l'agenzia di comunicazione medico-scientifica Zadig, FFC Ricerca ha realizzato un **sito internet dedicato** - testfibrosicistica.it - per rendere accessibili le informazioni sul test e **favorire una scelta genitoriale consapevole**.

Si ringraziano i Comuni che hanno aderito alla campagna di sensibilizzazione con l'illuminazione dei loro monumenti e con l'inserimento del banner di campagna sul sito istituzionale. Nella fattispecie, in ordine alfabetico (in aggiornamento):

1. Comune di Acate, castello dei principi di Biscari, 20-26 Ottobre
2. Comune di Aci Castello, Palazzo comunale, il 21 Ottobre
3. Comune di Acquedolci, Castello, 20-26 Ottobre
4. Comune di Acquiterme, Fontana della Bollente, 20-26 Ottobre
5. Comune di Affi, biblioteca comunale, 20-26 ottobre
6. Comune di Agordo (BL), municipio, 20-26 ottobre
7. Comune di Aidone (EN), torre Adelasia, 20-26 ottobre
8. Comune di Asti (AT), monumento Vittorio Alfieri, 24-25 Ottobre
9. Comune di Avola, teatro comunale Garibaldi, 20 ottobre
10. Comune di Bagheria, palazzo Butera, 20-26 Ottobre
11. Comune di Barcellona Pozzo di Gotto, Seme d'arancia, 20-26 Ottobre
12. Comune di Bardolino, municipio, 20-26 Ottobre
13. Comune di Belluno, fontana e teatro comunale 21-22 ottobre, 25/26 fontana
14. Comune di Belmonte Mezzagno (PA), Monumento ai caduti in guerra Piazza della Libertà, 20-26 Ottobre
15. Comune di Bologna, palazzo del Podestà, 25 Ottobre
16. Comune di Boschi Sant'Anna (VR), palazzo municipale, 20-26 Ottobre
17. Comune di Bottanuco, Piazza Municipio, 20-26 ottobre
18. Comune di Brindisi (BR), teatro Verdi, 20-26 Ottobre
19. Comune di Caltanissetta, Palazzo Moncada, il 26.10
20. Comune di Campobello di Licata, il Canale, 20-25 Ottobre
21. Comune di Campobello di Mazara, torre dell'orologio, 25 Ottobre e banner sul sito istituzionale, 20-26 Ottobre
22. Comune di Canicattì, Teatro Sociale, dal 20 al 26 ottobre
23. Comune di Capaci, palazzo Pilo, 20-26 Ottobre
24. Comune di Capizzi (ME), palazzo comunale e Torrione, 23-26 ottobre
25. Comune di Capo D'Orlando
26. Comune di Caprino Veronese, patrocinio, 20-26 ottobre
27. Comune di Castelforte, Monumento ai caduti, 20-26 Ottobre
28. Comune di Castelnuovo del Garda (VR), Municipio, dal 20 al 26 ottobre
29. Comune di Castronuovo, il Calvario, 20-26 Ottobre
30. Comune di Castelvetro, Fontana della Ninfa, 20-26 ottobre
31. Comune di Catania, teatro Massimo Vincenzo Bellini, 20-26 Ottobre
32. Comune di Cellole (CE), Casa Comunale, 20-26 Ottobre
33. Comune di Chiampo, Palazzo municipale e Colonna corinzia Piazza G. Zanella, 20-26 ottobre
34. Comune di Chiaramonte Gulfi, facciata del municipio in corso Umberto, 20-26 Ottobre
35. Comune di Comiso, statua della dea Diana sita in piazza Fonte Diana, 20-26 Ottobre
36. Comune di Darfo Boario Terme, Palazzo Comunale, 20-26 Ottobre
37. Comune di Delia, Palazzo comunale, dal 20 al 26
38. Comune di Dongò, Palazzo Manzi, da lunedì 20 a domenica 26 ottobre
39. Comune di Egna, Ponte sull'Adige, 20-26 Ottobre
40. Comune di Enna, Palazzo Comunale, 25-26 Ottobre
41. Comune di Erice (TP), fontana del comune, 20-26 ottobre
42. Comune di Este, Foro Boario, 20-26 Ottobre

Responsabile Comunicazione Istituzionale FFC Ricerca

Jara Bombana, 349 4041139

jara.bombana@fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Ufficio stampa sociale FFC Ricerca

Carlotta Bergamini, 333 3300469

press@fibrosicisticaricerca.it

in

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

43. Comune di Filago, Biblioteca Comunale, 20-26 Ottobre
44. Comune di Gaeta (LT), Palazzo Comunale, 20-26 Ottobre
45. Comune di Genova (GE), castello di Nervi, 20-26 Ottobre e Fontana di Piazza De Ferrari, 25 ottobre
46. Comune di Giarre, Palazzo Comunale, dal 20 al 26
47. Comune di Giarratana, aula consiliare e biblioteca, 20-26 Ottobre
48. Comune di Isola delle Femmine, palazzo comunale, 20-26 Ottobre
49. Comune di Lercara Friddi, Palazzo Sartorio, 20-26 Ottobre
50. Comune di Limana (BL), municipio, 20-26 ottobre
51. Comune di Longarone, municipio, 20-26 ottobre
52. Comune di Lucca, Porta Elisa, 20-24 Ottobre
53. Comune di Massafra, Municipio in Piazza Garibaldi, 25-26 Ottobre
54. Comune di Matera, Belvedere Luigi Guerricchio "Tre Archi" in piazza Vittorio Veneto, 20-26 Ottobre
55. Comune di Mazara del Vallo, Arco Normanno, 20-26 Ottobre
56. Comune di Melilli (SR), palazzo comunale, 25 Ottobre
57. Comune di Messina, Palazzo Zanca, dal 20 al 26
58. Comune di Misterbianco (CT), palazzo del Senato, 20-26 ottobre
59. Comune di Modica, Piazza Matteotti, 20-26 Ottobre
60. Comune di Moncalieri, l'arco di Porta Navina, 25 Ottobre
61. Comune di Monreale, Biblioteca Fondo Moderno Santa Caterina, 20-26 Ottobre
62. Comune di Monterosso Almo, Palazzo Cocuzza, 20-26 Ottobre
63. Comune di Mussomeli, Castello, 25 ottobre
64. Comune di Naro, Comune, 20-25 Ottobre
65. Comune di Nicosia (EN), palazzo comunale, 24-25 ottobre
66. Comune di Noto (SR), monumento di Piazza Ercole, 20-26 ottobre
67. Comune di Pachino, Palazzo Comunale, dal 20 al 26
68. Comune di Palermo, Teatro Massimo, il 24.10
69. Comune di Partanna, Castello Grifeo, 25 ottobre
70. Comune di Partinico, palchetto della Musica piazza Garibaldi, 20-26 Ottobre
71. Comune di Paternò, Palazzo Alessi, il 20 ottobre
72. Comune di Piazza Armerina (EN), teatro Garibaldi, 20-26 ottobre
73. Comune di Polizzi Generosa, chiesa Santa Maria del Gesù piazza Trinità, 20-26 Ottobre
74. Comune di Pozzallo, Spazio Culturale Meno Assenza, sabato 25 ottobre
75. Comune di Priolo Gargallo, palazzo municipale, 20-26 ottobre
76. Comune di Ragusa, facciata del municipio in corso Italia, 20-26 Ottobre
77. Comune di Ragusa, palazzo di provincia in viale del Fante, 20-26 Ottobre
78. Comune di Ravanusa, palazzo comunale, 20-25 ottobre
79. Comune di Reggio Emilia, Fontana del Teatro Valli, 20-26 Ottobre
80. Comune di Riesi, Palazzo comunale, dal 20 al 26
81. Comune di Riposto, palazzo comunale, 20-26 ottobre
82. Comune di Rovereto, Teatro "Riccardo Zandonai", 20-26 Ottobre
83. Comune di San Cataldo, palazzo comunale, 25-26 ottobre
84. Comune di San Pietro di Caridà (RC), Piazzetta Gatto in corso Umberto primo, 20-26 Ottobre
85. Comune di Sant'Agata di Militello, Castello, 20-26 Ottobre
86. Comune di Sant'Agata li Battiati, Palazzo municipale, dal 24 al 26 ottobre
87. Comune di Sant'Alfio (CT), Chiesa Madre, 20-26 Ottobre
88. Comune di Santa Croce Camerina, Municipio, 20-26 Ottobre
89. Comune di Santa Giustina Bellunese (BL), municipio, 20-26 ottobre
90. Comune di Santa Margherita Ligure (GE), Municipio, dal 20 al 26 Ottobre
91. Comune di Scicli, Colle San Matteo, 20-26 Ottobre
92. Comune di Sedico (BL), fontana di Stabie, 20-26 ottobre
93. Comune di Serradifalco, Palazzo comunale, 26 Ottobre



94. Comune di Settimo Milanese, Municipio, 26 Ottobre
95. Comune di Sinagra
96. Comune di Siracusa, palazzo Vermexio, il 25 Ottobre
97. Comune di Solza, Castello Colleoni, 20-26 Ottobre
98. Comune di Sommatino, Palazzo comunale dal 20 al 26
99. Comune di Spigno Saturnia, Orologio del Palazzo Comunale,
100. Comune di Sutera, Municipio, il 25.10
101. Comune di Torre Santa Susanna (BR), museo dell'Olio, 20-26 Ottobre
102. Comune di Trapani-Paceco, palazzo municipale, 24 Ottobre
103. Comune di Valle Molinara, Torre di Prima Luna, 20-26 Ottobre
104. Comune di Verona, palazzo della Gran Guardia, 24 ottobre
105. Comune di Villa d'Adda (BG), Palazzo del Comune, 26 ottobre
106. Comune di Vittoria, Teatro comunale da lunedì 20 a domenica 26 ottobre
107. Comune di Vitulazio, monumento della statua di Padre Pio, 20-26 ottobre
108. Regione Liguria, Palazzo De Ferrari, dal 20 al 26 ottobre

Sito:

1. Comune di Campobello di Mazara, torre dell'orologio, 25 Ottobre e banner sul sito istituzionale, 20-26 Ottobre
2. Comune di Campiglione Fenile, banner sul sito istituzionale, 20-26 ottobre
3. Comune di Ispica, banner della campagna per la fibrosi cistica sul profilo web istituzionale dal 20 al 26 ottobre
4. Comune di San Giuseppe Vesuviano, banner sul sito istituzionale, 20-26 ottobre
5. Comune di Savona, banner sul sito istituzionale, 20-26 ottobre
6. Comune di Val Di Zoldo, banner sul sito istituzionale, 20-26 ottobre

