

A Siracusa e Melilli la Pedalata del Messaggio, in bici dalla Puglia per parlare di fibrosi cistica

Tappa a Siracusa, passando per Melilli, per la Pedalata del Messaggio, l'iniziativa charity sportiva a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica, partita ieri da Torre Santa Susanna (BR) alla volta di Palermo: 650 km in 6 giorni per mantenere alta l'attenzione sulla malattia genetica grave più diffusa in Europa.

Domani il gruppo di cicloamatori, volontari e malati FC giungerà intorno alle ore 11:30 in piazza San Sebastiano a Melilli (di fronte alla Basilica) con accoglienza da parte dei volontari locali della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus, per poi proseguire alla volta di Siracusa (Chiesa di San Tommaso al Pantheon), dove nel pomeriggio si svolgerà la tappa conclusiva della giornata.

La Pedalata del Messaggio 2022 si concluderà il 24 Aprile. Quest'anno, insieme ai promotori dell'iniziativa Oronzo De Tommaso, padre di una bambina affetta da fibrosi cistica e responsabile della Delegazione FFC Ricerca di Brindisi-Torre, Vincenzo d'Adamo, presidente di A.S.D. Bike Torrese, e i bikers dell'associazione ciclistica, parteciperanno Virginia Fiori e Rosario Grasso, entrambi affetti da Fibrosi Cistica, che pedaleranno simbolicamente con il team con l'obiettivo comune di diffondere la conoscenza della malattia genetica grave più diffusa in Europa e sostenere la ricerca promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus.

Ad accogliere il gruppo in ognuna delle cinque tappe previste (Messina, Nicolosi, Siracusa, Vittoria e Agrigento), i

volontari dei Gruppi di sostegno e delle Delegazioni locali di FFC Ricerca.

All'impresa è associata una speciale raccolta fondi a cui tutti possiamo aderire, adottando un chilometro del percorso con una donazione minima di 10 euro. L'intero ricavato sosterrà il progetto FFC 14/2021 relativo all'area dell'infezione polmonare FC.

Hanno unito la passione per la bicicletta e l'impegno benefico e per il terzo anno consecutivo, dunque, e si apprestano a compiere un'impresa epica dall'alto valore solidale: percorrere 650 chilometri, pedalando per sei giorni da Torre Santa Susanna (BR) a Palermo, attraverso un itinerario in cinque tappe (Messina, Nicolosi, Siracusa, Vittoria e Agrigento) per sostenere l'attività di ricerca promossa dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus contro la malattia genetica grave più diffusa in Europa, per la quale non esiste ancora una cura risolutiva e che fin dalla nascita colpisce molti organi, in particolare polmoni e pancreas, portando all'impossibilità di respirare.

Quella di quest'anno è la terza edizione della Pedalata del Messaggio, organizzata dall'associazione ciclistica A.S.D. Bike Torrese in collaborazione con la Delegazione FFC Ricerca di Brindisi-Torre e con il patrocinio del Comune di Torre Santa Susanna (BR). La partecipazione di Virginia Fiori, responsabile della delegazione FFC Ricerca di Firenze e Rosario Grasso, è anche la dimostrazione che grazie ai progressi della ricerca hanno visto migliorare sensibilmente la loro qualità di vita negli anni e che, seppur per brevi tragitti, pedalano per supportare la causa per le persone con fibrosi cistica che non possono ancora godere, come loro, dei nuovi farmaci in commercio. Insieme ai volontari dei Gruppi di sostegno e delle Delegazioni locali di FFC Ricerca presenti sul territorio, che li accoglieranno a ogni tappa, biker e testimonial si faranno promotori della mission di Fondazione: supportare la ricerca per trovare una cura per tutti i malati

di fibrosi cistica.

“Un grazie di cuore a Vincenzo D’Adamo e a Oronzo De Tommaso per aver promosso anche quest’anno questa importante iniziativa che rappresenta un grande aiuto nella lotta alla malattia genetica grave più diffusa in Europa. Una battaglia che come Fondazione portiamo avanti da 25 anni investendo senza sosta in attività di ricerca”. – dichiara Matteo Marzotto, presidente e co-fondatore di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – “Sono felice che continuino a nascere eventi come questo che, sulla scia del nostro Charity FFC Bike Tour, puntano a fare informazione sulla fibrosi cistica e sull’importanza della ricerca FC, giunta oggi a un punto cruciale. Ringrazio anche i volontari delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno per il loro prezioso supporto ai biker lungo il percorso.”

La raccolta fondi per il progetto di ricerca FFC 14/2021 associato all’area dell’infezione polmonare in FC

Grazie alla mobilitazione dei volontari e alla generosità del pubblico, lo scorso anno l’iniziativa ha raccolto oltre 4.500 euro, interamente devoluti all’attività di ricerca promossa dalla Fondazione. E quest’anno l’obiettivo è riuscire a superare quel risultato, attraverso la speciale raccolta fondi associata all’evento a cui tutti possono aderire, adottando un chilometro del percorso con un contributo minimo di 10 euro. Per donare si potrà scegliere tra le modalità disponibili alla pagina fibrosicisticaricerca.it/dona-ora, indicando la causale Pedalata del Messaggio 2022. Le donazioni saranno interamente destinate al progetto di ricerca FFC 14/2021, coordinato dal prof. Giovanni Bertoni del Dipartimento di Bioscienze dell’Università degli Studi di Milano. Lo studio mira a testare un gruppo di molecole particolarmente promettenti nel bloccare l’infezione di *Pseudomonas aeruginosa*, uno dei batteri più comuni nell’infezione polmonare in fibrosi cistica, e nel contrastare la sua resistenza verso gli antibiotici.

La fibrosi cistica

In Italia si stimano circa 6.000 malati di fibrosi cistica, 48.000 in Europa, 160.000 nel mondo. Nonostante la sua gravità e diffusione, resta una malattia ancora poco conosciuta. Ogni settimana nascono nel nostro Paese 2 neonati con FC, malattia trasmessa da genitori entrambi portatori sani FC, che hanno 1 probabilità su 4 di avere un bambino malato: i portatori sani FC sono 1 su 30 persone, circa 2 milioni, e quasi sempre non sanno di esserlo. Una vita in corsa contro il tempo: l'aspettativa di vita media di un malato di fibrosi cistica attualmente supera i 40 anni, al prezzo di una quotidianità scandita da pesanti terapie.

Cronotappa dell'iniziativa

Martedì 19 aprile: Ritrovo alle ore 8.30 alla sede dell'ASD Bike Torrese, in via Tagliamento a Torre Santa Susanna (BR). Il gruppo festeggerà l'inizio della Pedalata insieme ai volontari della Delegazione FFC Ricerca di Brindisi Torre e alla comunità locale. La partenza è prevista intorno alle 9.30/10.00. Dopo un tratto in bici, i ciclisti proseguiranno in auto per raggiungere Villa San Giovanni (RC), dove si imbarcheranno per la Sicilia.

Tappa conclusiva a Messina con arrivo previsto alle ore 17.00, in viale Principe Umberto, alla Chiesa di San Camillo. Presenti i volontari FFC Ricerca Rosaria D'Andrea e Antonio Scuteri.

Mercoledì 20 aprile: Si unirà al gruppo Rosario Grasso, cicloamatore, che pedalerà in rappresentanza di tutte le persone con fibrosi cistica. Partenza alle ore 7.30. Lungo il percorso, prevista una breve sosta a Taormina, dove alle 11.00

a Porta Messina, i bikers incontreranno la volontaria Francesca Pace. Dopo aver scalato una parte dell'Etna raggiungeranno, verso le ore 18.00, la città di Nicolosi (CT), con arrivo previsto in piazza Vittorio Emanuele alla Chiesa Madre, dove saranno accolti da Michela Puglisi (Delegazione FFC Ricerca di Catania Mascalucia), Sabrina Gagliano e Elena Furnari (Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò).

Giovedì 21 aprile: Partenza alle ore 7.30, con breve sosta a Melilli (SR) intorno alle 11.30, in piazza San Sebastiano di fronte alla Basilica, con Maria Grazia Fazzino e Marila Carrubba, volontarie del Gruppo di sostegno FFC Ricerca di Melilli Siracusa. L'arrivo a Siracusa è previsto per ore 15.00. Nella piazza della Chiesa di San Tommaso al Pantheon il gruppo incontrerà le volontarie FFC Ricerca, Oriana Gibilisco e Swami La Rosa. In chiusura di giornata il gruppo parteciperà alla santa messa delle ore 19.00.

Venerdì 22 aprile: Alle ore 7.30 il gruppo proseguirà verso Vittoria (RG), dove ad attendere la carovana ci sarà Daniele La Lota della Delegazione FFC Ricerca di Vittoria Ragusa e Siracusa. L'incontro è previsto alle 16.00 in piazza del Popolo. Dopo accoglienza, saluti e ringraziamenti, alle ore 19.00 il gruppo parteciperà alla santa messa nella Basilica di San Giovanni Battista. Un'occasione per portare alla comunità locale il messaggio della Pedalata e far conoscere la mission di FFC Ricerca e dei suoi volontari.

Sabato 23 aprile: Tappa ad Agrigento con arrivo previsto alle ore 16.00 circa e ritrovo in viale Cannatello 31 al bar Camparino con la volontaria Agnese Schembri.

Domenica 24 aprile: La pedalata si concluderà a Palermo, alle ore 16.00 in Piazza Verdi davanti al Teatro Massimo, dove i ciclisti festeggeranno insieme a Emiliano Lo Monaco e Stefania Costagliola (Delegazione FFC Ricerca di Palermo e Trapani).

Gli aggiornamenti sulla Pedalata saranno disponibili sui profili social Instagram [bike.torrese](#) e Facebook ASD Bike Torrese.

Il tuo 5×1000 alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Ricordiamo che in questi mesi è possibile sostenere la Ricerca FC e dare un contributo di valore, inserendo la propria firma e il codice fiscale di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus – 93100600233 – nella categoria “Finanziamento della ricerca scientifica e della Università” nella sezione “Scelta per la destinazione del Cinque per Mille dell’IRPEF” sui modelli 730, Modello Redditi (ex Unico) o CU della dichiarazione dei redditi.