

«Fibrosi cistica, avanti nel nome di Rosa»

Aveva 39 anni la psicologa avellinese, uccisa dalla malattia. Il padre Pierino: sosteniamo tutti la ricerca

Dalla risposta del Papa all'indifferenza del sindaco, il progetto va avanti

di RED. CULT.

Una battaglia nel nome di sua figlia Rosa, strappata alla vita all'età di 39 anni dalla fibrosi cistica. E' quella che porta avanti Pierino Pastena, già direttore di un'affermata banca italiana, all'indomani della scomparsa di sua figlia Rosa, psicoterapeuta morta a Londra, dove lavorava per il servizio sanitario nazionale, il 12 febbraio scorso. Fa fatica a parlare Pierino ma si illumina nel parlare di quella figlia che amava la vita, che sapeva che non avrebbe vinto la battaglia contro la malattia ma non ha mai smesso di lottare, di dedicarsi a quel lavoro che amava tanto, in quella città in cui si sentiva a casa. Nel parlare di lei Pierino sembra riacquistare quell'energia che lo ha sempre contraddistinto: "Fino all'ultimo ha pensato ai suoi amati pazienti. Rosa adorava il suo lavoro e aveva il dono di saper sempre consigliare la cosa più giusta da fare. E' morta con i pugni chiusi, come ripeteva con orgoglio quando parlava della sua battaglia. Mamma mi raccontava che i bambini, quando nascono, vengono al mondo con le mani chiuse in un pugno per essere pronti ad affrontare le difficoltà della vita. Quando si muore il pugno si apre perché si lascia andare la propria vita, non c'è più nulla per cui combattere. Io sto morendo con i pugni chiusi, voglio combattere fino alla fine". La sua vita ci ha insegnato l'importanza di vivere intensamente ogni minuto - prosegue Pierino - di qui l'idea di una raccolta fondi da devolvere alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, la malattia genetica ereditaria mortale più comune nella popolazione caucasica, con un'aspettativa di vita di circa 40 anni. 75.000 i casi diffusi in tutta Italia, 1 su 24 nasce affetto da fibrosi cistica. Circa una coppia su 600 è composta da due portatori sani del gene CFTR

mutato, a ogni gravidanza ha il 25% di probabilità di avere un bambino malato di fibrosi cistica. Oggi è possibile riconoscere i portatori sani con il test genetico del portatore, eseguito in laboratori specializzati in tecniche di genetica molecolare, su presentazione di richiesta del medico curante. Una piccola donazione può aiutare la ricerca ad identificare una cura e fare in modo che persone straordinarie come Rosa vivano il più a lungo possibile". Quella malattia è diventata una condanna per la sua famiglia: "Anche la mia seconda figlia Teresa soffre di fibrosi cistica, anche lei continua a combattere nel nome di sua sorella, nel nome della vita". Le parole più belle per descriverla le ha usate proprio sua sorella Teresa nella lettera che le ha scritto dopo la morte: "Rosa sapeva che sarebbe andata via. E ha affrontato la morte come ha affrontato tutta la sua vita, con coraggio, dignità, saggezza, generosità d'animo, umiltà e grande ironia. Fino all'ultimo ha fatto ridere tutti, trovando la forza di alleggerire un momento così drammatico e buio. Non riesce a darsi pace Pierino: "Rosa era sicura che prima o poi la scienza sarebbe riuscita a sconfiggere la fibrosi cistica, ecco perché vogliamo sostenere in tutti i modi la ricerca sulla malattia. Ecco perché sto lavorando ad iniziative e progetti che possano aiutarci a promuovere questa raccolta fondi. Ho ottenuto adesioni di personaggi come Matteo Marzotto, Gigi Marzullo. Anche il Papa ci ha risposto, peccato solo per il sindaco di Avellino che

non ci ha voluto ricevere. Volevamo soltanto che ci sostenesse in questo spettacolo da organizzare al Gesualdo con la Compagnia Instabile e Traballante dei medici irpini. Fino ad oggi sono stati raccolti 21 mila euro ma ne servono

80.000 entro agosto 2017. Di qui l'appello alle aziende, perché siano parte attiva del progetto. Per loro la possibilità di usufruire di agevolazioni fiscali. Alla raccolta abbiamo dedicato anche un sito www.hoperosa.com e una pagina Facebook "A gentle remainder" dove è possibile trovare tutte le informazioni. Il progetto che porta il nome di Rosa si intitola "Hope", che ha il significato di "speranza" ma è anche acronimo in inglese di "Helping Other People Eternally", ovvero aiutare gli altri per sempre. Così Rosa continuerà ad aiutare altre persone, nella vita come nella morte". Task Force for Cystic Fibrosis (TFCF) è partito nel marzo 2014 ed è finalizzato a scoprire un composto o una combinazione di composti candidati a diventare farmaci per il trattamento del difetto di base nei malati FC con mutazione DF508. Si sono concluse con successo le prime due fasi (Hit identification e Hit to lead): sono stati infatti identificati alcuni composti molto attivi nel recupero di funzione CFTR.

La terza fase (Lead optimization, 1 marzo 2016 - 31 agosto 2017) dovrà ottimizzare questi composti, rendendoli più potenti e perfezionando la loro sicurezza, la somministrabilità e l'efficienza, per arrivare quindi alla sperimentazione preclinica in vivo. **E' possibile sostenere la ricerca online direttamente sul sito della FFC, inserendo nella causale "Rosa Pastena"; in questo modo sarà possibile tracciare tutte le donazioni e calcolare l'importo finale ottenuto. il Bonifico bancario potrà essere effettuato seguente conto T Pastena. IBAN: GB28MIDL40061541432591 BIC: MIDLGB2107S. I fondi verranno poi trasferiti alla Fondazione Fibrosi Cistica. HSB**



Pierino Pastena

Teresa e Rosa Pastena



Teresa Pastena



Rosa e Teresa Pastena, le due sorelle affette da fibrosi cistica. Rosa si è spenta il 12 febbraio scorso a Londra



La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato