



**Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus**  
*italian cystic fibrosis research foundation*

XVIII CAMPAGNA NAZIONALE PER LA RICERCA FFC – OTTOBRE 2020

## **“UNA CURA PER TUTTI”: FFC PROTAGONISTA NELLA SFIDA INTERNAZIONALE A SOSTEGNO DEI MALATI CON MUTAZIONI GENETICHE ANCORA ORFANE DI TERAPIA.**

**Ottobre, mese della Ricerca FFC: nelle principali piazze italiane tornano i Ciclamini grazie ai 10 mila volontari delle Delegazioni. E per la prima volta, approdano anche su Amazon.**

**Numerosi gli eventi e le iniziative, tra cui l’immancabile FFC Charity Bike Tour, promossi sul territorio nazionale e sul web a sostegno dell’attività scientifica per far progredire le conoscenze sulla malattia genetica grave più diffusa in Italia. I nuovi visual e spot di Campagna presto on air sui principali network radiofonici, televisivi e online.**

**Ad affiancare FFC in questa nuova sfida la Federazione Nazionale Di Atletica Leggera insieme ad altri partner di grande rilievo del mondo del cinema, della grande distribuzione e dell'energia green: Eagle Pictures, Everli e Pulsee.**

*Verona, 24 settembre 2020* - La ricerca sulla fibrosi cistica è giunta a un punto cruciale: stanno emergendo soluzioni radicali per i malati, farmaci in grado di agire sul difetto di base della malattia genetica grave più diffusa in Italia con 7000 malati (100.000 nel mondo). Un avanzamento storico a cui i ricercatori della rete di **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** hanno dato, in questi anni, significativi contributi a livello internazionale. Se da un lato però tali farmaci rappresentano una vera e propria rivoluzione, dall’altro è vero che non sono idonei per tutti: sono ancora molti i malati con mutazioni orfane di terapia e per loro la Ricerca rappresenta la speranza più grande.

Fondazione FFC si è inserita in questo vuoto ed è oggi protagonista a livello internazionale nella partita decisiva per **“una Cura per tutti”** con importanti investimenti al fine di assicurare anche ai malati con mutazioni non ancora curabili, un trattamento ugualmente efficace attraverso l’individuazione di nuove molecole e approcci alternativi.

E proprio la **“Cura per tutti”** sarà al centro della nuova **Campagna Nazionale di Raccolta Fondi** promossa da **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**, che per l’intero mese di ottobre coinvolgerà i 10 mila volontari delle oltre 140 Delegazioni in azioni di sensibilizzazione sulla malattia. Numerose le iniziative promosse sia sul territorio nazionale sia attraverso il digitale, per rispondere alla sfida della pandemia. Anche quest’anno torneranno i tanto attesi **Ciclamini, fiori simbolo della Ricerca**, che verranno distribuiti come di consueto nelle principali piazze italiane e, per la prima volta, anche su **Amazon**.

A rafforzare la necessità di un concreto investimento in attività di Ricerca, per far progredire più rapidamente le conoscenze e le terapie per i malati, che ad oggi hanno un’aspettativa di vita che supera di poco i 40 anni, FFC si presenta quest’anno con una comunicazione totalmente rinnovata. Il protagonista è **Davide Valier**, giovane affetto da fibrosi cistica, volto dei nuovi *visual* di Campagna insieme a **Francesco**

**Berti**, ricercatore dell'Istituto Italiano di Tecnologia (Genova), anche location dello scatto. Davide è il volto inoltre del video di grande impatto visivo ed emozionale diretto da **Alberto Giuliani**, e interprete anche del nuovo spot radio. Insieme a lui, nelle immagini di Campagna è ritratta anche la grande comunità FFC, che lavora per sconfiggere la fibrosi cistica: malati, ricercatori, il presidente Matteo Marzotto, i volontari di Delegazioni e Gruppi di Sostegno in tutta Italia. Il tutto sarà presto sui principali network radiofonici e televisivi e sulle piattaforme digital attraverso un massiccio piano crossmediale.

## **LA SCOMMESSA DEL PROGETTO “TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS” (TFCF): OFFRIRE UN FARMACO ALTERNATIVO E COMPETITIVO AI MALATI FC.**

Prosegue il progetto strategico **Task Force for Cystic Fibrosis**, in cui dal 2014 FFC ha investito 2.700.000 euro e che, grazie all'affiancamento dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) e dell'Istituto G. Gaslini di Genova, ha permesso di individuare il **promettente correttore ARN 23765**. Tale composto si è rivelato in vitro, per la mutazione più frequente tra i malati, la F508del, capace di agire a concentrazioni molto inferiori rispetto a quelle dei correttori più noti già in commercio. I risultati si sono rivelati talmente incoraggianti che alcune realtà internazionali attive nello sviluppo di farmaci si sono mostrate interessate a proseguire in partnership in questa direzione, per accelerare il processo e avviare gli studi sull'uomo, con la speranza di poter offrire alle persone con FC un farmaco alternativo e competitivo, sperando in futuro di poterlo sperimentare anche su malati con mutazioni diverse e più rare, che interessano in Italia almeno il 30% dei malati con fibrosi cistica.

*“Quando ci imbarcammo nell'impresa di ricerca TFCF sapevamo che FFC sarebbe potuta arrivare solo fino ad un certo punto, quello in cui avessimo scoperto un composto con le caratteristiche adeguate a diventare un efficace farmaco per persone con FC. – afferma il **prof. Gianni Mastella, direttore scientifico FFC** - Ci sarebbe stato impossibile procedere oltre con le nostre forze, perché i costi sarebbero stati per noi inaccessibili. Quel punto è stato raggiunto ed ora il composto deve procedere per altre vie, come sta in pratica già avvenendo, con prospettive molto incoraggianti, di cui noi siamo una componente fondamentale. La sfida oggi è di individuare una cura per tutti e come Fondazione ci siamo dati un nuovo programma per investire e trovare nuove soluzioni per malati con mutazioni non sensibili ai farmaci esistenti”.*

## **PRONTI ALL'ADOZIONE I 24 PROGETTI DI RICERCA SELEZIONATI DAL COMITATO SCIENTIFICO FFC CON UN INVESTIMENTO COMPLESSIVO DA PARTE DI FONDAZIONE DI OLTRE UN MILIONE E MEZZO DI EURO**

Nonostante la pandemia Covid-19 abbia reso più complessa l'attività di raccolta fondi, Fondazione quest'anno ha stanziato **1.535.000 euro per 24 progetti**, scelti su 60 proposte pervenute in risposta al bando 15 dicembre 2019: **9** riguardano le terapie per correggere il difetto di base e lo studio di modelli predittivi dell'efficacia di nuovi farmaci; **7** afferiscono all'area di microbiologia e infezione broncopolmonare; **4** a quella dell'infiammazione polmonare in FC e **4** all'area della ricerca clinica ed epidemiologica. I nuovi progetti, insieme ai **Servizi alla Ricerca** attivi, vengono ora **proposti per l'adozione ai sostenitori di FFC** e a quanti vorranno contribuire al progresso della Ricerca rivolta a trovare soluzioni per tutti i malati FC, in un momento particolarmente ricco di prospettive, orientate non solo alle terapie del sintomo, ma anche a cure che colpiscono la malattia alla radice.

## **UNA GRANDE SQUADRA PER SCONFIGGERE LA MALATTIA**

In un momento così difficile, a causa dell'emergenza sanitaria da Covid-19, la Fondazione non si è persa d'animo e **può contare sul sostegno di alleati importanti**. La Campagna Nazionale si presenta quest'anno come una vera e propria unione di intenti sia sul fronte della Ricerca che del supporto da parte di diverse realtà che hanno scelto di essere al fianco di Fondazione in questa sfida cruciale.

*“Le sinergie e il gioco di squadra sono fondamentali sia in campo medico-scientifico sia nel dialogo con le istituzioni e riteniamo che in questo momento la logica della rete sia premiante anche sul territorio, per dare maggiore efficacia alla raccolta fondi a favore della Ricerca. Recentemente abbiamo avviato un percorso congiunto con LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica) mettendoci a disposizione delle autorità sanitarie per accelerare i tempi di prescrizione del farmaco Kaftrio, con il costo a carico del Servizio Sanitario Nazionale. – dichiara **Matteo Marzotto, presidente di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** – Siamo inoltre orgogliosi che la nostra mission abbia incontrato l’interesse di realtà significative del mondo dell’energia green, dello sport, della GDO e della creatività cinematografica. Poter contare su alleati di tale rilievo arricchisce ulteriormente la nostra forza, in un periodo di grande difficoltà per il terzo settore”.*

Ad affiancare FFC ai blocchi di partenza della Campagna Nazionale ci sarà infatti la **Federazione Italiana Di Atletica Leggera – FIDAL**, con cui Fondazione ha stretto una partnership pluriennale, che coinvolgerà gli Azzurri in qualità di ambasciatori e portavoce della causa FFC.

*“I nostri Campioni sono lo specchio del mondo dello sport: generosi e solidali. Sempre pronti a mobilitarsi per le giuste cause. - dichiara **Fabio Pagliara, segretario generale di FIDAL** –Partecipiamo con grande entusiasmo a questa campagna, perché sappiamo quanto il messaggio positivo dello sport possa essere importante per i ragazzi con fibrosi cistica. E perché dobbiamo abituarci a dare: così, saranno gli Azzurri dell’atletica a prestare la propria voce per aiutare la Ricerca”.*

FFC annuncia anche il sodalizio con **Everli**, il marketplace leader della spesa online in Italia, che a partire da ottobre, in occasione della Campagna Nazionale, fino a Natale, promuoverà la Ricerca FFC sulla propria piattaforma digitale e tramite l’App mobile.

*"Siamo orgogliosi di collaborare con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e di supportare le sue irrinunciabili attività di Ricerca attraverso i nostri canali." - dichiara **Federico Sargenti, CEO di Everli** - "La strategia multicanale è al centro del nostro modello di business, che unisce innovazione tecnologica e rapporti strategici con la distribuzione. E confidiamo che tale approccio possa contribuire anche a questa nobile quanto urgente causa."*

Non solo, quest’anno FFC potrà garantire la consegna dei Ciclamini della Ricerca nelle case degli italiani anche grazie al contributo dell’energy company **Pulsee**, marchio Axpo Italia.

*“L’innovazione migliora la vita delle persone – sostiene **Simone Demarchi, Amministratore Delegato di Axpo Italia**. “In Pulsee è vissuta come attivatore di semplificazione, ma credo sia fondamentale anche in battaglie come quella della Ricerca. Dal Gaslini di Genova, al supporto a famiglie e strutture durante la fase acuta dell’emergenza Covid, da sempre ci dedichiamo a progetti di sostegno alle persone. Con lo stesso spirito, rinnoviamo il nostro impegno a favore della Ricerca per combattere la fibrosi cistica e migliorare la qualità della vita di chi ne è colpito.”*

E per concludere, Fondazione ha siglato un accordo con la **Eagle Pictures**, che proprio nel mese di ottobre distribuirà in 300 sale italiane il film **“Sul più bello”**, diretto da Alice Filippi e prodotto e sceneggiato da Roberto Proia, la cui protagonista è una giovane malata di fibrosi cistica che, attraverso uno sguardo disincantato e ironico, racconta la malattia con spontaneità e consapevolezza. Una pellicola intensa che, senza scadere in un tono compassionevole, fa emergere la forza, il coraggio e la voglia di sognare e di vivere dei malati, a cui FFC ha concesso il **Patrocinio scientifico** riconoscendone l’aderenza alle attuali conoscenze scientifiche sulla malattia e il valore divulgativo.

*“La protagonista di questo film affronta la fibrosi cistica con consapevolezza e immedesimazione, ma senza mai permettere alla malattia di definire chi è. – dichiara **Roberto Proia, sceneggiatore del film “Sul più bello”** - Decide di essere per se stessa e per gli altri molto più di una malattia. E con la leggerezza dei*

19 anni e l'aiuto dei suoi amici combatte sì una guerra, ma sempre col sorriso. Pur all'interno del perimetro scientifico nel quale questa malattia si muove, il film vuole sottolineare le mille possibilità di felicità, innamoramenti, risate lacrime, progetti che la vita riserva a ciascuno di noi, sano o malato che sia. Ci siamo avvicinati a questo mondo con delicatezza grazie anche al prezioso contributo di un'esperta, la direttrice del Centro Regionale Fibrosi Cistica all'ospedale Regina Margherita di Torino, Elisabetta Bignamini, che ci ha aiutato a rendere in parole ed immagini una realtà ancora troppo poco percepita".

## IX EDIZIONE DELL'FFC CHARITY BIKE TOUR: MATTEO MARZOTTO TORNA IN SELLA CON GRANDI CAMPIONI DELLO SPORT A SUPPORTO DELLA RICERCA

Quest'anno l'FFC Charity Bike Tour sarà l'evento conclusivo della Campagna Nazionale FFC. Giunto alla nona edizione e in programma dal 4 al 7 novembre, porterà sui pedali tra le strade del Veneto e dell'Emilia-Romagna l'inesauribile presidente **Matteo Marzotto** e i suoi amici sportivi. Oltre agli storici lader Fabbri, Max Lelli e Fabrizio Macchi, quest'anno a correre per la ricerca FFC ci sarà anche il campione aretino **Daniele Bennati**. Insieme a loro, **Edoardo Hensemberger**, malato di fibrosi cistica e testimonial FFC, tra i protagonisti della corsa solidale, che dal 2012 contribuisce a diffondere in tutta Italia la conoscenza della malattia genetica grave più diffusa con eventi di informazione e raccolta fondi promossi dalle Delegazioni locali.

### I numeri di FFC dal 2002 ad oggi

417		Progetti	450		Revisori internazionali
4		Servizi alla Ricerca centralizzati	550		Pubblicazioni su riviste internazionali
230		Gruppi e Istituti Ricerca	1000		Presentazioni congressuali
1000		Ricercatori complessivi	147		Delegazioni e Gruppi di sostegno
500		Contratti e borse di studio	10.000		Volontari
<b>32 milioni di euro investiti in attività di Ricerca</b>					

#### Responsabile Comunicazione FFC

Valeria Merighi, 347 9389704  
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

#### Ufficio stampa FFC

Patrizia Adami 348 3820355  
Carlotta Bergamini 331 2838542  
ufficiostampaclub@gmail.com

