

Insieme per la Ricerca: imprenditori, amici e sostenitori di FFC Onlus riuniti alla Gran Guardia per una serata di solidarietà a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica in un momento di grande attesa e speranza.

A fare gli onori di casa: il presidente FFC Matteo Marzotto, i vicepresidenti Paolo Faganelli e Michele Romano, il direttore scientifico Gianni Mastella e il vicedirettore scientifico Graziella Borgo. Con loro anche due giovani testimonial di FFC Rachele Somaschini e Edoardo Hensemberger.

L'iniziativa contribuisce al progetto strategico *Task Force for Cystic Fibrosis* che ha identificato una molecola chiave per curare il difetto che causa la fibrosi cistica, ora in fase di studio preclinico.

La serata ha visto la partecipazione straordinaria del grande artista e cantautore Alberto Fortis che ha dedicato a Fondazione l'inedito *I Love You*. Una bellissima canzone che celebra l'amore per il coraggio.

Verona, 9 novembre - A pochi giorni dalla conclusione della **XVI Campagna Nazionale per la Ricerca FC** che ha visto all'opera migliaia di volontari e le oltre 140 delegazioni e gruppi di sostegno FFC in più di 1500 piazze ed eventi in tutta Italia, non si arresta l'impegno di **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** che giovedì 8 novembre ha rinnovato l'appuntamento con "Insieme per la Ricerca", in prossimità della **XVI Convention dei ricercatori della Rete di Ricerca FFC** (22-24 Novembre, Centro Congressi Camera di Commercio, Verona).

Un grande appuntamento di sensibilizzazione e promozione organizzato al Palazzo della Gran Guardia in partnership con l'Assessorato ai Servizi sociali del Comune di Verona, con il supporto di Crédit Agricole e Vittoria Assicurazioni. Un evento rivolto agli imprenditori, storici e potenziali donatori, con la volontà di consolidare il legame con le imprese e le istituzioni del territorio per costruire insieme un domani migliore per i malati, in un momento di grande attesa e speranza per la ricerca orientata a cure risolutive. È stato individuato e brevettato il composto ARN23765, selezionato e ottimizzato da uno screening condotto su migliaia di molecole candidate e attualmente in fase di studio preclinico. I ricercatori coinvolti stanno lavorando per trovare la formulazione più opportuna per gli studi sull'animale e sull'uomo: la speranza di una svolta è sempre più concreta.

"FFC lavora da anni al consolidamento dei rapporti con le imprese e oggi lo può fare con maggiore efficacia grazie alla presenza di una specifica sezione di raccolta fondi "corporate", mirata all'acquisizione di nuovi partner e al consolidamento di quelli esistenti. – ha dichiarato il presidente FFC Matteo Marzotto. "Accanto alla preziosa azione dei volontari, delle delegazioni e dei gruppi di sostegno che in tutta Italia raccolgono fondi per la ricerca, Fondazione da anni ha il privilegio di ricevere il supporto di oltre 2.000 aziende italiane che contribuiscono con grande continuità al finanziamento dei nostri progetti di ricerca".

E conclude: "Gli imprenditori che hanno scelto di dare il proprio supporto alla ricerca di una cura per la malattia genetica grave più diffusa hanno contribuito a far sì che in 21 anni di attività la nostra Fondazione abbia dedicato oltre 28 milioni di euro alla ricerca. Ed è di particolare interesse l'ultimo quinquennio con una crescita del 34% degli investimenti in ricerca e con risultati importanti nel miglioramento della qualità e dell'aspettativa media di vita dei malati. Come sempre fare squadra è vincente".

Ad accogliere amici e sostenitori in questa speciale serata di solidarietà, il presidente di FFC Onlus **Matteo Marzotto**, i vicepresidenti **Michele Romano** e **Paolo Faganelli**, il direttore scientifico **Gianni Mastella** e il vicedirettore scientifico **Graziella Borgo**. Con loro anche i due testimonial di Fondazione, **Rachele Somaschini** e **Edoardo Hensemberger**, rispettivamente volto della Campagna Nazionale e dello spot sociale di FFC. Presenti all'evento anche **Luca Coletto**, Assessore alla sanità della Regione Veneto e il sindaco di Verona **Federico Sboarina**.

L'evento "Insieme per la Ricerca" ha inoltre contribuito a dare nuovo sostegno al progetto strategico di valenza internazionale *Task Force for Cystic Fibrosis – Fase Preclinica*, finanziato da FFC e portato avanti dall'Istituto Italiano di Tecnologia con l'Istituto Giannina Gaslini. Le prime tre fasi del progetto iniziato nel 2014 e che rappresenta la sfida italiana nella lotta alla fibrosi cistica, *“hanno portato all'identificazione di alcuni composti di elevata potenza – ha riferito il direttore scientifico, prof. Gianni Mastella – in grado di ripristinare la proteina errata causata dalla mutazione più diffusa, la F508del, che interessa la maggior parte dei malati FC al mondo. L'obiettivo finale del progetto, giunto ora alla fase preclinica, è quello di arrivare nel 2020 a uno studio clinico per testare nei malati l'efficacia e la sicurezza del farmaco derivato da tali composti”*.

“A partire dal 2014, con l'avvio del progetto Task Force for Cystic Fibrosis, oltre alle altre realtà economiche che ci sostengono nel finanziamento dei progetti di rete, ringraziamo anche le oltre 30 aziende straordinarie che hanno scelto di accogliere la sfida di Fondazione FFC offrendo un contributo vicino al milione di euro. – ha precisato il Vicepresidente FFC Paolo Faganelli, a cui la fibrosi cistica ha strappato due fratelli, scomparsi prematuramente: “Molto è stato fatto ma nuove tappe di sviluppo degli studi scientifici impongono altri consistenti sforzi di ricerca e di supporto economico.”

La serata è stata anche occasione per presentare in anteprima il nuovo progetto editoriale a finalità sociale, curato dal presidente FFC Matteo Marzotto, **BikeTourGether**: un reportage fotografico lungo l'Italia nel nome di una grande squadra, presto disponibile nelle librerie, e il cui ricavato sosterrà l'attività di ricerca promossa da FFC. Edito da Cairo Editore e con immagini di Alfonso Catalano, **Bike TourGether** racconta le ultime quattro edizioni del charity Bike Tour FFC che hanno visto protagonisti migliaia di volontari in tutta Italia, arricchito dalle testimonianze dei malati e dagli interventi dei ricercatori all'opera per trovare al più presto la cura decisiva per la malattia genetica grave più diffusa nel nostro Paese.

Tanta solidarietà ma anche tanto intrattenimento: l'evento, condotto dalla giornalista di Rai 3 Elena Chemello, ha visto la partecipazione straordinaria del cantautore italiano **Alberto Fortis**. Un artista che ha venduto oltre 1 milione e mezzo di album e che ha collaborato con grandi nomi della musica internazionale e che finalmente torna in Italia con il suo stile unico. Protagonista di un nuovo tour italiano per i suoi 40 anni di carriera, Alberto Fortis ha scritto una canzone inedita, "I love You", che ha dedicato alla Fondazione e al coraggio di amare, eseguendola pubblicamente per la prima volta proprio ieri a Verona.

Per il generoso sostegno alla serata si ringraziano il Comune di Verona, Crédit Agricole, Vittoria Assicurazioni. Un ringraziamento per la collaborazione va anche al Gruppo Italiano Vini e a Zecchini Strumenti musicali.

Contatti

Patrizia Adami | Ufficio Stampa FFC Onlus
Mob. +39 348 3820355 | Mail. ufficiostampaclub@gmail.com
Marina Zanolli | Comunicazione FFC Onlus
Tel. 045 812 7026 | Mail. marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it