

Comunicato stampa

LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA (FFC RICERCA) LANCIAM LA PRIMA SETTIMANA DI SENSIBILIZZAZIONE SUL TEST DEL PORTATORE SANO DI FIBROSI CISTICA.

Dal 23 al 29 settembre p.v., molti monumenti significativi di diversi Comuni italiani si illumineranno di verde e sarà on air il nuovo spot della Campagna “1 su 30 e non lo sai”.

Dal David di Michelangelo in Piazza della Signoria a Firenze alla Mole Antonelliana a Torino, da Palazzo Pirelli, sede della Regione Lombardia a Milano al Palazzo della Gran Guardia a Verona, dal Palazzo del Podestà a Bologna al Teatro Massimo di Palermo, dal 23 al 29 settembre i principali monumenti di oltre una ventina di città italiane si illumineranno di verde, colore istituzionale FFC Ricerca, aderendo alla prima **Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica (FC), una delle malattie genetiche gravi più diffuse, senza ancora una cura risolutiva.**

L’iniziativa è promossa dalla **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – ETS** e si inserisce nel solco della Campagna “1 su 30 e non lo sai”, lanciata a settembre 2023, che mira ad aumentare la conoscenza della malattia e del test del portatore sano di FC. 1 su 30 è, infatti, la frequenza con cui si presenta la condizione di portatore di fibrosi cistica nella popolazione italiana. Un portatore non ha sintomi e non è malato ma **una coppia composta da due portatori di FC a ogni gravidanza ha 1 probabilità su 4 di avere un figlio malato (25%).**

Un progetto ambizioso e complesso, il primo in Italia dedicato al tema, che punta a colmare un vuoto e bisogno informativo - come hanno denunciato malati, caregiver, istituzioni e medici intervistati nell’Health Technology Assessment (HTA) commissionato dalla Fondazione all’Istituto Mario Negri e alla LIUC - che ha già raccolto l’interesse di numerosi decisori e referenti istituzionali, professionisti sanitari.

Due i principali obiettivi: **informare il maggior numero di persone sull’esistenza del test e giungere all’erogazione gratuita del test del portatore sano di FC per le donne di età compresa tra i 18 e i 50 anni**, in convenzione in tutte le regioni d’Italia, partendo da alcune regioni pilota.

Attualmente, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) offre il test per l’identificazione del portatore di FC solo a soggetti considerati ad alto rischio di poter mettere alla luce un bambino affetto da FC, in particolare persone con parenti affetti da FC. **L’HTA dimostra che, a fronte di un’erogazione del test organizzata, nell’arco di 6-/8 anni il SSN rientrerebbe dei costi.**

L’attività di advocacy della Fondazione ha fatto sì che l’Ordine del Giorno (ODG G/1161/11/10) sull’attuazione di modelli sperimentali di screening del portatore sano per l’identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica sia stato presentato lo scorso 17 luglio in Senato dalla Sen. Ylenia Zambito anche al DL Liste di attesa e sia stato accolto. Un importante atto di impegno da parte del Governo nel farsi carico di questo delicato tema.

In collaborazione con l’agenzia di comunicazione medico-scientifica Zadig, FFC Ricerca ha realizzato un **sito internet dedicato - testfibrosicistica.it** - per rendere accessibili le informazioni sul test e **favorire una scelta genitoriale consapevole.** A rafforzare l’iniziativa, nel mese di settembre **sarà on air sulle principali reti televisive nazionali il nuovo spot sociale.**

A OTTOBRE TORNA NELLE PIAZZE ITALIANE IL CICLAMINO PER LA RICERCA IN FC

Al termine della settimana di sensibilizzazione, la Fondazione sarà di nuovo protagonista con l’annuale **Campagna Nazionale del Ciclamino della ricerca:** per tutto il mese di ottobre, acquistando il fiore nelle principali piazze italiane, sarà possibile sostenere i progetti scientifici e la mission di FFC Ricerca, **Una Cura per tutti**, per garantire a tutte le persone con fibrosi cistica le migliori cure possibili, anche a coloro ancora orfani di terapia.

In programma un ricco calendario di eventi e iniziative promossi dai volontari dei Gruppi e delle Delegazioni su tutto il territorio del nostro Paese per sensibilizzare sulla malattia e sulla ricerca. A dare avvio alla Campagna Nazionale sarà la XII edizione del charity **Bike Tour**, la pedalata solidale che quest'anno percorrerà le strade di Campania, Basilicata e Puglia dal 2 al 5 ottobre.

Si ringraziano i Comuni che hanno aderito alla Campagna di sensibilizzazione con l'illuminazione dei loro monumenti. Nella fattispecie, in ordine alfabetico:

1. Comune di Alba, Torri di piazza Risorgimento, martedì 24 settembre
2. Comune di Alessandria, Arco del Trionfo, lunedì 23 settembre
3. Comune di Acqui Terme, Edicola tempio La Bollente, da lunedì 23 a domenica 29 settembre
4. Comune di Bergamo, Porta San Giacomo, giovedì 26 settembre
5. Comune di Bologna, Palazzo Podestà, lunedì 23 settembre
6. Comune di Brescia, Palazzo della Loggia, lunedì 23 settembre
7. Comune di Budoni, Teatro Comunale Andrea Parodi, da lunedì 23 a domenica 29 settembre
8. Comune di Carvico, Palazzo Municipale, mercoledì 25 e giovedì 26 settembre
9. Comune di Crotone, Fontana di via XXV Aprile, da lunedì 23 a domenica 29 settembre
10. Comune di Ferrara, Fontana di Piazza della Repubblica, lunedì 23 settembre
11. Comune di Firenze, David di Michelangelo in Piazza della Signoria, sabato 28 settembre
12. Comune di Legnano, Palazzo Municipale, da lunedì 23 a mercoledì 25 settembre
13. Comune di Nichelino, facciata del Palazzo comunale in Piazza G. Di Vittorio 1, da lunedì 23 a domenica 29 settembre
14. Comune di Padova, Torre Campanaria di Palazzo Moroni, lunedì 23 settembre dal tramonto all'alba
15. Comune di Palermo, Teatro Massimo, sabato 28 settembre
16. Comune di Pantelleria, Castello di Pantelleria, lunedì 23 settembre
17. Comune di Recco, Ponte San Nicola e aiuola della Sala Polivalente, lunedì e martedì 23 e 24 settembre
18. Comune di Torino, Mole Antonelliana, domenica 29 settembre
19. Comune di Trento, Fontana di Nettuno, mercoledì 25 settembre
20. Comune di Trieste, Fontana di Nettuno, Piazza della Borsa, sabato 28 settembre
21. Comune di Verona, Palazzo della Gran Guardia, sabato e domenica 28 e 29 settembre
22. Regione Liguria, Facciata del Palazzo di Piazza De Ferrari, dal 23 al 29 settembre con eccezione del 25 settembre
23. Regione Lombardia, Palazzo Pirelli, Milano, mercoledì 25 settembre

Responsabile Comunicazione FFC Ricerca

Valeria Merighi, 347 9389704

valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica



Fondazione FFC Ricerca



Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

Ufficio stampa FFC Ricerca

Carlotta Bergamini, 333 3300469

press@fibrosicisticaricerca.it