



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

**IL VALORE DELLA RICERCA**

agosto 2020

# la Fibrosi Cistica

La fibrosi cistica (FC) è  
la malattia genetica grave più diffusa nel mondo (100.000 malati).

Colpisce molti organi, in particolare **pancreas e polmoni**.  
Ma è il danno ai polmoni che determina la qualità e la durata della vita,  
che infine porta i malati all'**impossibilità di respirare**.

Solo la **Ricerca** può dare loro nuovo respiro.

**In Italia ci sono**

**2,5 milioni  
di portatori sani**

**7.000  
malati FC**

**4 neonati FC  
ogni settimana**

# il malato FC

## una vita con il timer



**+ 40 anni**  
**l'aspettativa di vita media**

**di cui**



**3 anni in ospedale**



**3 anni di terapie**

**e ogni anno**

**700 fiale**



**220 flebo**



**11.000 pillole**



# Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

## costituzione, mission e piano strategico triennale

Nasce a Verona nel 1997, quando la fibrosi cistica in Italia era quasi orfana di Ricerca, per iniziativa del prof. Gianni Mastella, che propose a Matteo Marzotto e Vittoriano Faganelli, entrambi con storie familiari segnate dalla malattia, di creare una Fondazione Scientifica volta a selezionare e finanziare progetti avanzati di Ricerca, atti a migliorare durata e qualità di vita dei malati e a sconfiggere definitivamente la fibrosi cistica. Riconosciuta dal MIUR (Ministero dell' Istruzione, dell' Università e della Ricerca), ricopre il ruolo d' Agenzia Nazionale per la ricerca in FC.

### MISSION FFC

1. promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla fibrosi cistica: trovare una cura accessibile per tutti.
2. prevenire: diffondere la conoscenza della malattia e il test del portatore.
3. formare giovani ricercatori e personale sanitario.

# Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

## qualche numero dal 2002 a oggi

**393**  progetti di ricerca finanziati

**480**  contratti & borse di studio erogati

**230**  gruppi di ricerca e istituti coinvolti

**520**  pubblicazioni scientifiche internazionali

**900**  ricercatori sostenuti

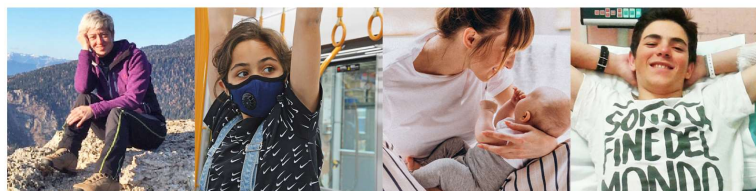
**1000**  presentazioni congressuali

## Oltre 30 milioni di euro investiti in attività di Ricerca

con risultati su qualità e durata della vita

(nel 1997 la fibrosi cistica era considerata una malattia pediatrica, per i nati oggi l'aspettativa di vita supera i 40 anni)

# La Comunicazione Scientifica Seminario e Convention



**XVIII SEMINARIO  
DI PRIMAVERA  
UNA CURA PER TUTTI**



**Sabato 30 maggio 2020 · ore 10.00**

**Diretta streaming su**  

Iscrizioni su: [www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) · Per informazioni: [info@fibrosicisticaricerca.it](mailto:info@fibrosicisticaricerca.it)

Main partner  


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

In collaboration with  
 **veronafiere**  
Trade shows & events since 1898

Due gli appuntamenti dedicati alla Divulgazione Scientifica FFC, il Seminario a maggio e la Convention a novembre.

Se il Seminario è un' occasione per fare il punto sullo stato dell' arte della Ricerca in Fibrosi Cistica con la Community FFC (144 Delegazioni, 10.000 Volontari), la Convention è un appuntamento internazionale rivolto ai 900 ricercatori della Rete FFC.

Causa pandemia, quest' anno il Seminario si è tenuto in *streaming*, una modalità che verrà perseguita anche in futuro, in quanto ha permesso di catturare nuovi pubblici, oltre ai 510 iscritti tramite form, 367 hanno visto il Seminario da Youtube a diretta conclusa.

10.816 sono state le visualizzazioni del post sulla diretta da Facebook, da cui ne derivano 55.140 visualizzazioni stimate, comprese le condivisioni.

# la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica nel 2019

## Comunicazione



60.000 lettori  
Notiziario quadrimestrale



- 3.7 MLN visualizzazioni sito
- 2 MLN utenti sito



1.566 articoli stampa e web,  
passaggi tv e radio



+ 43.000 fan



+ 6.000 follower



**6 milioni**  
raccolti



**30 progetti**  
finanziati



**+ 200.000**  
doni solidali

## Presenza territoriale



# canali di offerta



**Piazze**  
>3000



**Scuole**  
Porta in classe  
la ricerca



**Negozi**  
La speranza  
va in vetrina



**Aziende**  
>700



**Luoghi pubblici**



**Eventi**  
>350



**Network  
personali e  
professionali**



**Canali  
GDO**



# eventi sul territorio

Ogni anno Fondazione coordina oltre **400** eventi su tutto il territorio nazionale, promossi dalle diverse sedi delle Delegazioni di volontari.



Si tratta di **eventi sportivi** (camminate, tornei, maratone), **eventi solidali** (aste, concerti, spettacoli) e **charity dinner**.

Sono occasioni di sensibilizzazione sul territorio, oltre che momenti importanti di raccolta fondi.

Tra questi spiccano eventi ormai consolidati quali la *Marafibrositona* (Como, oltre 3000 partecipanti per una raccolta di **85.000 euro**) o *Together for Life* (Bergamo, charity dinner che nella scorsa edizione ha raccolto **150.000 euro**).



Nel **2019** gli eventi sul territorio hanno raccolto quasi **1 milione di euro**.

# eventi speciali: Bike Tour FFC

Il Bike Tour FFC nasce nel 2012 da un'idea del Presidente Matteo Marzotto come iniziativa sportiva charity collegata alla Campagna Nazionale. L'edizione di quest'anno si terrà a inizio novembre, come gran finale di Campagna.



Una pedalata non agonistica e solidale che coinvolge ogni anno atleti e appassionati in un viaggio attraverso l'Italia: un'occasione unica per far conoscere la fibrosi cistica e per sostenere la ricerca.

Campioni partecipanti: Francesco Moser, Claudio Chiappucci, Mario Cipollini, Davide Cassani, gli «storici» Max Lelli, Iader Fabbri, Fabrizio Macchi. Dal 2018 anche Edoardo Henseberger, testimonial e paziente FC. Nel 2019 anche Paolo Bettini, campione olimpico.

# eventi speciali: Golden Gala

La 40° edizione del Golden Gala, evento principe dell' atletica in Italia, quest' anno, causa pandemia, sarà il **17 Settembre allo Stadio dei Marmi a Roma**, nella settimana dedicata a Pietro Mennea.

L' appuntamento, che coinvolgerà **5.000 persone** e sarà seguito da una diretta Rai, sarà anche l' occasione per annunciare la Charity partnership biennale tra FIDAL – Federazione Italiana Di Atletica Leggera e FFC.



# eventi speciali: ArtVerona

Primo step della **partnership** con la fiera d' arte moderna e contemporanea **ArtVerona**, promossa da **Veronafiere**, nell' ottica di una sinergia sempre più forte con le Istituzioni del territorio.

**Domenica 13 Dicembre** nella suggestiva cornice di **Palazzo Giusti**, con uno dei più rinomati giardini all' italiana, una **Charity Dinner** dedicata all' artista **Annalù** che donerà alla Ricerca FFC il ricavato dell' acquisizione da parte di un Collezionista dell' opera *Arborea*.



La sera stessa, il testimone passerà all' artista **Andrea Bianconi** con il progetto *Sit Down To Have An Idea*, anch' esso, a favore della Ricerca FFC. Partner dell' iniziativa **Giardino Giusti** e **Gruppo Italiano Vini**. **Special Guest Fabrizio Albini**, chef stellato che curerà la cena.



# Aziende e CSR

Fondazione è in dialogo costante con il mondo delle Aziende: nel 2019 hanno collaborato **731 Aziende** per un contributo alla ricerca superiore a **730.000 euro**.

Le Aziende che credono nella Ricerca promossa dalla Fondazione collaborano in varie forme: si va dalla **partecipazione alle Campagne Istituzionali** (specialmente Pasqua e Natale) al **coinvolgimento dei dipendenti** fino ad arrivare all'adozione di **Progetti di Ricerca**.

Lo staff di Fondazione coordina i progetti Corporate, definendo strumenti ed obiettivi, al fine di attivare partnership efficaci.



# contatti

**Valeria Merighi, responsabile Comunicazione FFC**  
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it – 347 9389704

## Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

c/o Ospedale Maggiore  
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona  
Codice Fiscale: 93100600233  
[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)



[FondazioneRicercaFibrosiCistica](https://www.facebook.com/FondazioneRicercaFibrosiCistica)



[@fondazioneffc](https://www.instagram.com/@fondazioneffc)



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

Socio Aderente Istituto Italiano della Donazione



Bilanci certificati da

