



*fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus*

Comunicato stampa

11-17 ottobre- VIII Settimana Nazionale della Ricerca sulla malattia genetica grave più diffusa

UN CICLAMINO PER GUARIRE LA FIBROSI CISTICA

Sono 200 i nuovi casi all'anno di fibrosi cistica. E ogni settimana nascono 4 malati e ne muore uno in giovane età. Per questo la FC merita un occhio di riguardo da parte di tutti noi. Offrire nuove speranze di cura ai malati è la mission che la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC) si prefigge da 13 anni e ogni anno che passa rappresenta una piccola grande conquista grazie al sostegno di molti.

Un appuntamento da non dimenticare: il 16 ottobre in oltre 300 piazze italiane verrà offerto il fiore simbolo della ricerca FFC. Ad affiancare la Onlus, ci saranno quest'anno i giovani dell'Associazione Round Table Italia, impegnati a coadiuvare la raccolta fondi.

Mentre dal 10 al 24 ottobre si potrà sostenere la ricerca anche attraverso l'invio di un **SMS Solidale del valore di 1 euro al numero 45599 (Tim, Wind, Vodafone, 3) o chiamando lo stesso numero da **rete fissa (Telecom) per donare 2 euro.****

Il ricavato servirà a finanziare il progetto di ricerca FFC#13/2010, coordinato dalla dottoressa Alessandra Polissi del Dip. Biotecnologie e Bioscienze, Università Milano-Bicocca, che si prefigge di identificare nuove vie per contrastare la vita di uno tra i più pericolosi batteri (Pseudomonas) che infettano i polmoni dei malati di fibrosi cistica.

Ad ottobre la fibrosi cistica (FC), la malattia genetica grave più diffusa, merita un occhio di riguardo da parte di tutti noi. Sono 200 i nuovi casi all'anno (maschi e femmine indifferentemente). E ogni settimana nascono 4 malati e ne muore uno in giovane età. La ricerca ha contribuito negli ultimi 20 anni a fare grandi passi in avanti che hanno consentito il miglioramento della qualità e della durata di vita dei soggetti colpiti dalla malattia. Ma il treno della ricerca non può fermarsi qui.

E' bene sapere che in Italia ci sono moltissimi portatori sani di FC (una persona su 25, oltre 2 milioni e mezzo), inconsapevoli di esserlo. Quando in una coppia entrambi i partner lo sono, vi è una probabilità su 4 che ad ogni gravidanza nasca un figlio malato di FC. E come rimarca Matteo Marzotto, cofondatore e vicepresidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica: "Nel nostro Paese il 4 per cento della popolazione si rivela essere fatta da portatori sani del gene che causa la malattia.

Ospedale Civile Maggiore – Piazzale Stefani, 1 – 37126 Verona

*Presidenza (V. Faganelli) e Segreteria Generale Tel. 045.8123438; Direzione Scientifica (G. Mastella) 045.8123567
Segretariato Comunicazione e Marketing Tel. 045.8123599; Segretariato Attività Promozionali Tel. 045.81273604-5;*

Fax 045.8123568 fondazione.ricercafc@azosp.vr.it www.fibrosicisticaricerca.it

Ciò vuol dire che su un autobus urbano ve ne possono essere in media due, mentre **in un cinema potrebbero essere una quindicina, nella maggior parte dei casi ignari del rischio di poter generare un figlio malato**".

La fibrosi cistica è una malattia "a timer" che comporta un progressivo danneggiamento dei polmoni, del pancreas e di altri organi. Per rallentare tale progressione, il malato deve sottoporsi a lunghe ed estenuanti terapie quotidiane per tutta la vita.

Ecco, dunque, le date da ricordare per aiutare i ricercatori a sconfiggerla.

Dall' 11 al 17 ottobre: VIII Settimana Nazionale della Ricerca FC, in occasione della quale si parlerà delle cure, dei risultati raggiunti soprattutto sotto il profilo farmacologico, e dei promettenti nuovi progetti scientifici che sono in attesa di **adozione** da parte di molti sostenitori.

16 ottobre: Giornata del Ciclamino della Ricerca. Il fiore simbolo della ricerca FFC colorerà oltre 300 piazze italiane e grazie alle donazioni per le piante offerte, sarà possibile dare un concreto aiuto al lavoro scientifico avviato. Il traguardo si intravede e la Campagna d'autunno costituisce un'occasione davvero importante per il raggiungimento dell'obiettivo. **Da quest'anno, inoltre, le Delegazioni e i Gruppi di Sostegno della Fondazione potranno avvalersi del prezioso contributo dei giovani dell'Associazione Round Table Italia, che hanno deciso di sostenere la causa della FFC con la loro presenza nelle piazze delle principali città italiane dalle 9.00 alle 19.00.**

Dal 10 al 24 ottobre - SMS Solidale. Tutti potranno sostenere la ricerca FFC anche attraverso l'invio di un **SMS Solidale del valore di 1 euro al numero 45599 (Tim, Wind, Vodafone, 3)** o chiamando lo stesso numero da **rete fissa Telecom per donare 2 euro.** Il ricavato servirà a finanziare il progetto di ricerca FFC#13/2010, coordinato dalla dottoressa Alessandra Polissi del Dip. Biotecnologie e Bioscienze, Università Milano-Bicocca, che si prefigge di individuare nuove vie per contrastare la vita di uno tra i più pericolosi batteri (*Pseudomonas*) che infettano i polmoni dei malati di fibrosi cistica, colpendo le componenti vitali della membrana che lo contiene.

La FFC ha il merito di aver sviluppato *"una rete italiana di ricerca che si cimenta sempre di più in aree avanzate e promettenti, con risultati che si stanno rivelando coerenti con le attese"*, dichiara il Prof. Gianni Mastella, Direttore Scientifico della FFC. Sono "progetti di speranza", duque, quelli promossi e finanziati ogni anno dalla Fondazione, che ciascuno può sostenere tramite un semplice gesto di altruismo che costa poco ma vale tanto, almeno quanto la vita di una persona con fibrosi cistica. *"Le conquiste nel mondo della salute"* – prosegue Mastella- *"sono sempre frutto dell'intuizione e della tenacia di scienziati che, giorno dopo giorno, cuciono un ampio tessuto di conoscenze utili, nel tempo, per la cura definitiva di gravi malattie come la fibrosi cistica"*. E' per non vanificare tale impegno e tali risultati che la campagna solidale d'autunno fa un appello ai più fortunati per contribuire al raggiungimento del coraggioso scopo perseguito dalla Onlus.

Donare con fiducia. La Fondazione si è volontariamente sottoposta alla procedura di valutazione che ne ha sancito la certificazione di aderenza agli standard della **Carta della Donazione, quale organizzazione che opera secondo criteri di efficienza, trasparenza, credibilità e onestà.** Ed è così entrata a far parte del ristretto numero di realtà italiane riconosciute con queste caratteristiche dall'Istituto Italiano della Donazione (IID).

Annualmente viene sottoposta a verifiche mirate a consentire il mantenimento dei requisiti richiesti dall'Istituto, in presenza dei quali può utilizzare il marchio "Donare con fiducia", a garanzia dei donatori. Il sito web della Fondazione, www.fibrosicisticaricerca.it, è stato insignito della certificazione HON per l'affidabilità dell'informazione medica.

Stimolare e sostenere il meglio della ricerca italiana. La FFC - Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica-Onlus promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca clinica e di base per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente **la malattia genetica grave più diffusa tra le popolazioni occidentali. I progetti sinora finanziati sono 163 e hanno coinvolto oltre 400 ricercatori italiani e 130 laboratori e centri di ricerca.** Rilevanti i risultati sinora raggiunti: dall'identificazione di molecole atte a correggere e potenziare la proteina **CFTR difettosa**, alla comprensione dei meccanismi che portano all'infiammazione cronica distruttiva del polmone e, infine, allo sviluppo di nuove strategie per contrastare l'azione di batteri infettanti i polmoni e divenuti resistenti ai comuni antibiotici.

Per ulteriore informazioni consultare:

www.fibrosicisticaricerca.it

Coordinamento Ufficio stampa Clab Comunicazione 045 581893

Patrizia Adami 348 382 03 55

patrizia@clabcomunicazione.it

Rif:

Valeria Palombo 39 338 9775503

valeria@clabcomunicazione.it

Francesca Saglimbeni 39 333 5247298

francesca@clabcomunicazione.it

*Ospedale Civile Maggiore – Piazzale Stefani, 1 – 37126 Verona
Presidenza (V. Faganelli) e Segreteria Generale Tel. 045.8123438; Direzione Scientifica (G. Mastella) 045.8123567
Segretariato Comunicazione e Marketing Tel. 045.8123599; Segretariato Attività Promozionali Tel. 045.81273604-5;
Fax 045.8123568 fondazione.ricercafc@azosp.vr.it www.fibrosicisticaricerca.it*

Certificazione IID 2008/10
Aderiamo agli standard della
Carta della Donazione

Aderiamo allo standard HONcode
per l'affidabilità dell'informazione
medica sul nostro website

