

TOGETHER FOR LIFE

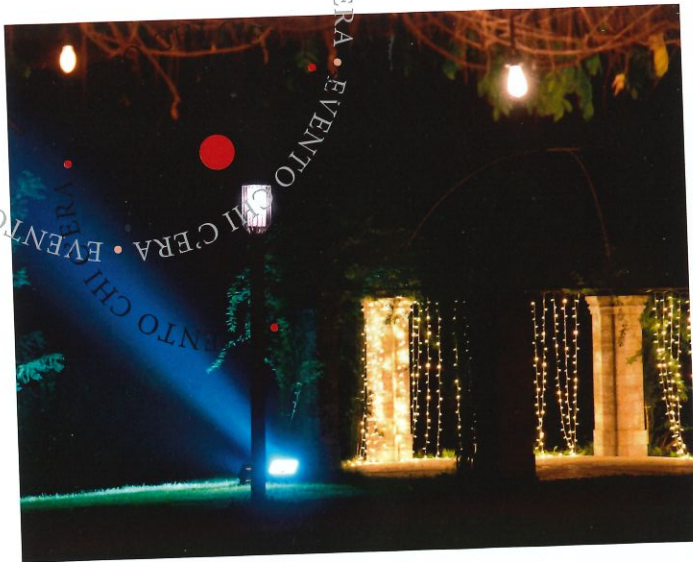
LE GRANDI IMPRESE BERGAMASCHE UNITE
PER DAR RESPIRO ALLA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA

Anche l'edizione 2019 della charity dinner promossa da Piazzalunga Srl a sostegno del progetto scientifico "Task Force for Cystic Fibrosis" ha riscosso un grande successo. L'evento, sostenuto da Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica con l'obiettivo di aiutare la ricerca a individuare il farmaco salvavita per i malati, si è svolto il 13 settembre scorso quando, nell'elegante cornice del Castello di Clanezzo, Luana Piazzalunga, titolare di Piazzalunga srl e referente della delegazione FFC di Villa d'Alme, ha chiamato a raccolta numerosi imprenditori bergamaschi allo scopo di contribuire alla raccolta di fondi nella lotta contro la fibrosi cistica, la malattia genetica più diffusa. Presenti, tra gli altri, Matteo Marzotto e il Prof. Gianni Mastella, rispettivamente presidente e direttore scientifico della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC). Il claim scelto per questa edizione, "Gli imprenditori bergamaschi danno respiro alla ricerca", ben esprime lo spirito di questo straordinario evento di fundraising che, già in occasione della prima edizione svoltasi lo scorso anno nel suggestivo scenario di Villa Agliardi a Paladina, ha raccolto oltre 100.000 euro. "Volevamo migliorare ancora rispetto a quanto fatto lo scorso anno e siamo fieri di esserci riusciti - ha commentato una raggiante Luana Piazzalunga. È un'altra dimostrazione tangibile di quanto la nostra terra faccia crescere uomini e donne tanto sensibili alle istanze sociali, quanto abili nel riconoscere i progetti di valore. E il progetto Task Force for CF, giunto ormai alla fase preclinica del suo percorso, è sicuramente uno di quelli". La Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus ringrazia per il prezioso sostegno tutti coloro che hanno manifestato la loro vicinanza dando supporto al progetto. Un grazie particolare va rivolto ai partner dell'evento: Piazzalunga srl, Diesse Rubber Hoses SpA, MCM, Roncalli Viaggi, Scuderia Blu Maserati, Consibat, MPI Ecogreen srl, Tab Batteries SpA, Planetel srl, Axl Opportunity Enabler e a quanti hanno contribuito mettendo a disposizione i premi per la serata: Gioielleria Curnis - Bergamo, Marziali e Farneti - Bergamo Zambonate, Modamica - Valbrembo, Opera Restaurant - Sorisole, Profilo Donna - Villa D'Almè, Trattoria 4 Piantoni - Sorisole.



Ph. Sergio Nessi - Puoi vedere tutte le immagini dell'evento su www.qui.bg.it





PROGETTO TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS: AIUTARE LA RICERCA AD INDIVIDUARE IL FARMACO SALVAVITA PER I MALATI

La trasformazione in farmaco di un promettente composto che interviene sulla mutazione genetica più diffusa, correggendo in modo radicale il difetto che causa la fibrosi cistica, si fa sempre più vicina. Questa in estrema sintesi la mission del progetto Task Force for Cystic Fibrosis condotto in sinergia con il Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova (IGG) e il Dipartimento di Drug Discovery and Development dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, cui si è associato per gli studi preclinici l'Istituto di Drug Discovery Aptuit/Evotec di Verona e finanziato dalla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC). Se le ricerche in corso daranno le conferme attese, è possibile che nel 2021 siano avviate le prove cliniche su volontari sani e su malati con fibrosi cistica. "Dal 2002 ad oggi la Fondazione ha investito 30 milioni in attività di ricerca, promuovendo 393 progetti scientifici avanzati - ha dichiarato il presidente Matteo Marzotto. L'attività di FFC ha per certi versi anticipato la legge di riforma del terzo settore: da anni si è strutturata come una vera e propria impresa sociale. Non a caso, la nuova normativa non ci ha colto di sorpresa. Oltre all'annuale presentazione del bilancio consuntivo, quest'anno abbiamo presentato per la prima volta un ampio bilancio sociale e i numeri in crescita confermano che stiamo lavorando nella giusta direzione. Credo che questi risultati, oltre al fondamentale impegno dei volontari, derivino dall'autorevolezza della Fondazione sia in ambito scientifico che nella gestione delle donazioni: FFC ha sempre reso noto i dati certificati del proprio modello di raccolta, ed è stata tra le prime realtà ad aver aderito all'Istituto Italiano della Donazione. Siamo qui perché la ricerca vada avan-

ti e perché questa terribile malattia arretri, nonostante la sua complessità. Dico sempre che l'Italia è un Paese generoso. In tutti questi anni siamo cresciuti e continuiamo a crescere grazie all'aiuto di tanti. Ringrazio di cuore le imprese bergamasche e il sindaco Giorgio Gori per il loro rinnovato e prezioso sostegno a Fondazione". La fibrosi cistica è infatti la più diffusa malattia genetica grave: solo nel nostro Paese, vi sono 2 milioni e mezzo di portatori sani, 1 persona ogni 25. Una coppia composta da due genitori entrambi portatori ha, ad ogni gravidanza, una probabilità su 4 di generare un figlio malato di fibrosi cistica, una malattia degenerativa che danneggia principalmente bronchi, polmoni e pancreas. "La fibrosi cistica è una malattia notevolmente cambiata nel corso dell'ultimo ventennio e cambierà ancor più in futuro. I malati vivono più a lungo - ha affermato il vicedirettore scientifico della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, Dott.ssa Graziella Borgo. Il numero degli adulti ha superato quello dei bambini, e sono adulti per lo più in discrete condizioni di salute. Quindi è migliorata sia la durata che la qualità della vita. Ma la ricerca non può accontentarsi di portare i malati all'età adulta, questo non può essere considerato un traguardo definitivo. Il prossimo obiettivo è che gli adulti possano invecchiare, godendo di un'aspettativa di vita non lontana da quella della popolazione generale. Questo sarà possibile, con graduale ma sicura progressione, grazie all'introduzione, di una nuova categoria di farmaci assolutamente innovativi che intervengono direttamente sulla proteina mutata alla base della fibrosi cistica. Si parla dell'inizio di una "nuova era" per la fibrosi cistica, quella dei farmaci "modulatori" della proteina CFTR. Nella linea di ricerca dei modulatori di CFTR, FFC sta investendo fortemente e, in base all'evidenze di cui ad oggi dispone, conta di ottenere risultati competitivi a livello internazionale".



FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA – ONLUS (FFC)

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, si avvale di una rete di 900 ricercatori e del lavoro di oltre 140 Delegazioni e Gruppi di sostegno distribuiti in tutte le Regioni italiane, con 10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia. La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus (FFC) in numeri: 393 progetti, 4 servizi alla ricerca centralizzati, 230 gruppi e istituti di ricerca, 900 ricercatori complessivi, 480 contratti e borse di studio, 550 revisori internazionali, 520 pubblicazioni su riviste internazionali, 1.000 presentazioni congressuali, 140 delegazioni e gruppi di sostegno, 10.000 volontari e 30.000.000 di euro investiti in attività di ricerca. Per saperne di più: www.fibrosicisticaricerca.it