



La patologia è la più diffusa delle malattie genetiche gravi (7.000 italiani) ed è ancora senza cura

DARE RESPIRO ALLA RICERCA

Una charity challenge nella campagna per la fibrosi cistica

DI MADDALENA GUIOTTO

La Fondazione ricerca per la Fibrosi cistica onlus si posiziona da tempo nella top 50 nell'elenco degli enti di ricerca e volontariato per il contributo del 5x1000. «Nel 2020, la fondazione ha raccolto oltre 800 mila euro, registrando, con 3

mila firme in più, un incremento del 12% rispetto all'anno precedente. Un risultato straordinario, di cui siamo grati e orgogliosi», afferma **Matteo Marzotto**, presidente della fondazione che spera in un risultato simile anche per il 2021

per sostenere la ricerca e la mission Ffc verso «Una Cura per tutti», slogan dell'iniziativa. Per la campagna di quest'anno, la Fondazione ha scelto come tema «Noi, senza respiro da sempre»

Fa' che non sia per sempre», puntando a una comunicazione che, accanto ai canali tradizionali, ha aperto anche a Spotify e ai social. Cavalcando il trend degli Instagram Reels «Abbassa un dito se... versione fibrosi cistica», è stata lanciata una Charity Challenge per dare vita a una sfida solidale che

coinvolge in prima persona i pazienti.

Volto e voce del primo video è la giovanissima Emma Cascone, protagonista della campagna e dello spot e che, insieme ad altri testimonial, mira a diffondere un messaggio di vitale importanza:

la ricerca di una cura per tutti i malati.

La fibrosi cistica altera la funzionalità dei polmoni e di altri organi, esponendoli a infezioni ricorrenti e di non facile trattamento. È la più diffusa

delle malattie genetiche gravi - colpisce 100 mila persone al mondo, circa 7 mila italiani - ma è ancora orfana di una cura a causa delle oltre 2 mila mutazioni del gene Cfr che la provoca. Il contributo raccolto dal 5x1000 (C.F. **93100600233**) andrà a finanziare i progetti di ricerca promossi da Fondazione. Dal 2002 a oggi, Ffc ha investito 32 milioni di euro in più di 400 progetti realizzati da una rete di ricercatori italiani e internazionali. In risposta al bando dell'anno scorso, sono arrivati 51 progetti per un investimento complessivo di quasi 1,8 milioni. Tra questi, 19 si collocano nell'ambito più avanzato e stimolante della ricerca di nuovi farmaci, anche in modelli in vivo ed ex vivo, o strategie terapeutiche come





il gene editing per colpire alla radice il difetto di base della fibrosi cistica. Sono invece 16 i progetti dedicati alla ricerca di nuove strategie per curare le infezioni polmonari,

particolarmente frequenti in questi pazienti. Puntano a contenere l'infiammazione 9 studi, mentre gli ultimi 7 interessano la ricerca clinica per la gestione della malattia. La fondazione promuove, in collaborazione con la Società italiana fibrosi cistica (Sifc) e i Centri FC, anche uno studio che ha l'obiettivo di verificare

la sicurezza e l'efficacia di un nuovo farmaco in circa 200 pazienti inseriti nel programma ex-compassionevole. Alcune di queste persone con malattia polmonare avanzata sono inserite in lista d'attesa per il trapianto polmonare o sono in procinto di esserlo: si vuole verificare l'efficacia della cura anche in presenza di una condizione clinica così severa. Il farmaco, che corregge i difetti della proteina Cftr derivanti dalla mutazione F508del, attualmente in fase di negoziazione per il rimborso da parte dell'Agenzia italiana del farmaco, non è infatti stato ancora studiato in questi pazienti con malattia in fase avanzata. Tale studio va ad arricchire la gamma della ricerca dei correttori della proteina Cftr. Tra questi c'è l'ARN23765, un composto promettente che, dal 2014 a oggi, ha visto un investimento complessivo di 2,7 milioni di euro da parte della Fondazione. (riproduzione riservata)


