



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - Onlus
fibrosicisticaricerca.it

Comunicato stampa

Campagna raccolta fondi di Natale 2021 Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

LA CAMPIONESSA OLIMPICA DI PUGILATO IRMA TESTA TESTIMONIAL DI FFC RICERCA: “PER METTERE A TAPPETO LA FIBROSI CISTICA SERVE L’AIUTO DI TUTTI”

L’atleta, medaglia di bronzo nei pesi leggeri a Tokyo 2020, è protagonista, insieme al testimonial di FFC Ricerca Marco Landucci, del nuovo spot sociale diretto da Alberto Giuliani, online per tutto il periodo di Campagna per sensibilizzare la popolazione sul sostegno alla ricerca verso l’obiettivo di “Una Cura per tutti”.

Ed è già possibile ordinare on line i doni solidali di FFC Ricerca, da mettere sotto l’albero e sulle tavole nei giorni di festa.

Verona, 16 novembre 2021 - Entrambi affermano che lo sport ha cambiato loro la vita. Entrambi, nonostante il vissuto doloroso, hanno avuto il coraggio di rialzarsi e lottare con fiducia e determinazione per affrontare le proprie sfide: chi contro l’avversario sul ring, chi contro la fibrosi cistica, una malattia genetica multiorgano presente fin dalla nascita, da cui non è ancora possibile guarire. **Irma Testa**, la campionessa di pugilato che con il suo bronzo a Tokyo 2020 ha fatto la storia, conquistando la prima medaglia olimpica italiana nella boxe femminile, e **Marco Landucci**, testimonial della **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica**, sono i protagonisti del nuovo spot sociale della **Campagna raccolta fondi di Natale promossa da FFC Ricerca**, attiva da ora e per tutto il mese di dicembre a sostegno della mission strategica della Fondazione “Una Cura per tutti”, che punta a individuare soluzioni terapeutiche efficaci per tutte le persone con fibrosi cistica, in risposta alle circa 2.000 mutazioni conosciute, con un’attenzione mirata a chi ancora è orfano di terapia.

Anche quest’anno, la **Fondazione** può contare sul supporto di una testimonial d’eccezione: una grande atleta che con grinta e sacrificio è riuscita a riscattarsi e a coronare il sogno di una vita, e che oggi con altrettanta generosità ha scelto di essere a fianco di FFC Ricerca e delle persone con FC.

Nel video appello, diffuso online, realizzato e diretto da **Alberto Giuliani**, le vite e le fatiche di Irma e Marco vengono messe a confronto in un’alternanza di immagini e suoni che si sovrappongono e confondono per trasmettere il senso di una **lotta comune contro un avversario davvero tosto: la fibrosi cistica**. Una sfida che si può vincere solo insieme, e **solo grazie alla ricerca**, l’unica in grado di mettere KO la malattia genetica grave più diffusa in Italia.

*“Attraverso la mia storia e il mio percorso sportivo cerco di dimostrare che c’è sempre una via d’uscita dalle difficoltà e che con la tenacia, la grinta e la determinazione si possono raggiungere obiettivi importanti. Se questo fa del bene alle persone, sono sempre molto felice di farlo. – dichiara la campionessa **Irma Testa**, e continua – “Quella sul set è stata un’esperienza molto intensa, perché il messaggio che stiamo lanciando è importante. Sono felice di aver preso parte*

al progetto. È stato bello incontrare Marco, con cui ci siamo confrontati a lungo. Lui faceva il paragone tra le sue e le mie sfide, ma credo che non siano paragonabili, perché le mie sono molto più sciocche rispetto a quelle di chi, come lui, ogni giorno combatte contro questa pesante malattia”.

La fibrosi cistica danneggia principalmente i polmoni, con possibili peggioramenti dovuti a infezioni da virus e batteri che portano a gravi problemi respiratori, ma anche altri organi, soprattutto quelli digestivi. In Italia c'è un portatore sano di fibrosi cistica ogni 30 persone che può trasmettere la malattia ai figli. Ogni settimana nascono 4 neonati malati FC. In Italia, circa il 42% dei malati di fibrosi cistica è rappresentato da ragazze e ragazzi che hanno meno di 18 anni (dato fornito dal Registro Italiano Fibrosi Cistica, 2018). L'aspettativa media di vita supera di poco i 40 anni, guadagnati con terapie pesanti e quotidiane. Fino a qualche decennio fa, la fibrosi cistica era considerata una malattia pediatrica e chi nasceva con questo difetto genetico non raggiungeva l'età scolare. Oggi, grazie ai progressi della ricerca, un numero sempre maggiore di pazienti rientra nella fascia d'età adulta.

*“Chi decide di donare sceglie di darci speranza, perché la ricerca è la nostra speranza più grande, mi ha restituito quello che la fibrosi cistica si stava portando via. – afferma **Marco Landucci, testimonial di FFC Ricerca**, che per anni ha avuto un rapporto difficile con la malattia. Quando ha toccato il fondo ha capito che le cose si potevano affrontare diversamente, investendo tempo ed energie nelle terapie e nel curarsi, giorno per giorno, nel modo giusto. Marco è tra le persone con FC che possono accedere alla terapia con l'innovativo farmaco Kaftrio, un modulatore della proteina CFTR che si sta dimostrando altamente efficace nel trattamento della malattia: “La ricerca ha permesso di scoprire il farmaco che mi sta facendo vivere una vita migliore. Ha migliorato la mia “qualità del tempo”. Grazie alla ricerca scientifica non passo le giornate in ospedale, faccio meno fatica a fare quello che voglio e questo per me è importantissimo. Riesco a godere appieno dei piccoli momenti e penso che non ci sia cosa più preziosa. La ricerca mi ha permesso di cantare una canzone intera, quando prima sarebbe stato impossibile. Si intitola “Anima”, ho scritto parole e musica e racconta il mio rapporto complesso con la malattia. Mi auguro possa arrivare a quante più persone possibili, per sensibilizzare e far conoscere la realtà con cui siamo obbligati a fare i conti tutti i giorni”.*

Tutti possiamo contribuire con un piccolo grande gesto, affinché la ricerca possa al più presto regalare una vita migliore alle persone con FC, come ricorda Irma Testa nel suo appello a sostegno della Fondazione: *“Credo che oggi per aiutare le persone con fibrosi cistica e sostenere la ricerca ci sia un unico modo: informarsi sulla malattia, interessarsi alle storie e alle sfide che la ricerca sta tentando di vincere, e donare, per permetterle di fare nuovi passi avanti. Sarebbe davvero miope non farlo”.*

Questo Natale si potrà sostenere la Fondazione e dare speranza alle persone con FC in attesa di una cura, ordinando online, attraverso l'e-shop di FFC Ricerca regalisolidali.mondoffc.it), gli sfiziosi doni solidali 2021. Panettoni, cioccolata, baci di dama, mandorlato e vino: FFC Ricerca ha selezionato deliziosi prodotti artigianali di altissima qualità, con un occhio al biologico, pensati per arricchire le tavole dei giorni di festa e soddisfare le esigenze di ogni palato. È inoltre possibile ordinare una selezione di combinazioni di prodotti natalizi e riceverli direttamente a casa. Per informazioni consultare il sito della Fondazione fibrosicisticaricerca.it.

Responsabile Comunicazione FFC Ricerca
Valeria Merighi, 347 9389704
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it

Ufficio stampa FFC Ricerca
Patrizia Adami, 348 3820355
patrizia.adami@clabcomunicazione.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica