

Press Kit



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus

DA VENT'ANNI, PIÙ RICERCA, PIÙ VITA.

Fibrosi Cistica: Cos'è?

LA MALATTIA PIÙ DIFFUSA

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa.

Colpisce molti organi, in particolare polmoni e pancreas. È il **danno ai polmoni** che determina la qualità e la durata della vita. E che alla fine porta all'**impossibilità di respirare**.

Solo la ricerca può dare nuovo respiro.

OGNI SETTIMANA 4 NEONATI

Ogni settimana nascono circa quattro neonati con fibrosi cistica.

Per loro l'aspettativa media di vita è intorno ai 40 anni. Grazie ai progressi della ricerca scientifica, è una media in continuo aumento.

Ma una cura definitiva oggi ancora non esiste.



“

Ho un grande sogno: diventare un attore e vivere come tutti gli altri, senza lo spauracchio della malattia

”

Edoardo, 20 anni
malato di fibrosi cistica

VITA MEDIA: 40 ANNI

Le terapie sono pesanti, quotidiane e non fermano il progredire della malattia. In una vita media di **40 anni**, un malato di FC ne passa più di **tre** in ospedale e altri **tre** ne dedica alla fisioterapia. Prende quasi **11 mila pillole**

ogni anno, usa **700 fiale** di aerosol e fa circa **220 flebo**.

Il trapianto di polmoni è l'ultima terapia per guadagnare tempo. Ma non porta a guarigione. La media della durata di vita dopo il trapianto è di 8 anni. La mortalità in lista d'attesa per il trapianto è del 30%.

Fibrosi Cistica: Perché?

UN GENE DIFETTOSO

Chi nasce con la malattia ha ereditato un gene difettoso da entrambi i genitori, portatori sani del gene.

In Italia c'è 1 portatore sano ogni 25 persone: 2 milioni e mezzo, nella maggior parte dei casi inconsapevoli di esserlo.

Ogni coppia di portatori sani ha, a ogni gravidanza, **una probabilità su quattro** di avere un figlio malato di FC.



Lottare contro la FC vuol dire anche prevenire. Per questo FFC promuove informazioni su:

SCREENING NEONATALE

La diagnosi precocissima è realizzata attraverso i centri screening regionali su quasi tutto il territorio nazionale. In alcune Regioni l'organizzazione e la continuità dello screening non sono ancora ottimali. Numerose ricerche, condotte anche attraverso progetti FFC, hanno dimostrato che i bambini diagnosticati e curati precocemente **vivono più a lungo e meglio.** L'obiettivo è raggiungere la massima copertura di screening nei nati in tutta Italia.

TEST PER IL PORTATORE SANO DI FC

Il test per il portatore sano è diffuso e gratuito tra i familiari dei malati che hanno maggior rischio di essere portatori. **Si sta estendendo** anche alle coppie della popolazione generale, pur mancando un programma del Sistema Sanitario Nazionale. Ricerche condotte attraverso progetti FFC hanno dimostrato che, se adeguatamente informate, le coppie utilizzano il test e modificano le loro scelte riproduttive in base al risultato.

“

La fibrosi cistica è una malattia che non hanno in molti ma che molti possono trasmettere.

”

Per saperne di più, cerca **Test-portatore-sano** nella sezione Informati-Materiali informativi del sito fibrosicisticaricerca.it

PROMUOVERE LA RICERCA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la fibrosi cistica.

Riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia, contribuisce con la comunità scientifica internazionale al progresso delle conoscenze che rendono la fibrosi cistica sempre più curabile.

La Fondazione FFC nasce nel **1997** a Verona ma prende le mosse più indietro nel tempo: quando il professor Gianni Mastella, che aveva dato vita e diretto per molti anni il Centro regionale veneto fibrosi cistica, propose a Matteo Marzotto di istituire insieme all'imprenditore milanese Vittoriano Faganelli una fondazione scientifica. Marzotto veniva coinvolto nell'avventura perché conosceva la crudeltà della malattia, avendo perso la sorella Annalisa, così come l'attuale presidente FFC Vittoriano aveva visto morire di fibrosi cistica due dei suoi tre figli. Era urgente coprire il vuoto scientifico e mettere le basi anche in Italia per una ricerca avanzata che ottenesse progressi per passare dallo studio delle molecole al letto del malato.

La ricerca FFC



Vittoriano Faganelli
con Matteo Marzotto



Gianni Mastella

“

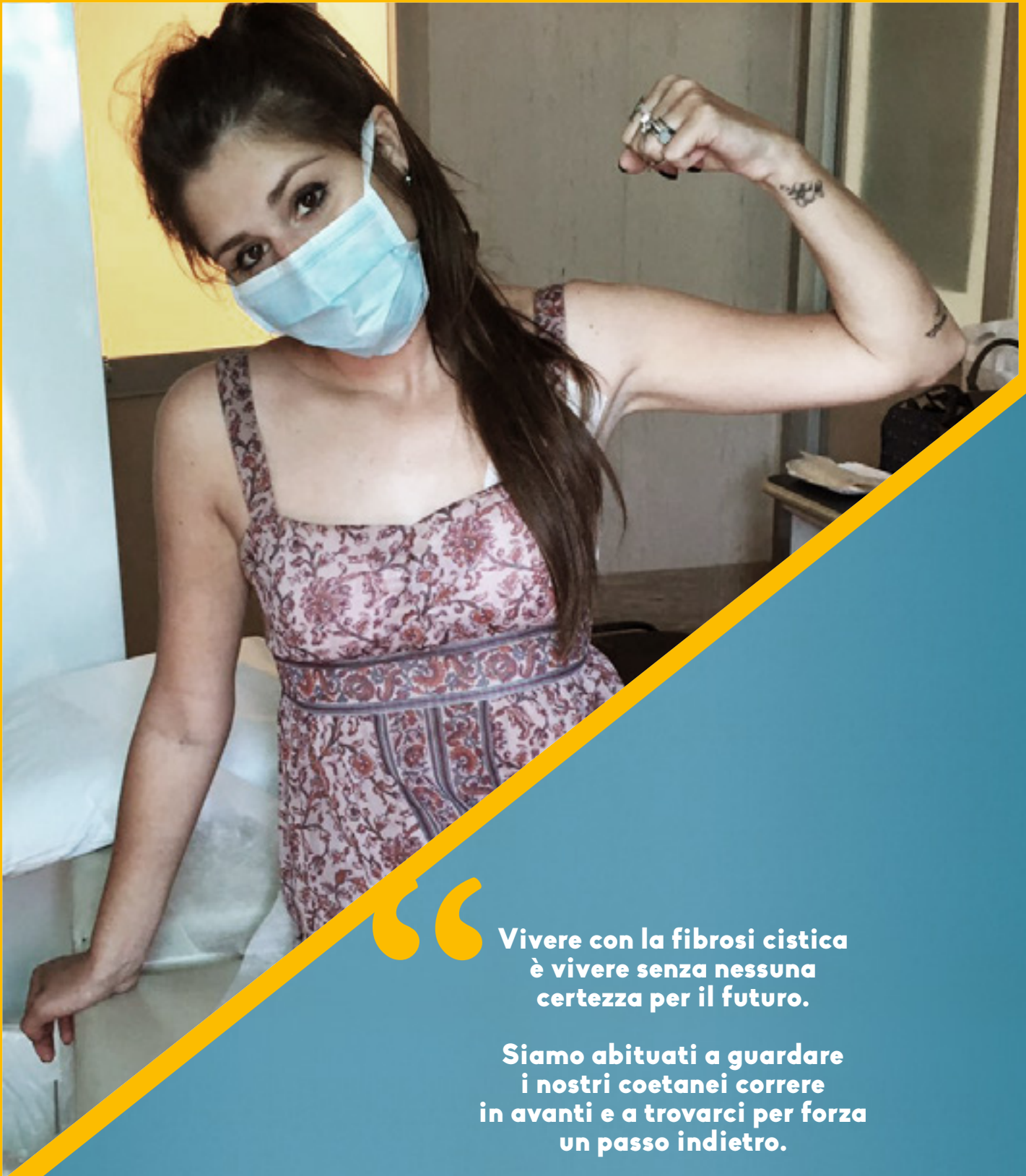
Quando abbiamo cominciato, la fibrosi cistica era una malattia genetica ancora poco conosciuta e in Italia quasi completamente orfana di ricerca

Matteo Marzotto

”

Negli anni 60 i bambini non superavano l'infanzia. Grazie ai progressi della ricerca, chi nasce oggi con la FC ha un'aspettativa media di vita intorno ai 40 anni.

Ma ancora non basta: colpire alla radice il difetto che causa la malattia è oggi l'obiettivo primo della ricerca.



“

**Vivere con la fibrosi cistica
è vivere senza nessuna
certezza per il futuro.**

**Siamo abituati a guardare
i nostri coetanei correre
in avanti e a trovarci per forza
un passo indietro.**

**Io mi batto perché la fibrosi
cistica diventi una malattia
guaribile. Solo la ricerca
può riuscirci.**

”

**Angelica, 25 anni
malata di fibrosi cistica**

Obiettivi e risultati



OBIETTIVI

- **promuovere e finanziare** la ricerca scientifica
- **formare** giovani ricercatori e personale sanitario
- **diffondere la conoscenza** della malattia tra la popolazione

RISULTATI

La ricerca scientifica finanziata dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus ha aperto la strada a farmaci potenzialmente attivi per:

- **correggere il difetto di base**
- **controllare l'infezione batterica**
- **contenere l'infiammazione polmonare**

DAL 2002 FFC HA

FINANZIATO

336 progetti

4 servizi utili alla rete di ricerca sulla FC

200 gruppi e istituti di ricerca

700 ricercatori

400 contratti e borse di ricerca

COINVOLTO

330 revisori scientifici internazionali

10000 volontari nella raccolta fondi

REALIZZATO

500 pubblicazioni internazionali

550 presentazioni congressuali

INVESTITO IN RICERCA

24 milioni di euro

Per maggiori informazioni:
fibrosicisticaricerca.it/la-ricerca/risultati/

I campi d'indagine di FFC

TERAPIA FARMACOLOGICA DI CFTR MUTATA

FFC coltiva con particolare interesse l'area dei progetti orientati a trovare una cura radicale per la malattia attraverso farmaci che intervengono sul difetto di base della fibrosi cistica.



Proteina CFTR
Se mutata, causa la fibrosi cistica.

Si chiama **TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS (TFCF)**.

È il progetto sul quale la Fondazione ha investito un milione 250 mila euro in tre anni. Il suo obiettivo è ambizioso: **scoprire nuovi composti per il trattamento della mutazione F508del, la più frequente in FC.**

L'Istituto Gaslini di Genova e l'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT), sostenuti da FFC, hanno individuato nuovi correttori e potenziatori della proteina F508del mutata che, per le loro caratteristiche di **elevata potenza**, si collocano in posizione avanzata rispetto all'accesa competizione internazionale. Un grande risultato, che consente di **avviare la fase preclinica del progetto, con l'obiettivo di raggiungere al più presto la sperimentazione nei malati.**



Per saperne di più:
[fibrosicisticaricerca.it/
progettotfcm-fase-preclinica](http://fibrosicisticaricerca.it/progettotfcm-fase-preclinica)

Altri progetti sono dedicati alla ricerca dei fattori intracellulari che intervengono sempre su F508del e altri ancora si rivolgono a mutazioni che agiscono con meccanismi diversi da F508del, come le mutazioni **stop** e le **splicing**.

I campi d'indagine di FFC

NUOVE STRATEGIE ANTIBATTERICHE

L'obiettivo generale degli studi in quest'area è:

- la messa a punto di **nuovi antibiotici** sotto forma di molecole di nuova sintesi (come i peptidi antimicrobici) o riposizionamento di farmaci già in uso per altre patologie;

- la sperimentazione di nuovi protocolli di trattamento antibiotico per impedire l'impianto dei batteri nelle fasi precoci della malattia. Interessanti risultati sono stati ottenuti nell'identificazione di **nuove molecole contro batteri aggressivi** come *Burkholderia cenocepacia* e nello studio di patogeni emergenti della famiglia dei Micobatteri atipici;

- l'acquisizione di importanti conoscenze sull'intera comunità microbica delle vie aeree (microbioma) e sulla sua correlazione con l'evoluzione della malattia polmonare.



Burkholderia cenocepacia, un batterio molto aggressivo.

NUOVI RISULTATI CONTRO L'INFIAMMAZIONE POLMONARE

L'infiammazione innesca processi cronici di autodistruzione del polmone FC. Il processo infiammatorio si realizza attraverso proteine e reazioni cellulari che rappresentano possibili bersagli di nuove terapie.

Interessanti prospettive sono offerte da nuove molecole che mostrano di avere **sia effetto antinfiammatorio sia capacità di influire sulla mutazione F508del**.

Per la sperimentazione di questi nuovi composti sono stati realizzati modelli animali più avanzati che imitano in maniera fedele la variabilità della pneumopatia FC nell'uomo.

La selezione dei progetti

LA FONDAZIONE

- **Sostiene** una ricerca indipendente.
- **Collega** tra di loro differenti competenze scientifiche.
- **Coinvolge** centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, con significativi contributi di gruppi stranieri.



Chi compone il Comitato scientifico FFC:
prof. Giorgio Berton (presidente), prof. Paolo Bernardi,
prof.ssa Paola Bruni, dott. Roberto Buzzetti,
prof. Gian Maria Rossolini e il direttore scientifico
della Fondazione, prof. Gianni Mastella.

I PASSAGGI

1 Ogni anno viene emanato **un bando internazionale** a cui i ricercatori rispondono con un proprio progetto di ricerca.

2 La proposta è sottoposta al giudizio di consulenti, tra i massimi esperti internazionali nell'argomento, che forniscono una **valutazione indipendente** secondo il metodo della *peer review*.

3 I membri del **Comitato scientifico** della Fondazione, scelti tra i maggiori esperti in ricerca FC, dopo avere valutato il parere dei **revisori internazionali**, esprimono il giudizio definitivo tenendo conto della coerenza con la *mission* della Fondazione, degli obiettivi e della metodologia degli studi proposti.

Riconoscimenti

CERTIFICAZIONI E DONAZIONI

FFC aderisce all'**Istituto Italiano della Donazione (IID)**, che ne attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

Il sito della Fondazione, fibrosicisticaricerca.it, riceve la **certificazione HONcode** per l'affidabilità dell'informazione medica online.

La Fondazione FFC è stata ufficialmente riconosciuta dal **Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR)** come Ente promotore dell'attività di ricerca scientifica.

La **Commissione europea** riconosce il patrocinio al Bike Tour FFC, gara ciclistica a tappe ideata dal vicepresidente Matteo Marzotto in favore della Ricerca sulla fibrosi cistica, oggi alla sua sesta edizione.



I numeri della comunicazione

FFC

MEDIA

La Fondazione valorizza l'immagine dei propri sostenitori attraverso i propri mezzi di divulgazione: sito, canali social, pagine su stampa nazionale, newsletter mensile, notiziario FFC quadrimestrale, comunicati stampa, manifesti, ringraziamenti ufficiali nel corso degli eventi.

NOTIZIARIO FFC QUADRIMESTRALE
50.000 lettori

NEWSLETTER MENSILE FFC
7.500 iscritti

SITO FFC
oltre 3.000 visite al giorno

FACEBOOK
34.000 fan
oltre un milione di visite durante le campagne

ARTICOLI DI STAMPA DIFFUSI IN UN ANNO
550 dedicati a FFC e ai sostenitori delle sue iniziative

PASSAGGI TELEVISIVI E RADIOFONICI SUGLI EVENTI GESTITI A LIVELLO NAZIONALE
oltre 650 nell'ultimo anno

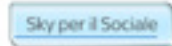


Con FFC per la ricerca



Con FFC per la ricerca

GRUPPO ITALIANO VINI



Indirizzi e donazioni

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus

c/o Ospedale Maggiore
Piazzale Stefani, 1 37126
Verona

Consiglio di Amministrazione

Presidente:

Vittoriano Faganelli

Vicepresidente:

Matteo Marzotto

Consiglieri:

Michele Bauli, Sandro
Caffi, Francesco Cobello,
Paolo Del Debbio, Francesco
Ernani, Giuseppe Ferrari,
Gianni Mastella, Michele
Romano, Donatella
Treu, Luciano Vettore,
Patrizia Volpato

Direzione Scientifica

Direttore:

Gianni Mastella

Vicedirettore:

Graziella Borgo

Comitato di Consulenza Scientifica

Presidente: Giorgio Berton
Consulenti: Paolo Bernardi,
Paola Bruni, Roberto
Buzzetti, Gian Maria Rossolini

PER DONARE

- Online sul sito:
fibrosicisticaricerca.it
- Bonifico Unicredit Banca:
IT 47 A 02008 11718
000102065518
- SWIFT-BIC code
per donazioni dall'estero:
UNCRITM1N58
- Bonifico Banco BPM: IT 92 H
05034 11708 000000048829
- Conto corrente
postale 18841379

PER CONTRIBUIRE CON IL 5X1000 DELL'IRPEF

Scrivi il codice fiscale
93100600233
e firma nel primo riquadro
in alto a destra della tua
dichiarazione dei redditi
(Finanziamento della ricerca
scientifica e della università).

Contatti

Presidenza e Segreteria

Tel. 045 812 3438

Fax 045 812 3568

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

Direzione Scientifica

Direttore: Gianni Mastella

Tel. 045 812 3567

gianni.mastella@aovr.veneto.it

Vicedirettore: Graziella Borgo

Tel. 045 812 7027

borgograziella@gmail.com

Segreteria: Federica Lavarini

Tel. 045 812 7037

federica.lavarini@fibrosicisticaricerca.it

Direzione di Gestione

Direttore: Giuseppe Zanferrari

Tel. 045 812 7028

giuseppe.zanferrari@gmail.com

Amministrazione e Logistica

Coordinatrice: Gabriella Cadoni

Tel. 045 812 3597

gabriella.cadoni@fibrosicisticaricerca.it

Assistenti:

Marina Giacomuzzi

Tel. 045 812 7025

marina.giacopuzzi@fibrosicisticaricerca.it

Michela Bergamaschi

Tel. 045 812 7034

fondazione.ricercafc@aovr.veneto.it

Enzo Fabietti

Comunicazione e Pubbliche Relazioni

Coordinatrice: Marina Zanolli

Tel. 045 812 7026

marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it

Assistenti:

Rachele Perbellini

Tel. 045 812 3599

racheleperbellini@gmail.com

Stefania Chignola

Tel. 045 812 3599

ffcstefaniachignola@gmail.com

Ufficio stampa:

Patrizia Adami

Tel. 348 382 0355 | 045 581893

patrizia@clabcomunicazione.it

ufficiostampaclab@gmail.com

Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio

Coordinatore: Fabio Cabianca

Tel. 045 812 3605

fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it

Assistenti:

Laura Fratta

Tel. 045 812 7032

laura.fratta@fibrosicisticaricerca.it

Giusy Buemi

Tel. 045 812 7033

giusy.buemi@fibrosicisticaricerca.it

Francesca Morbioli

Tel. 045 812 3604

francesca.morbioli@fibrosicisticaricerca.it



***La fibrosi cistica
blocca
i polmoni.***

***Dai respiro
alla ricerca.***



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus

DA VENT'ANNI, PIÙ RICERCA, PIÙ VITA.