

Segui il corso  
online gratuito

INIZIA ORA

MADE IN  
ITALY  
Eccellenze in digitale

Google

LE FIRME LAVORO DISCLAIMER CONTATTI RUBRICHE PRIVACY



**VocidiCittà**  
l'informazione dal tuo punto di vista

La tua **azienda** può essere qui 650x80 ✓

HOME BEST POLITIK **ATTUALITÀ** BUSINESS SOCIETAS SEX REVOLUTION DANTE & SOCRATE **AFTER BIG BANG** TECH ENTERTAINMENT CITTÀ VOCI D'ATENE

VOCIDICITTÀ IMPIGNORABILITÀ DEGLI ANIMALI DOMESTICI È LEGGE

AFTER BIG BANG COME IMPARARE PIÙ FACILMENTE UNA LINGUA? A GESTI!

AFTER BIG BANG "EHANG 184" IL DRONE CHE TRASPORTA PERSONE



08 GENNAIO 2016 AFTER BIG BANG ATTUALITÀ HIGH SCHOOL INCONTRI SOCIETAS 206

## ESCLUSIVA VDC – UN PANETTONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA

Home » After Big Bang » Esclusiva VdC – Un panettone per la ricerca sulla fibrosi cistica

✓ Mi piace Piace a te, Francesco Raguni e altre  
235 persone.

*La fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica, la prima onlus italiana interamente dedicata agli studi per le nuove cure di questa malattia genetica, ha portato avanti, durante la campagna natalizia, una raccolta fondi finanziata attraverso la vendita dei panettoni Fiasconaro, celebre azienda artigianale siciliana che da oltre 60 anni è leader nel settore dolciario.*

Dietro le quinte di questa onlus, operano ben 130 delegazioni in tutta Italia, con 10.000 volontari che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia, investendo, dal 2002, ben 20 milioni di euro per la ricerca, la quale ha fatto, ultimamente, dei veri passi da gigante. Dietro la raccolta fondi dei panettoni, dunque, proprio come dietro altre iniziative, lavorano persone come noi, che dedicano gran parte della loro giornata alla ricerca per la fibrosi cistica; noi abbiamo incontrato una di queste persone, Michela Puglisi, responsabile della delegazione di Catania e madre di Giada, una bambina di 13 anni, malata di fibrosi cistica.

Ciao Michela, ci viene naturale chiederti, anzitutto, cos'è la fibrosi cistica?

«Salve a tutti! In breve, la fibrosi cistica è una malattia dovuta al malfunzionamento della proteina CFTR, la quale provoca una produzione di un muco molto denso che ostruisce le prime vie respiratorie come bronchi e polmoni e, mandando in disfunzione questi ultimi, genera una scarsa capacità respiratoria nei soggetti affetti da questa patologia genetica. Questi muco, inoltre, interessano anche i più importanti organi interni come pancreas, fegato e reni e, una volta consolidatisi, operano come dimora per i germi più comuni che, quando si annidano, diventano difficili da sradicare con i farmaci più comuni: è qui che la fibrosi cistica diventa un reale pericolo. Questa malattia è inoltre definita dagli esperti con il termine "invisibile", dato che dall'esterno è praticamente impossibile riconoscere un malato di fibrosi cistica ed è appunto per questo che è poco conosciuta da gran parte della popolazione».



CERCA FRA I NOSTRI ARTICOLI

Cerca



Lavoro.org

Trova LAVORO  
con NOI!

Migliaia di aziende

Tu doni, io respiro.

Quali sono le cure alla quale sono sottoposti i malati di fibrosi cistica come Giada?





«Molto dipende dalle varie mutazioni genetiche della malattia. Mia figlia, ad esempio, presenta quella più pesante, che intacca pancreas e polmoni, ma allo stesso tempo quella più conosciuta e con maggiori studi al riguardo. Giada ogni mattina, prima di andare a scuola e ogni sera prima di andare a dormire, deve sottoporsi ad una terapia di aerosol e drenaggio per la pulizia dei polmoni, la quale si deve combinare all'uso di vari tipi di farmaci. La prassi, però, non è sempre questa: da due anni

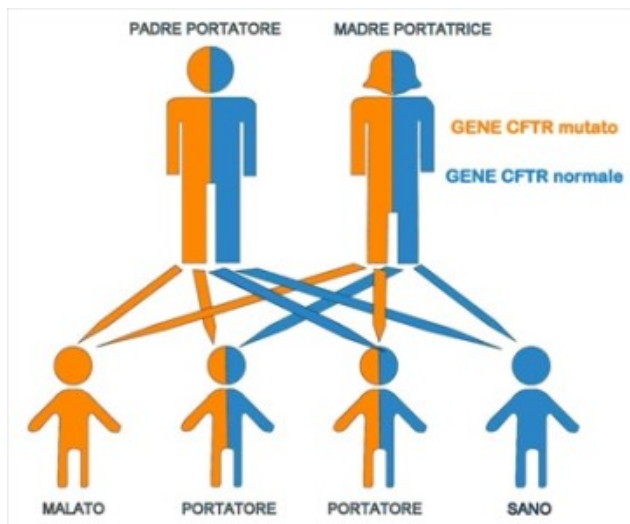
ormai, nel caso di infezioni gravi, Giada è costretta a stare nel letto di un ospedale, per affrontare un ciclo di flebo della durata di 15 giorni, che abbassano notevolmente la carica batterica causata da alcuni germi annidati da due anni nei suoi polmoni. Un grande sacrificio per una bambina di 13 anni, certo, ma un sacrificio che le permette di vivere una vita più o meno normale rispetto agli altri ragazzini della sua età».

### Com'è cambiata la tua vita da quando Giada è nata?

«Non lo capisci fin quando non ci sei dentro. È una malattia che va vissuta giorno per giorno, senza avere l'ansia del domani. Per me ogni respiro di mia figlia è una conquista, soprattutto perché al momento della sua nascita la fibrosi cistica era praticamente sconosciuta. Io la vivo così, come una corsa contro il tempo, dove intreccio gli impegni della mia vita con il volontariato. Ormai il mio tempo libero è diventato ricerca, faccio tutto questo gratis, tralasciando gli oneri familiari per seguire queste cose, è un sacrificio che è difficile far conciliare con tutto il resto, ma che mi rende felice, perché ogni respiro di mia figlia è preziosissimo, noi ci godiamo ogni attimo fino in fondo».

### Come funzionano le iniziative che periodicamente la fondazione lancia e gestisce?

«La fondazione mette migliaia di progetti al bando e che sono incentrati su un dato studio. Io, con l'aiuto delle altre delegazioni a me vicine, come quelle di Palermo e Vittoria, mi impegno nel finanziarlo e, una volta che viene raccolta la cifra stabilita, i soldi vengono donati a questo studio il quale passa ben 3 fasi prima di essere testato e approvato per produrre un vero e proprio farmaco. In questo momento il tenore di vita dei bambini affetti da fibrosi cistica non supera i 40 anni, un dato che però non guardo più: siamo in una fase in cui la ricerca è a buon punto, certo a volte i farmaci non danno i risultati che speriamo e non risolvono del tutto la malattia, guarendo al 100%, ma la speranza è sempre l'ultima a morire».



### Come vivi le iniziative che porti avanti di mese in mese?

«Ogni volta miro molto a dare la testimonianza della mia situazione, non per compassione, bensì per informazione: pochi conoscono questa malattia e pochi sanno che ogni 25 persone c'è un portatore sano di questa malattia, questo vuol dire che documentarsi è fondamentale, perché il rischio di un figlio malato di fibrosi cistica è del 50% in una coppia su 600. Tramite i vari progetti però ho anche incontrato persone straordinarie, persone che ho conosciuto per colpa di una malattia, ma che hanno mostrato tutta la loro solidarietà e che adesso sono anche amici fidati».



Giuseppe – Ho cominciato, grazie ad amicizie e alla consulta provinciale di Catania, creando una rete di scuola con l'obiettivo di sensibilizzare gli studenti su questa tematica importante, che, effettivamente, è ben poco conosciuta alla maggior parte dei miei coetanei»

Le scuole interessate sono state: i licei catanesi Galileo Galilei, Nicola Spedalieri, Mario Cutelli, Concetto

ti stanno cercando!

VdCHANNEL



SEGUICI SUI NOSTRI SOCIAL



SPORTELLO  
Giovani  
CIDEDEC



Servizi CAF - Patronato - Sportello lavoro  
Formazione professionale - Corsi SAB (ex REC)  
Corsi sicurezza sul lavoro - Sportello universitario  
Sportello alloggi - Visure Catastali - Anotocismo  
Servizi alla persona e alle imprese  
Consulenza imprenditoria giovanile

per informazioni: 389/9376718 oppure  
sportellogiovaniciddec@gmail.com  
SEDE: Via Etna n. 575, Catania (CT)

AFORISMARIO

«La Storia è testimone dei tempi, luce della verità e nunzio dell'antichità»

M. Tullio Cicerone

«Il sapere e la ragione parlano, l'ignoranza e il torto urlano»

Arturo Graf

«Come il ferro in disuso arrugginisce, così l'inazione sciupa l'intelletto»

Leonardo Da Vinci

Le scuole interessate sono state: i licei catanesi *Concetto Marchesi*, *Nicola Spedalieri*, *Vincenzo Cerulli*, *Concetto Marchesi*, e *Principe Umberto*, coinvolti anche il Convitto nazionale *Mario Cutelli*, il liceo *De Sanctis* di Paternò e i licei di Acireale *Gulli e Pennisi* e *Archimede*. «*Creare questa rete di scuole – Continua il rappresentante del Concetto Marchesi – è stato un obiettivo importantissimo, bisogna dimostrare che le scuole quando sono chiamate a contribuire a queste iniziative rispondono in maniera efficace e attiva. Siamo riusciti a vendere 250 panettoni, dimostrando che si possono raggiungere numeri veramente importanti. La consulta deve essere attiva sotto questo punto di vista sempre e mi auguro che nel futuro vengano prese a cuore altre iniziative del genere*».

Francesco Mascali

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Articoli di proprietà di Voci di Città, rilasciati sotto licenza Creative Commons.

Sei libero di ridistribuirli e riprodurli, citando la fonte.

Condividi:



Autore

Ultimi Articoli



### ABOUT FRANCESCO MASCALI

Nato a Catania nel 1997, si diploma presso il Liceo Scientifico Concetto Marchesi di Mascalucia per poi intraprendere gli studi universitari nella Facoltà di Giurisprudenza della città natale. Le sue grandi passioni sono la fotografia, i *Beatles*, le quattro ruote e il calcio che gioca agonisticamente fino ai 17 anni fin quando, a quell'età, capisce che i suoi piedi sono stati montati dal fratello cieco di mastro Geppetto. Sogna di diventare un affermato giornalista e di visitare gli stadi di tutta Europa. Sa benissimo che se a 40 anni riuscirà a commentare Akragas-Città di Gela potrà ritenersi un privilegiato, ma non glielo ricordate altrimenti piange.



✓ Mi piace Piace a te, Claudia Fisichella e altre 4115 persone.

### Commenta con Facebook!

0 commenti | [Strumento di moderazione](#)

Ordina per [Meno recenti](#)

Aggiungi un commento...

Facebook Comments Plugin

Stampa questa pagina

### TAGS

AEROSOL ASSOCIAZIONE CATANIA FIASCONARO FIBROSI CISTICA FONDAZIONE INIZIATIVA

LICEI MALATTIA PANETTONI RESPIRI SCUOLA TERAPIA

← precedente

successivo →

### ARTICOLI RECENTI



L'IMPIGNORABILITÀ DEGLI ANIMALI DOMESTICI È LEGGE

11 GENNAIO ATTUALITÀ



COME IMPARARE PIÙ FACILMENTE UNA LINGUA? A GESTI!

11 GENNAIO AFTER BIG BANG DANTE & SOCRATE SMART LANGUAGE

**Tweet** [Segui](#)

**VC Voci di Città** @Voci\_di\_Citta 1h  
#VdC #Attualità

Dopo anni di lotte animaliste, finalmente è stato modificato l'articolo 514 del Codice Civile:... [fb.me/3aaHiDYaW](https://fb.me/3aaHiDYaW)  
Mostra riepilogo

**VC Voci di Città** @Voci\_di\_Citta 1h

L'impignorabilità degli animali domestici è legge [vocidicitta.it/attualita/limp...](https://vocidicitta.it/attualita/limp...)  
[pic.twitter.com/DzmbZCCQup](https://pic.twitter.com/DzmbZCCQup)  
Mostra Foto

**VC Voci di Città** @Voci\_di\_Citta 3h

#AryaUrbis, la voce della verità  
[fb.me/4Ucdh9bHB](https://fb.me/4Ucdh9bHB)

**VC Voci di Città** @Voci\_di\_Citta 3h

Come imparare più facilmente una lingua? A gesti! [vocidicitta.it/dante-socrate/...](https://vocidicitta.it/dante-socrate/)  
[pic.twitter.com/qQEB3emLQv](https://pic.twitter.com/qQEB3emLQv)  
Mostra Foto

**VC Voci di Città** @Voci\_di\_Citta 5h

Twitta a @Voci\_di\_Citta

Pubblicità qui  
277x291

**VocidiCittà**  
l'informazione dal tuo punto di vista

GRUPPO FACEBOOK

I Lettori di **VocidiCittà**   
l'informazione dal tuo punto di vista  
**Iscriviti al gruppo**

BLOG

**IL B DI VdC**

HOT TAGS

- AMBIENTE ARTE BOLOGNA
- CATANIA CINEMA CITTÀ
- COMUNE DI RAGUSA COMUNE DI TRAPANI
- CULTURA DONNE ENZO BIANCO
- EUROPA FACEBOOK FASHION
- FILM FRANCIA IMMIGRAZIONE
- ISIS ITALIA LIBRI
- MATTEO RENZI MILANO MODA
- MOSTRA MUSICA NEW YORK