

# Fibrosi cistica, una mamma coraggio vede la luce con l'aiuto della ricerca

**Luana Piazzalunga.** Dalla preoccupazione per la figlia all'impegno per raccogliere fondi: ci sono già i primi risultati

## SABRINA PENTERIANI

«C'isone due modi di vivere la vita - scriveva Albert Einstein -. Uno è pensare che niente è un miracolo. L'altro è pensare che ogni cosa è un miracolo»: Luana Piazzalunga ha sempre scelto la seconda opzione, anche quando, dodici anni fa, si è trovata di fronte a una prova difficile, come prendersi cura di una figlia con la fibrosi cistica. «È una ragazza solare, forte, responsabile - racconta Luana -. Abbiamo sempre cercato di aiutarla a vedere il bicchiere mezzo pieno, invitandola a concentrarsi sulle opportunità che la vita le offre piuttosto che sui limiti imposti dalla malattia».

Luana aveva un figlio di due anni mezzo quando è iniziata la seconda gravidanza: «La diagnosi è arrivata venti giorni dopo la nascita, con lo screening neonatale che si esegue a due o tre giorni di vita del bambino. La nostra bimba stava bene, anche se non aumentava di peso. Quando il primario di pediatria dell'ospedale ci ha convocato ne abbiamo capito il motivo».

## Portatori sani senza saperlo

Luana e suo marito non sapevano cosa fosse la fibrosi cistica e tantomeno di esserne portatori sani: «Non c'è abbastanza informazione su questo tema - osserva Luana -. Durante la gravidanza si fanno le visite di routine, ma il test per la fibrosi cistica non viene mai suggerito. Credo sia giusto che le persone siano adeguatamente preparate in caso di necessità. All'inizio invece noi ci sentivamo smarriti e disarmati, quella notizia è arri-

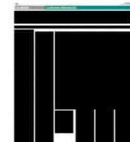
vata come un fulmine a ciel sereno. Ci hanno detto che dovevamo rivolgerci al centro di Milano, che segue oltre mille pazienti, ed è il più grande e il più vicino specializzato nella cura di questa patologia. Abbiamo iniziato lì le terapie e abbiamo continuato finché mia figlia ha compiuto otto anni, poi abbiamo preferito trasferirci a Brescia, in un centro più piccolo, accogliente e familiare, dove i tempi d'attesa per le visite sono più brevi e i medici possono riservare ai pazienti più attenzione e riguardo. Sarebbe bello un giorno averne uno anche a Bergamo. Per adesso è ancora un sogno».

Le persone con fibrosi cistica devono sottoporsi a controlli regolari, che possono variare da ogni 15 giorni a tre mesi in base al loro stato di salute: «Soprattutto i bambini ogni volta hanno bisogno di spiegazioni - spiega Luana Piazzalunga -, vogliono poter fare domande e ottenere risposte precise, occorre una bella riserva di tempo e pazienza».

Una figlia preziosa e delicata come un fiore spuntato all'inizio dell'autunno: non è stato facile, all'inizio, ma Luana Piazzalunga, che nella vita, a Sorisole, fa l'imprenditrice e gestisce l'azienda di famiglia, non si è persa d'animo, e ha messo a frutto la sua sensibilità, energia e tenacia. Ogni giorno trascorso con sua figlia è stato un allenamento per riscoprire la bellezza del presente, delle piccole conqui-

ste quotidiane: «Il nostro primo anno è stato un addestramento, a volte un po' traumatico. Mi sono impegnata al massimo perché mia figlia potesse avere una vita nor-

male, senza proteggerla sotto una campana di vetro. Questa malattia ha moltissime varianti e non esiste un solo protocollo di cura, l'evoluzione cambia per ogni paziente e dipende da molti fattori, compreso lo stile di vita. La cosa più difficile da accettare per noi è che ci fosse una "data di scadenza" al nostro percorso. In dodici anni, però, grazie ai progressi della ricerca, l'aspettativa di vita delle persone con fibrosi cistica è migliorata continuamente, perciò oggi, con il senno di poi, posso dire che ci riteniamo fortunati». È una patologia multi-organo, che colpisce in modo più severo l'apparato respiratorio - quindi i polmoni - e l'apparato digerente, e in particolare fegato e pancreas. Ha origine dalla mutazione del gene Cfr (Cystic fibrosis transmembrane regulator) responsabile della produzione di muco troppo denso, che tende a ristagnare generando infezioni e infiammazioni. «Costringe nostra figlia a seguire terapie quotidiane - spiega Luana - ma non le impedisce di correre su un prato, giocare a pallavolo, guardare le stelle nelle sere d'estate, andare al cinema con le amiche. Non ho mai voluto essere una mamma-chioccia. Ho cercato di trovare compromessi praticabili, dicendo di no solo quando era necessario, spiegandole il motivo, perché anche i divieti diventassero occasione di confronto. È cresciuta entrando e uscendo dagli ospedali, a quattro anni un giorno mi ha detto "io so di essere una bambina malata", lasciandomi stupita e perplessa. La sua consapevolezza e il suo coraggio hanno cambiato il mio punto di vista. Ha



imparato presto anche a gestirsi autonomamente».

### **Ama la scuola**

Ha seguito normalmente tutto l'iter di studi: «Al centro medico ci dicono sempre che nostra figlia è una delle poche a lamentarsi se deve saltare un giorno di scuola per colpa dei controlli. Non vuole perdersi nulla a causa della sua malattia. I suoi amici, i compagni, i professori sono tutti al corrente della situazione. Le abbiamo insegnato che può convivere con la fibrosi cistica alla luce del sole, lei è serena e non se ne vergogna. Gli altri sono avvertiti che è meglio starle lontani se hanno un forte raffreddore o tosse, perché i germi viaggiano con facilità. Un po' di prudenza può risparmiarle complicazioni serie». I due fratelli sono molto uniti: «Mia figlia è innamorata del suo "Fratellone" come lo chiama lei, perché la fa sempre divertire, si fanno i dispetti e poi litigano ma non riescono a stare uno senza l'altro. Suo fratello fin da piccolo la protegge, vuole sapere chi frequenta e con chi messaggia o chatta, e controlla con attenzione. È di poche parole, mai i suoi occhi azzurri parlano per lui».

Le terapie scandiscono ogni

momento della giornata: «È consapevole che saltare l'aerosol o i farmaci – osserva Luana – vuol dire mettere in crisi la sua salute e il suo futuro, questo è l'unico punto sul quale siamo intransigenti. I medici le danno la possibilità di fare alcune terapie più velocemente: quella del mattino, per esempio, dura venti minuti anziché quaranta. Comunque deve alzarsi alle sei e prima di andare a scuola la sua routine prevede il lavaggio nasale, l'aerosol, le pep-mask per mantenere liberi i polmoni. Prende gli enzimi pancreatici prima di ogni pasto. Poi ci sono le vitamine e i sali minerali. Assume in media quaranta pastiglie al

giorno, tutti i giorni. Quando torna da scuola mangia, dopo un'oretta ricomincia le cure, e intanto fa anche i compiti. A scuola abbiamo trovato vicinanza e comprensione, anche se la gestione dei carichi di lavoro non è facile. La malattia

non si vede, ma a volte causa dei malesseri, e richiede di stare a riposo per qualche giorno, senza dedicarsi ai compiti». Nonostante tutto vive come le altre ragazze della sua età, con la passione per la musica e la danza: «Quest'estate – racconta Luana Piazzalunga – ha dovuto essere ricoverata all'ospedale per una terapia antibiotica in vena e un check up approfondito di controllo, ma ha continuato a girare video e a postarli su Tik Tok senza preoccuparsi della reazione di chi li avrebbe guardati notando uno sfondo un po' inusuale. È sempre in movimento, in casa lei passa come un uragano».

Lo sport è un aiuto fondamentale per le terapie, perché sollecita l'apparato respiratorio, favorisce la detersione delle vie aeree e rinforza la capacità respiratoria: «Lei ne fa anche più di quindici ore alla settimana, gioca in una squadra di pallavolo, ha tre allenamenti più

la partita». Col tempo Luana si è avvicinata alla Fondazione Ricerca fibrosi cistica onlus di Verona (Ffc) abbracciandone gli obiettivi: «Quando è nata mia figlia la preoccupazione per il suo futuro prevaleva su tutto, perciò mi limitavo a raccogliere informazioni e mi impegnavo a fondo per migliorare le sue condizioni di vita. Poiché vedendo quanto lei sia determinata, quanto entusiasmo metta in qualsiasi attività, ho pensato che anch'io dovevo fare la mia parte. Col tempo l'orizzonte si è schiarito e proprio grazie alla ricerca vedo una luce in fondo al tunnel non solo per lei, ma per tutte le persone con questa patologia. La Ffc negli ultimi anni ha raccolto oltre 30 milioni di euro

per cercare una possibile cura. Mia figlia è una ragazza che ha fiducia in se stessa e nel futuro, e proprio per consolidare questa fiducia abbiamo incominciato a sostenere i progetti scientifici della Ffc, come "Task force for cystic fibrosis" ora in fase pre-clinica. Grazie al gruppo di ricercatori guidato da Tiziano Bandiera è stato individuato un composto in grado di correggere in vitro il difetto molecolare che colpisce la maggior parte dei malati con fibrosi cistica, ora in sperimentazione in fase pre-clinica. Questa patologia ha oltre duemila mutazioni e il nuovo farmaco secondo le previsioni potrebbe essere efficace per circa il 60% di esse, ma si tratta già di un risultato straordinario». Per sostenere questa causa si possono fare donazioni a Fondazione Ricerca fibrosi cistica Agenzia di Borgo Trento Iban IT 47A0200811718000102065518, causale obbligatoria: «Together For Life - Donazione Progetto Task Force fase preclinica».

### **La generosità dei bergamaschi**

Luana Piazzalunga ha incominciato a impegnarsi attivamente nella raccolta fondi: «Ho cercato persone disposte a sostenere il nostro progetto e ho avuto moltissimi riscontri tra gli imprenditori bergamaschi, amici e conoscenti, anche inaspettati. All'inizio mi sentivo un po' a disagio, mi sembrava di esporre troppa mia figlia. Lei invece ha reagito in modo positivo, conservando la sua serenità e questo mi ha incoraggiato. Abbiamo organizzato eventi per la raccolta fondi a partire dal 2016, nel 2017 abbiamo fatto noi una donazione importante in occasione del ventennale della nostra azienda. L'anno scorso con l'evento "Together for life" (Insieme per la vita) abbiamo ottenuto 100 mila euro, quest'anno alla seconda edizione le donazioni sono state di 150.000 euro. Questa attività mi



► 20 ottobre 2019

ha aiutato a capire che c'è tanta gente con un grande cuore, e quanto sia importante lottare perché tutti stiano meglio. Sono molto grata a mio marito di essermi sempre vicino e di non ostacolar-mi mai, anzi di supportarmi in tutti i progetti. Cerco di insegnare a mia figlia quanto sia importante credere nei sogni, perché la vita è bella e ha molto da offrirci, a patto di non perdere mai la speranza».

■ ■ Mi sono impegnata perché mia figlia non vivesse sotto una campana di vetro»

■ ■ È in atto una sperimentazione che potrebbe correggere il difetto molecolare»



Luana Piazzalunga, la mamma che sostiene la ricerca sulla fibrosi cistica



► 20 ottobre 2019



In visita all'Accademia Carrara



Sulla passerella al mare in una serata estiva



La figlia di Luana non si ferma davanti alla malattia: qui in campo per una partita di volley giovanile

Luana Piazzalunga, la mamma che sostiene la ricerca sulla fibrosi cistica