

In trincea da 20 anni per la ricerca e la cura della fibrosi cistica

Il comitato pesarese tra iniziative di solidarietà e creazioni di data base per battere la malattia

La fibrosi cistica è la più comune fra le malattie genetiche gravi. È una malattia presente dalla nascita in quanto dovuta a un'alterazione genetica. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato. A subire la maggiore compromissione sono i bronchi e i polmoni. Oltre che respiratori, i sintomi sono a carico del pancreas, che non svolge l'azione normale di riversare nell'intestino gli enzimi. Altre manifestazioni possono riguardare l'intestino, il fegato, le cavità nasali e nel maschio i dotti deferenti. Ad oggi, le cure sono dirette ai sintomi e alla prevenzione delle complicanze.

L'organizzazione delle cure e il miglioramento delle terapie, che segue l'evoluzione della ricerca, ha portato un progresso drammatico rispetto agli anni 50, quando un bambino con questa malattia raramente arrivava all'età della scuola. Oggi ci sono più adulti che bambini con fibrosi cistica e studiano, hanno un lavoro, costruiscono una famiglia.

Le statistiche suggeriscono un'aspettativa mediana di vita intorno ai 40 anni: queste previsioni sono in continuo miglioramento grazie ai progressi della ricerca. La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica festeggia quest'anno il suo ventennale. Ha sede a Verona ed è l'unica realtà in Italia per la ricerca sulla malattia. Non è un ente assistenziale, ma una "mission" finanziaria per trovare una cura definitiva alla malattia. Ci sono volontari in tutta Italia divisi in delegazioni e a Pesaro ne esiste una dal 2010 che aderisce a tutte le campagne nazionali e locali per la raccolta di fondi. «L'ultimo è stato CFDB4, un database in cui sono ordinati e catalogati tutti gli studi sulle forme presenti di fibrosi cistica. Costato 18mila euro», spiega Margherita Lambertini, responsabile della delegazione di Pesaro della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.

«Siamo una quindicina di volontari e io ho cominciato perché mia figlia è stata colpita da questa malattia, in forma leggera. Ho conosciuto pian piano tutte le persone che hanno a che fare con la patologia e sono sempre bei confronti. All'inizio c'era molta omertà, ora non più e la gente è contenta di aiutarci, è sempre più generosa». La Fondazione è ora alle prese con la campagna per le uova di Pasqua, da vendere nelle piazze ma anche in alcuni negozi.

Camilla Cataldo

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le attiviste pesaresi della Fondazione per la ricerca e la cura della fibrosi cistica