Provincia di Sondrio [La]

PAESE :Italia
PAGINE :1,24
SUPERFICIE :44 %

AUTORE :N.D.

► 17 luglio 2019

Tutti con Greta perché "È ora di vivere"

Il sorriso stampato in volto e una forza di volontà che fa spavento, in una ragazza di 19 anni. Non ha nessuna intenzione di arrendersi Greta Braendle, che da alcuni mesi ha lanciato con il supporto dell'unitissima famiglia e dei tanti amici la campagna "È ora di vivere".

Dalla nascita Greta convive con gli effetti della fibrosi cistica, una malattia genetica terribile. La speranza per Greta c'è ed è per questo che è nato il progetto di raccolta fondi, che domenica 28 luglio avrà il suo momento clou

Un gruppo alla Camminata del 2018: il 28 si replica

con la quarta edizione della Camminata del Respiro, in programma a Campodolcino. «Ad aprile di quest'anno – spiega la giovane - è stata annunciata l'uscita sul mercato di un farmaco salvavita negli Stati Uniti. Per me il tempo è un fattore determinante. Dallo scorso anno i polmoni si sono decisamente rovinati. Già sei mesi sono un lasso di tempo molto lungo. Per la commercializzazione di questo farmaco si parla del 2020 inoltrato, comunque».

PRATI **A PAGINA 24**

Tutti i diritti riservati

Provincia di Sondrio [La]

PAESE :Italia
PAGINE :1,24
SUPERFICIE :44 %

AUTORE :N.D.

► 17 luglio 2019

Greta sorride e combatte «Per vincere il mio male il fattore tempo è tutto»

Campodolcino

Aperte le iscrizioni per la "Camminata del respiro" per aiutare la ragazza affetta da fibrosi cistica

Il sorriso stampato in volto e una forza di volontà che fa spavento in una ragazza di 19 anni. Non ha nessuna intenzione di arrendersi **Greta Braendle**, che da alcuni mesi ha lanciato con il supporto dell'unitissima famiglia e dei tanti amici la campagna "È ora di vivere". Dalla nascita Greta convive con gli effetti della fibrosi cistica, una malattia genetica terribile che fa sì che il muco sia molto denso e vada progressivamente a ricoprire gli organi interni danneggiandoli. I polmoni in primo luogo.

La speranza per Greta c'è ed è per questo che è nato il progetto di raccolta fondi, che domenica 28 luglio avrà il suo momento clou con la quarta edizione della Camminata del Respiro, in programma a Campodolcino.

«Ad aprile di quest'anno – spiega la giovane - è stata annunciata l'uscita sul mercato di un farmaco salvavita negli Stati Uniti. A maggio ha terminato la terza fase di sperimentazione e ora manca solo il via libera della Food and Drug Administration. Purtroppo, però, non sarà mutuabile in Italia prima di 3-4 anni».

La raccolta fondi

Troppi, ovviamente, per Greta e la sua situazione: «I miei zii hanno lanciato l'idea della raccolta fondi. Per me il tempo è un fattore determinante. Dallo scorso anno i polmoni si sono decisamente rovinati. Già sei mesi sono un lasso di tempo molto lungo. Per la commercializzazione di questo farmaco si parla del 2020 inoltrato, comunque». Ovviamente a pagasa. E basta che incontri un altro portatore sano per avere il 25% di possibilità che il figlio nasca malato. Il 50% che nasca anche lui portatore sano. I casi in Valchiavenna, infatti, sono ormai parecchi con una stima di un portatore sano ogni 25 abitanti».

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa al mondo. «La soluzione che ad un certo punto viene prospettata – conclude Greta – è il trapianto di polmoni. Ma non è risolutiva, perché la malattia è nel Dna e, quindi, continua a progredire. E spesso il trapianto porta con sé altri problemi, il primo è naturalmente quello del rigetto». Tra ricoveri ospedalieri sempre più frequenti e terapie a base di antibiotici, Greta cerca di condurre una vita il più possibile normale, tanto da essere riuscita anche a conseguire la maturità all'istituto Caurga.

«Diventa sempre più difficile, però, tanto che in alcuni momenti sono io stessa che chiedo di essere ricoverata perché non ce la faccio più. E io odio l'ospedale. Fino a quattro anni fa mi bastavano uno o due ricoveri all'anno e avevo una capacità polmonare del 60%. Ora è scesa al 35%».

Per iscriversi alla camminata, entro il 21 luglio, è possibile contattare il sito camminatadelrespiro.webnova.it. Per informazioni sulla malattia e sul progetto è aperto il sito eoradivivere.weebly.com.

La giornata partirà alle 12 in oratorio con il pranzo. Alle 15 partirà la camminata.

D. Pra.

La solidarietà

«La catena di solidarietà che è partita è stata commovente – spiega la mamma Dany -. Siamo molto sorpresi. Anche persone che non conoscono Greta si sono offerte di aiutarci. Ormai c'è un appuntamento di raccolta fondi ogni settimana o quasi. Ringraziamo tutti».

Il progetto passa attraverso l'associazione Volontari 3 Valli onlus: «Abbiamo cercato il loro mento e il costo non è proprio di quelli facili da sostenere per una famiglia normalissima.

Tutti i diritti riservati

Provincia di Sondrio [La]

PAESE :Italia
PAGINE :1,24
SUPERFICIE :44 %

AUTORE :N.D.

► 17 luglio 2019

aiuto perché ci danno e danno a tutti coloro che ci aiutano la garanzia di massima trasparenza – commenta la zia Tiziana - . Nel caso in cui i soldi raccolti dovessero essere non impiegati o impiegati parzialmente quando il farmaco sarà passato dal Servizio Sanitario saranno devoluti alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, che la famiglia supporta da sempre».

L'altro impegno è quello legato alla sensibilizzazione sulla malattia. «Spesso chi è portatore sano di fibrosi cistica non lo

> In alcuni momenti sono io a chiedere di essere ricoverata perché non ce la faccio più

Greta Braendle in primo piano attorniata dal fratello e da mamma e papà

Tutti i diritti riservati