



Fondazione per la Ricerca  
sulla Fibrosi Cistica - Onlus  
[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)

comunicato stampa

XX Seminario FFC Ricerca | Sabato 18 giugno dalle ore 9:30 alle 13:00 | Villaggio Marzotto, Jesolo (VE)

## FIBROSI CISTICA: INSIEME NELLA RICERCA VERSO UNA CURA PER TUTTI

***Guardare oltre i nuovi farmaci modulatori per continuare a promuovere la ricerca per chi è ancora orfano di terapia e aprire nuove prospettive scientifiche per la cura delle persone con fibrosi cistica. Questi i temi dell'appuntamento scientifico nazionale promosso dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.***

***Intervengono: Carlo Castellani, nuovo direttore scientifico di FFC Ricerca, Luis Galletta dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" e del TIGEM di Pozzuoli (Napoli), Laura Lentini del Dipartimento STEBICEF - Università degli Studi di Palermo, Paola Michelozzi del Dipartimento di Epidemiologia del SSR Lazio - ASL Roma 1, Federico Cresta del Centro Regionale Fibrosi Cistica, IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova.***

***Ad aprire l'appuntamento, Matteo Marzotto, presidente della Fondazione, davanti alla community dei volontari FFC Ricerca. Prevista la diretta streaming.***

Verona, 17 giugno 2022 – A vent'anni dalla prima edizione, torna l'appuntamento annuale con il **Seminario di Primavera** promosso dalla **Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica** (FFC Ricerca). Quest'anno, l'evento divulgativo dedicato ai progressi scientifici della Fondazione e alle prospettive future della ricerca in fibrosi cistica (FC) si svolgerà in presenza al Villaggio Marzotto di Jesolo (VE) con la partecipazione dei volontari di FFC Ricerca. L'incontro verrà trasmesso anche in diretta streaming ed è aperto a chiunque fosse interessato.

Il presidente e cofondatore di FFC Ricerca Matteo Marzotto porterà i suoi saluti in apertura del Seminario assieme alla presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC Gianna Puppo Fornaro e al presidente della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica – SIFC Marco Cipolli. *“Anche se al distanziamento e alle precauzioni i malati FC sono abituati dalla nascita, questi due anni hanno pesato il doppio sulle persone con fibrosi cistica – dichiara **Matteo Marzotto, presidente FFC Ricerca** – perché la nostra forza è data dalla collaborazione e dal sostegno reciproci. Ma paradossalmente ne siamo usciti rafforzati, nella convinzione che nella ricerca sta ogni nostra speranza e nella community sta l'energia per sostenerla e arrivare insieme a sconfiggere la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora senza una cura risolutiva”.*

A dare l'avvio ai lavori alle ore 9:30 sarà il dottor Carlo Castellani, nuovo direttore scientifico di FFC Ricerca e Responsabile del Centro Fibrosi Cistica dell'Istituto Gaslini di Genova, che presenterà gli incoraggianti risultati raggiunti nel 2021 e le nuove prospettive scientifiche per il prossimo biennio. *“La ricerca, si sa, ha i suoi tempi, ma il 2021 verrà registrato come una tappa significativa per la ricerca promossa dalla Fondazione - afferma **Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca** – Abbiamo infatti ceduto in licenza alcune molecole ad aziende farmaceutiche internazionali, che si occuperanno del loro ulteriore sviluppo, anche in campo clinico, per la correzione della proteina CFTR che causa la malattia”.*

Una sfida che FFC Ricerca ha accolto qualche anno fa, sostenendo con crescente forza l'indagine su nuovi farmaci per migliorare la funzione di CFTR e che, oggi, inizia a dare i suoi frutti, prioritari per tutte le persone con FC che ancora non dispongono di un farmaco modulatore efficace.

## L'IMPEGNO DELLA RICERCA PER LE MUTAZIONI STOP

Grazie ai progressi scientifici negli ultimi anni sono stati introdotti sul mercato alcuni farmaci, chiamati "modulatori della proteina CFTR", in grado di segnare un significativo passo in avanti verso la prospettiva di bloccare sul nascere la fibrosi cistica e rendere sempre più efficaci le cure di cui già si dispone. "Tuttavia, questi farmaci sono in grado di intervenire solo su alcune mutazioni del gene CFTR, le più frequenti – sottolinea **Nicoletta Pedemonte, vicedirettore scientifico FFC Ricerca** - non su tutte: in Italia, una consistente parte di persone con FC rimane esclusa da queste cure rivoluzionarie. Sono ancora molte le mutazioni a carico della proteina CFTR orfane di terapia su cui FFC Ricerca intende investire".

La prima parte del Seminario sarà dedicata proprio ad alcune di queste mutazioni, in particolare alle "mutazioni stop", così definite poiché agiscono interrompendo la produzione della proteina CFTR. La ricerca è particolarmente attiva in questo campo ma attualmente non esistono farmaci potenti ed efficaci per il loro trattamento.

Il professor **Luis Galletta**, dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" e del TIGEM di Pozzuoli (Napoli) assieme alla dottoressa **Laura Lentini** del Dipartimento STEBICEF - Università degli Studi di Palermo presenteranno una panoramica sullo stato della ricerca nazionale e internazionale sulle mutazioni stop e illustreranno gli avanzamenti scientifici raggiunti dalla rete di ricercatori e ricercatrici di FFC Ricerca. A introdurre e moderare la sessione sarà **Nicoletta Pedemonte**, vicedirettore scientifico FFC Ricerca.

## LA SALUTE DELL'UOMO È STRETTAMENTE CONNESSA ALLA SALUTE DELL'AMBIENTE

I cambiamenti climatici e l'inquinamento atmosferico hanno un forte impatto sulla vita umana e, in particolare, influiscono sulla nostra salute attraverso diversi meccanismi che possono aggravare patologie di varia natura, come quelle cardiovascolari e respiratorie, e aumentare la vulnerabilità a fattori di rischio in soggetti più suscettibili come le persone con fibrosi cistica.

Tuttavia, fatta eccezione per alcuni studi sull'esposizione al fumo passivo e sull'andamento della malattia in relazione allo stato socio-economico, si conosce ancora pochissimo dell'effetto dei fattori ambientali sul polmone dei pazienti FC. Gli interventi della professoressa **Paola Michelozzi**, del Dipartimento di Epidemiologia del SSR Lazio - ASL Roma 1, e del dottor **Federico Cresta**, del Centro Regionale Fibrosi Cistica, IRCCS Istituto Gaslini di Genova, faranno luce su queste tematiche e per accrescere la consapevolezza sull'argomento. Modera il dottor **Cesare Braggion**, Responsabile dell'Area Ricerca clinica di FFC Ricerca.

Al termine delle relazioni verrà dato spazio alle domande del pubblico in sala a Jesolo e online. Per favorire l'interazione con i partecipanti, nel corso del Seminario FFC Ricerca lancerà dei sondaggi cui sarà possibile rispondere dal proprio smartphone ([qui](#) il link).

Per maggiori informazioni consultare il **programma**. Per seguire l'incontro a distanza e confrontarsi con i relatori attraverso l'invio di domande in tempo reale è richiesta l'**iscrizione tramite il seguente modulo**. In alternativa, ma senza possibilità di interagire, l'appuntamento sarà in diretta anche sulla **[pagina Facebook](#)** e sul **[canale YouTube](#)** della Fondazione.

Il XX Seminario di Primavera di FFC Ricerca è organizzato grazie al contributo della **Fondazione Marzotto**, che ospiterà l'evento in presenza presso il Villaggio Marzotto di Jesolo (VE), e di **UniCredit**.

## IL RADUNO NAZIONALE DEI VOLONTARI FFC RICERCA 2022

Il Seminario dà il via al fine settimana dedicato al Raduno dei volontari di FFC Ricerca: dopo due anni di lontananza forzata, la community di Fondazione torna a incontrarsi, a raccontarsi e a condividere le proprie esperienze dal vivo. Circa duecento persone, tra cui alcuni rappresentanti delle **oltre 150 Delegazioni e Gruppi di**



**Sostegno e dei 10.000 volontari** presenti sul territorio, si incontreranno a Jesolo (VE) per illustrare e confrontarsi assieme alla Fondazione sul lavoro svolto in questi due anni. Il Raduno prenderà avvio sabato 18 giugno a conclusione del Seminario, con un pomeriggio di dibattito e di presentazione delle attività di Fondazione, e si chiuderà domenica 19 giugno, dopo una mattinata di lavoro assieme.

### COME SOSTENERE FFC RICERCA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha lanciato da poche settimane la sua prima **Campagna Lasciti** per informare e sensibilizzare la cittadinanza su una preziosa opportunità alla portata di tutti: il lascito testamentario. Una scelta consapevole, che ciascuno può compiere in piena autonomia e libertà e che può fare la differenza per i malati FC ancora in attesa di una cura risolutiva. Le donazioni tramite lasciti testamentari sosterranno la mission istituzionale della Fondazione, ossia finanziare borse e progetti innovativi di ricerca per migliorare la qualità e la durata di vita dei malati di fibrosi cistica, trovare una cura per tutti, anche per chi è ancora orfano di terapia, e sconfiggere definitivamente la malattia genetica grave più diffusa in Europa. Per ulteriori approfondimenti è possibile scaricare la *Guida ai Lasciti*, compilando il form online sul sito dedicato [lasciti.fibrosicisticaricerca.it](http://lasciti.fibrosicisticaricerca.it).

La Campagna segue il lancio della nuova **Campagna “Il tuo 5x1000 a FFC Ricerca”** che da aprile a settembre invita a sostenere la ricerca sulla fibrosi cistica con **una firma** nella propria Dichiarazione dei redditi **a favore di FFC Ricerca**.

#### Responsabile Comunicazione FFC Ricerca

Valeria Merighi, 347 9389704

[valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it](mailto:valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it)

#### Ufficio stampa FFC Ricerca

Patrizia Adami, 348 3820355

[press@fibrosicisticaricerca.it](mailto:press@fibrosicisticaricerca.it)



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](https://www.facebook.com/fondazioneffcricerca)



[Fondazione FFC Ricerca](https://www.instagram.com/fondazioneffcricerca)



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](https://www.linkedin.com/company/fondazioneffcricerca)

La fibrosi  
cistica  
toglie il  
respiro



Dona il tuo  
5x1000 a FFC Ricerca  
9|3|1|0|0|6|0|0|2|3|3