

CHIAMPO. Venerdì in auditorium la presentazione del libro "13/43"

Lotta alla fibrosi «La nostra sfida lunga trent'anni»

Dario Antoniazzi, delegato provinciale della Ffc
racconta l'esperienza della figlia Chiara, 30 anni
«Ci è crollato il mondo, ma non ci siamo mai arresi»

Alessia Zorzan

Una giovane coppia, 24 anni lui, 23 lei, e mille progetti. Tutti i tasselli si incastrano - il lavoro, la casa «con tante stanze per tanti figli», una gravidanza - fino a quella diagnosi tremenda. E allora o resti schiacciato o scali la montagna. Trent'anni fa si parlava ancora di "mucoviscidosi" «un nome spaventoso solo a sentirlo», la conoscenza era minima e l'aspettativa di vita si fermava a 13 anni. Oggi si parla di "fibrosi cistica" e l'aspettativa si è alzata a 43

anni. Un successo illustrato nel libro "Tredici/43" che racconta l'impegno di volontari e ricercatori e che sarà presentato venerdì in auditorium. Dietro e dentro a quelle pagine c'è anche la vita di una famiglia di Chiampo, di Dario Antoniazzi, della moglie Annamaria e della figlia Chiara, colpita da fibrosi cistica. «Avevo pochi giorni quando ci siamo accorti che qualcosa non andava - spiega Antoniazzi, delegato provinciale della Fondazione fibrosi cistica - la diagnosi è arrivata un mese dopo con esami specifici. Ci è crollato il mondo

addosso, eravamo giovani, 24 anni io e 23 mia moglie, e quasi nessuno sapeva come gestire la situazione. Abbiamo reagito, ci siamo affidati al centro di Verona e abbiamo iniziato questo percorso di visite e lunghe terapie».

«Oggi le cose vanno meglio, ma allora c'era molta igno-

ranza su questa malattia - aggiunge - che molti chiamano rara, ma rara non è. E c'era diffidenza. All'asilo e alle elementari le insegnanti non volevano assumersi la responsabilità di somministrare a nostra figlia gli estratti pancreatici, che sono fondamentali. Quindi o andavamo noi o faceva da sola e infatti ha imparato presto a gestirsi. Ha sempre studiato, senza essere mai esonerata e ora lavora».

La strada oggi è fatta di antibiotici e fisioterapia specifica, da eseguire ogni giorno, più volte. «Almeno tre ore al giorno per Chiara». Per molti malati la prospettiva è il trapianto di polmoni, ma non è immune da rischi, «tra cui il rigetto», ricorda Antoniazzi.

Il libro andrà a finanziare la ricerca, che al momento è concentrata sul progetto "Task force for cystic fibrosis", in fase avanzata, promosso dalla Fondazione e coordinato dal dottor Luis Galletta dell'Istituto Gaslini. L'obiettivo è "correggere" i difetti di base delle molecole.

L'incidenza della fibrosi cistica in Italia è di un caso ogni 2.500 nascite. La malattia rende dense le secrezioni di molti organi, che si danneggiano. I più colpiti sono bronchi e polmoni, fino all'insufficienza respiratoria.

La presentazione del libro è venerdì alle 20.30 all'auditorium di Chiampo. Saranno presenti il coro Sondelaite diretto da Cristina Marchesini, il Maestro De Marzi, il sindaco Matteo Macilotti, il professor Gianni Mastella, direttore scientifico della Fondazione, Giuliana Fontanella, ex

consigliere regionale. Spazio poi alle testimonianze. •

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Dario Antoniazzi e la figlia





Chiara Antoniazzi, 30 anni, di Chiampo, volontaria della Fondazione tra i ciclamini della ricerca