

MEDICINA E RICERCA

È LA MALATTIA GENETICA GRAVE PIÙ DIFFUSA: COLPISCE UN BAMBINO OGNI 2.500. IL CIVICO OSPITA IL CENTRO DI ECCELLENZA

Fibrosi cistica, boom di volontari e progetti

La Fondazione è tra le più attive in Italia: lo scorso anno sono stati raccolti quasi 115 mila euro per finanziare le cure

Sono i 600 siciliani che soffrono di fibrosi cistica. Circa la metà è preso in carico in città dal centro regionale specializzato del Civico, un reparto d'eccellenza diretto dalla dottoressa Mirella Collura.

Riccardo Vesco

«Ogni giorno un giovane affetto da fibrosi cistica si sveglia e sa che dovrà lottare. Terapie, visite, precauzioni per evitare di prendersi un pericoloso malanno. Dovrà correre, correre più veloce di quella che è la malattia genetica grave più diffusa e che colpisce un bambino ogni 2.500 nati. Questa patologia rende più viscosi i liquidi corporei che di conseguenza deteriorano lentamente gli organi, dai polmoni al fegato, esponendo maggiormente a germi e infezioni. Vietato fuggire, però, qui si combatte, perché per la fibrosi cistica ancora non c'è guarigione. Non è però una lotta solitaria, e neanche senza speranza. Sperano in una cura, eccome, i 600 pazienti siciliani di cui circa la metà è preso in carico in città dal centro regionale specializzato del Civico, un reparto d'eccellenza diretto dalla dottoressa Mirella Collura. La città si riscopre così roccaforte di questa battaglia, col record italiano di fondi raccolti e un esercito di oltre cento volontari in campo.

Negli anni Sessanta i bambini malati di fibrosi cistica non superavano l'infanzia, ora quelli che nascono con questa malattia hanno un'aspettativa media di vita intorno ai 40 anni. Tutto questo grazie alla ricerca e alla solidarietà. La speranza in una cura definitiva è il motore che spinge ogni giorno decine di «angeli» a lavorare gratuitamente per contribuire alla vittoria finale. Solo in città e provincia la Fondazione per la ricerca contro la fibrosi cistica, guidata da Emiliano Lo Monaco, conta oltre cento vo-

lontari. Ci sono anche madri, sorelle e fratelli di amici che non ci sono più, che hanno perso la loro battaglia. Una squadra d'assalto, capace di primeggiare a livello nazionale nella raccolta fondi per finanziare la ricerca. Nel 2016 sono stati raccolti circa 115 mila euro, che salgono a 300 considerando l'ultimo triennio e superano di gran lunga il mezzo milione negli ultimi cinque anni. Ben tredici i progetti sostenuti, l'ultimo in ordine di tempo quello dell'università di Palermo coordinato dalle professoressa Lentini e Pibiri che punta a un nuovo farmaco per bloccare alcune delle due mila mutazioni del gene difettoso. È costato 57 mila euro e ha raggiunto ottimi risultati finendo in importanti pubblicazioni internazionali. «Devo davvero ringraziare tutti - dice Lo Monaco - perché nel 2016 la delegazione palermitana è stata la prima in Italia per importo raccolto tra oltre 150 delegazioni di tutte le regioni».

A volte, però, il primo nemico è l'indifferenza. «Purtroppo spesso non ci sono segni visibili della malattia all'esterno - spiega Lo Monaco - per cui il primo obiettivo è quello di sensibilizzare la gente sulla gravità della patologia e sul fatto che una cura è possibile. Mattea, una delle ragazze affette, costretta ad avere sempre l'ossigeno con sé, è presente in molti banchetti per far vedere gli effetti della fibrosi». Eppure in Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. Chi nasce con la malattia ha ereditato un gene difettoso sia dal papà sia dalla mamma che sono entrambi, spesso inconsapevoli, portatori sani del gene. Ora però la speranza cresce.

La lotta per trovare una cura vivrà un momento importante a gennaio, quando anche in città arriverà un farmaco capace di alleviare i problemi di un numero consistente di pazienti. Si chiama Orkambi e si aggiunge al Kalydeco, altra medicina in commercio da cinque anni

che riguarda però mutazioni meno comuni. «Per una malattia evolutiva a esito letale come la fibrosi cistica - dice la dottoressa Collura - poter usufruire di farmaci in grado di agire sul difetto di base significa ridurre la progressione del danno polmonare e quindi migliorare la qualità di vita per tutti i pazienti eleggibili». Insomma, la strada dei farmaci sembra quella giusta. La ricerca ha dimostrato che è possibile correggere il difetto che causa la fibrosi cistica. Per trovare un farmaco che ripari e potenzi la proteina difettosa prodotta dalla mutazione

A GENNAIO ARRIVA UN NUOVO FARMACO CAPACE DI ALLEVIARE MOLTI PROBLEMI

«DF508», la più frequente, che interessa sette pazienti su dieci, nel marzo 2014 è stato avviato il progetto «Task force», in collaborazione con due eccellenze che hanno sede a Genova: il laboratorio di ge-

netica molecolare dell'Istituto Gaslini e l'Istituto italiano di tecnologia. Servono però risorse, soldi. Un primo obiettivo è stato raggiunto, sono stati individuati dei composti che funzionano e adesso partirà la fase pre-clinica che avrà un costo di un milione e 250 mila euro. Da Palermo e provincia giunge un contributo importante, fondamentale. I volontari non stanno mai con le mani in mano. Direttori di banca, operai, impiegati, sono tutti in azione. Arriva il Natale, è tempo di nuovi banchetti, vendite di beneficenza. È tempo di sperare. (*RIVE*)

LE INIZIATIVE NATALIZIE

In vendita i panettoni della solidarietà

È partita la campagna natalizia della Fondazione contro la fibrosi cistica. I volontari saranno presenti nelle scuole e in alcune piazze con l'iniziativa «I panettoni Fiasconaro della ricerca» preparati dall'azienda dolciaria di Castelbuono. Sono confezioni da 750 grammi, gusto tradizionale o al cioccolato: è prevista un'offerta minima di 12 euro. Tra gli appuntamenti: il 3 dicembre alla parrocchia Gonzaga di via Ugdulena, il 10 alla parrocchia Maria Santissima della Provvidenza di via dei Mille a Terrasini e anche alla parrocchia Santa Maria della Pace dei Frati minori Cappuccini, in piazza Cappuccini. Il 17 dicembre a Santa Maria La Reale, Salita del convento a Palermo. Lo stesso giorno alla parrocchia della Madonna della Provvidenza in via Ammiraglio Rizzo. E sempre il 17, ma a Balestrate, si svolgerà il 4° trofeo di calcio giovanile intitolato alla memoria di Davide Radicello, scomparso nel 2013 a 37 anni dopo una lunga battaglia contro la malattia, contro la quale si era anche speso in prima persona. Poi, in primavera, la Fondazione organizzerà l'annuale spettacolo di beneficenza giunto alla 12ª edizione. Tanti artisti negli anni hanno sostenuto la Fondazione, da Massimo Minutella ad Antonio Pandolfo, sempre presenti, a Paolo Belli, Mario Venuti, Daria Biancardi, Mario Incudine, Lello Analfino, I Tinturia, la Lab Orchestra, Sergio Vespertino. Per informazioni la Fondazione ha messo a disposizione una mail: ffcdedelegazionepalermo@gmail.com. Disponibili anche l'iban intestato alla Fondazione ricerca fibrosi cistica onlus - delegazione di Palermo: IT83R0200811718000102338470. (*RIVE*)



1. Da sinistra Alessandra Viola, Cetty Randazzo, Alessia Campisi, Flavia Corrao, Stefania Costagliola, Mariangela Marturano e Giusi Semilia 2. Da sinistra Gaetano Norfo, Rossella De Corcelli, Michele Fontana, Marianna Milazzo, Valeria Lo Grasso, Stefania Costagliola e Concetta Tarantino 3. Mattea Di Cara con il «panettone della ricerca»

L'INTERVISTA. Il referente Emiliano Lo Monaco

«Si vive più a lungo, ma mancano strutture per adulti»

«La ricerca ha fatto passi avanti impressionanti negli ultimi anni. A Palermo possiamo contare su un centro di eccellenza e su tantissimi volontari pronti a sostenere i progetti». Lo afferma Emiliano Lo Monaco, referente cittadino della Fondazione per la ricerca contro la Fibrosi cistica.

Quando viene diagnosticata la malattia?

«Quasi sempre al momento della nascita. Dopo 20 giorni dal parto arriva l'esito degli esami ai neonati e se ci sono valori anomali viene fatto il test del sudore che stabilisce se effettivamente si tratta di fibrosi cistica. A quel punto il bambino passa in carico al centro regionale per iniziare le terapie».

Quale giudizio sul tipo di struttura e di cure in città?

«A Palermo il centro regionale che si trova all'ospedale dei Bambini è uno tra i più attrezzati, possiamo contare in un centro di eccellenza sia per la struttura sia per la qualità del personale, grazie anche al lavoro della dottoressa Collura, direttrice

del Centro regionale Fibrosi Cistica. Con l'istituzione di questo reparto circa 20 anni fa sono stati ridotti al minimo i viaggi al nord».

Quali sono invece le criticità?

«Prima la malattia era tipica dell'età pediatrica, un tempo non si superavano i primi due anni. Adesso l'età media dei pazienti è aumentata fino a 40 anni circa anche se non tutti riescono a raggiungere la maggiore età. Per questo servirebbero strutture per gli adulti. Un trentenne affetto da fibrosi cistica oggi a Palermo è costretto a recarsi all'Ospedale dei bambini. Questo è un problema che riguarda un po' tutte le regioni, ma alcune città si stanno già attrezzando come Verona, Milano e Firenze. Qui si è iniziato a discutere di questo aspetto, è stato individuato il Civico come riferimento ma il percorso sembra lungo. C'è poi un altro problema legato al trapianto che oggi viene considerato l'ultima spiaggia nel momento in cui il polmone cede. Il problema è che non ci sono organi a sufficienza per tutti, c'è una donna di 33 anni che cono-



Emiliano Lo Monaco

Viene diagnosticata alla nascita, l'esito dell'esame dopo 20 giorni dal parto

sco che è in lista d'attesa da cinque anni. Anche su questo fronte è molto importante il lavoro di sensibilizzazione alla donazione».

Com'è la vita di un paziente?

«Il paziente che sta bene deve comunque fare delle terapie quotidiane che occupano circa 3-4 ore al giorno. Pensiamo a un adolescente che deve alzarsi all'alba per iniziare le terapie prima di andare a scuola. Se invece ci sono infezioni o infiam-

mazioni allora possono scattare i ricoveri di dieci, quindici giorni. Una persona affetta da fibrosi cistica deve avere maggiori accortezze rispetto a una persona normale per evitare che alcuni germi abbiano il sopravvento. Bisogna essere più puliti costantemente, lavare le mani spesso, evitare luoghi con acque stagnanti o umidità, oppure non prendere troppo sole per evitare il rischio di disidratazione».

Quali sono le difficoltà che incontrate nel finanziare la ricerca?

«Sicuramente il principale ostacolo è la scarsa conoscenza della malattia. Il problema sociale è che esteticamente non si vede nulla, è interna, quindi dobbiamo far capire che si tratta di una patologia grave e soprattutto molto diffusa. Senza que-

sta consapevolezza è difficile portare avanti la raccolta fondi per finanziare la ricerca. Per questo adesso stiamo potenziando la campagna nelle scuole che negli ultimi anni stanno iniziando a partecipare in maniera numerosa. Ci sono poi difficoltà burocratiche. Uno dei farmaci migliori degli ultimi tempi arriverà in Sicilia, in Italia, a gennaio mentre negli Usa lo prendono da due anni. Un ritardo dovuto anche alla resistenza dei Paesi per via dei costi, arrivano a circa 250 mila euro l'anno».

Qual è il ruolo dei volontari nella vostra organizzazione?

«Sono la vera forza della Fondazione. Da professori universitari a operai, impiegati, disoccupati, tutti investono il loro tempo in maniera assolutamente gratuita, non vengono rimborsati di nulla, neanche del carburante. Ormai abbiamo una macchina rodata che conta adesioni su quasi tutti i paesi della provincia di Palermo. Molti di loro erano affetti dalla fibrosi cistica e hanno lottato fino all'ultimo in prima persona per finanziare la ricerca. Davide Radicello, Rino Profeta, erano i primi ad arrivare e gli ultimi ad andarsene. C'è chi mette a disposizione il suo tempo per aiutare gli amici senza nulla in cambio, alzandosi all'alba per fare cinquanta chilometri e aiutare nella raccolta fondi senza mai guardare l'orologio. A loro devo il mio personale ringraziamento e la promessa che non ci arrenderemo mai fino a quando non sarà trovata una cura». (*RIVE*)