



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

Comunicato stampa

## **Emma, 11 anni, malata di fibrosi cistica, è la nuova testimonial della Campagna "5x1000 a FFC".**

**Per lei, come per tanti altri malati di fibrosi cistica con mutazioni rare e meno conosciute, non esiste ancora una cura. Per loro, la ricerca scientifica rappresenta la più grande speranza.**

**Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC) è da oltre vent'anni in prima linea con progetti di ricerca dedicati, in particolare per correggere il difetto di base della malattia.**

**Emma, a sostegno della ricerca, ha deciso di metterci la faccia, e lancia un appello: *"A chi crede che solo medici e infermieri possano salvare delle vite, voglio dire che non è così. Chiunque con una donazione può contribuire a farlo. Aiutateci a sostenere la ricerca donando il vostro 5x1000 alla Fondazione FFC."***

**Online e sui canali social la nuova Campagna con gli scatti di Alberto Giuliani.**

Verona, 3 giugno 2020 - *"L'ultimo libro che ho letto è stato "Impossibile" di Erri De Luca. Lo so, non è un libro per ragazzi della mia età". Emma ha 11 anni, ma per sensibilità e maturità ne dimostra molti di più. Vive a Pesaro ed è malata di fibrosi cistica, la più frequente delle malattie genetiche gravi con cui un bambino può nascere. Emma considera la sua malattia come una sorella gemella: "è nata con me e io con lei e probabilmente trascorreremo il resto della vita insieme. Negli anni sto imparando a conoscerla, vive dentro di me". Ogni giorno assume circa 20 farmaci e si sottopone ad aerosolterapia e a fisioterapia respiratoria, un bagaglio di cure e trattamenti che viaggiano con lei da sempre. Mamma Margherita (Margherita Lambertini, ndr) è medico del pronto soccorso dell'Ospedale San Salvatore di Pesaro, in prima linea nell'emergenza Covid-19, tra i volti resilienti della Campagna internazionale *Courage is beautiful* di un noto brand. Tra loro è in atto una staffetta solidale, da mamma a figlia. Dopo la storia di Margherita, protagonista della Campagna raccolta fondi FFC appena conclusa "Fibrosi cistica: urgenza nell'emergenza", ora è Emma a raccontarsi, testimonial della Campagna 5x1000 FFC "Noi, senza respiro da sempre", che sarà attiva fino a settembre. Entrambe sono state ritratte dal fotografo pesarese Alberto Giuliani, autore delle immagini delle due Campagne charity, che si è messo a disposizione della Fondazione FFC a titolo solidale.*

### ***Noi, senza respiro da sempre: la nuova Campagna 5x1000 di FFC***

In questo momento di pandemia globale, nonostante il progressivo allentamento delle restrizioni, la raccolta di fondi non può ancora svolgersi con le stesse modalità di un tempo, ma **la ricerca non può aspettare**. È importante che la lotta alla fibrosi cistica non si fermi e che la scienza continui a dare il proprio contributo a sostegno di chi ne è affetto, ma per poterlo fare è necessario l' aiuto di tutti.

Nella nuova **Campagna FFC 5x1000**, ad affiancare Emma ci sono anche Andrea, Sofia, Alex, Ornella, Umberto e molti altri malati che hanno prestato i loro volti e la loro testimonianza per ricordare che **la fibrosi cistica resta un' urgenza nell' emergenza**.

***L' emblematica storia di Emma e il suo sogno più grande: una terapia personalizzata per i malati con mutazioni ancora senza cura.***

Alla domanda quale sia la sua più grande paura, Emma ha risposto: morire di fibrosi cistica, ***“perché significherebbe aver perso la mia battaglia e non veder realizzato il mio più grande sogno, ovvero che la ricerca trovi una cura per tutte le persone, grandi e piccoli, che hanno questa malattia e per tutte le mutazioni del gene che la determina. Così ognuno di noi avrebbe la propria terapia”***. La fibrosi cistica è una malattia progressiva che altera le secrezioni di molti organi e colpisce prevalentemente i polmoni e l' apparato digerente. È presente dalla nascita, poiché a trasmetterla sono due genitori entrambi portatori sani – in Italia una persona ogni 25 lo è – che ad ogni gravidanza hanno una probabilità su 4 di dare alla luce un figlio o una figlia con fibrosi cistica. I genitori trasmettono entrambi una mutazione del gene CFTR e in tutto sono oltre 2.000 quelle conosciute.

Emma non è tra i malati con mutazione F508del, la più diffusa e per la quale, recentemente, è stata scoperta e approvata una terapia farmacologica a tripla combinazione (Trikafta), già in commercio negli USA e in attesa di approvazione in Europa. **La ricerca scientifica rappresenta quindi la più grande speranza per chi come lei ha mutazioni rare e poco conosciute, per le quali sono oggi allo studio terapie personalizzate.**

***“Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC) sta dando in questo il proprio contributo portando avanti studi dedicati - annota il Prof. Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione - La fibrosi cistica è già diventata un' altra malattia, grazie alla ricerca, ma lo diventerà ancor più con i nuovi farmaci “modifica malattia”, in cui FFC è largamente impegnata nel contesto internazionale. Ma per molti malati ci sarà ancora bisogno di strategie antibatteriche e antinfiammatorie ed altre ancora, atte a incrementare l' efficacia di terapie tradizionali. E anche qui la ricerca FFC sta portando avanti proposte innovative”***.

A quanti devono in questi mesi scegliere a chi destinare la quota del 5x1000, Emma ricorda: ***“A chi crede che serva essere medici per salvare delle vite, voglio dire che non è così. Chiunque con una donazione può contribuire a farlo”***.

***“Sostenere la ricerca resta un'urgenza nell'emergenza. Non possiamo permetterci di dimenticarci della fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa nelle popolazioni di origine caucasica. - dichiara Matteo Marzotto, Presidente FFC, e conclude - Mai come oggi si è colto il valore della ricerca, un patrimonio di tutti, un' eccellenza del nostro Paese. Sosteniamola e aiutiamo i ricercatori italiani a proseguire nel loro prezioso lavoro. Rassicuriamo le persone con FC, che oggi hanno un' aspettativa media di vita che si aggira***

*intorno ai 40 anni, che certamente possono trovare nella ricerca forza, motivazione e speranza. Il Ministero permetterà alle Onlus come la nostra di riscattare il 5x1000 dello scorso anno e metà del previsionale di quest'anno entro giugno. Unitevi a noi. Donate il Vostro 5x1000 a FFC."*


**Fondazione FFC, il principale ente di ricerca sulla fibrosi cistica in Italia, da oltre vent'anni è in prima linea con la rete di ricerca internazionale e contribuisce al progresso delle conoscenze per trovare una cura per tutti, per tutte le età, per tutte le forme di malattia, anche per i molti, come Emma, con mutazioni del gene CFTR ancora prive di terapia. Riconosciuta dal Ministero dell' Istruzione, dell' Università e della Ricerca (MIUR) come ente promotore dell' attività di ricerca scientifica sulla malattia, dal 2002 ad oggi ha investito oltre 30 milioni di euro in più di 400 progetti che hanno concorso a migliorare e allungare la durata di vita dei malati.**

### I numeri di FFC dal 2002 ad oggi

+400		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>Oltre 30 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  
patrizia.adami@clabcomunicazione.it

 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica  
 Fondazione FFC  
 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica