



No profit

Lotta alla fibrosi cistica

Servizio a pag. 22

L'impegno della "Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica" sul territorio prosegue nonostante il Covid

La lotta alla fibrosi cistica passa anche da Vittoria

Il responsabile Daniele La Lota al Qds: "Fondamentale sensibilizzare e sostenere la ricerca"

VITTORIA (RG) - È partita la campagna di beneficenza in coincidenza con la Pasqua 2021 della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, che sostiene la ricerca per la cura della fibrosi cistica.

La fibrosi cistica è una malattia genetica grave, presente dalla nascita in quanto dovuta a una mutazione del gene Cfr. La malattia colpisce molti organi, soprattutto polmoni e pancreas. È proprio il danno ai polmoni che determina la qualità e la durata della vita di chi ne è affetto, perché porta all'impossibilità di respirare.

Al momento non esiste una cura che porti alla completa guarigione e chi soffre di questa malattia ha un'aspettativa media di vita che si avvicina ai quarant'anni, guadagnati, spesso, a prezzo di terapie giornaliere che non risparmiano la sofferenza.

Nel 1997, insieme agli imprenditori Vittoriano Faganelli e Matteo Marzotto e a Michele Romano, il professore Gianni Mastella, scomparso a Verona il 3 Febbraio scorso all'età di novant'anni a seguito di una grave malattia, istituì la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica che diventò il primo Ente nazionale a promuovere e finanziare studi scientifici sulla malattia genetica, puntando su una ricerca indipendente, capace di trovare forme

di aggregazione tra differenti competenze.

Dal 2002 a oggi Ffc ha promosso 417 studi, investito 32 milioni di euro in attività di ricerca e costituito una rete che coinvolge complessivamente 1000 ricercatori e 10mila volontari.

"Quando l'ho conosciuta - ha dichiarato il responsabile della Delegazione Ffc di Vittoria Ragusa e Siracusa, Daniele La Lota - la fibrosi cistica era un tabù. Nel 1998 non c'era la più pallida idea di cosa fosse. Mi dissero che mia figlia Martina avesse la mucoviscidosi e che non sarebbe arrivata all'età della scuola. A Messina trovai il prof. Magazzù che le diagnosticò la fibrosi cistica. Creai un gruppo

di sostegno che, dopo poco tempo, diventò la Delegazione odierna".

"Il nostro scopo - ha continuato La Lota - è informare e cercare di sensibilizzare la popolazione, oltre che a mobilitarci per sostenere economicamente la ricerca. Siamo attivi sul territorio ed organizziamo spettacoli benefici come 'Insieme per donarti un respiro', a cui partecipano numerosi artisti del mondo dello spettacolo nazionale".

"Adesso è in atto la campagna di Pa-





squa, e ci stiamo preparando a distribuire, in sicurezza e rispettando le norme anti-contagio, le uova, le colombe ed il cioccolato. Questi doni sostengono la raccolta fondi che ci porterà verso la cura per tutti i malati di fibrosi cistica”.

“L’anno scorso il Covid-19 ha influenzato la nostra raccolta fondi - ha concluso La Lota - e non è stato possibile affrontare la campagna pasquale. Ma non ci siamo arresi e nel periodo natalizio abbiamo offerto oltre 2600 panettoni, grazie ai quali abbiamo raccolto circa 44mila euro. Ringraziamo tutti i sostenitori della Fondazione e tutti i volontari della nostra Delegazione impegnati nella causa”.

La Fondazione, in collaborazione con l’Istituto Italiano di Tecnologia e con l’Istituto Gaslini di Genova, è impegnata con il progetto “Task Force for Cystic Fibrosis” che ha permesso, attraverso investimenti significativi, di individuare il promettente correttore ARN 23765 e sviluppare nuovi farmaci.

Grazie alle campagne di comunicazione, la Ffc si impegna a dare un’informazione ampia sulla malattia e sulla diagnosi dei portatori sani attraverso test genetici disponibili alla popolazione generale.

Biagio Tinghino

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**A Pasqua
uova di cioccolato
e colombe per
raccolgere fondi**

**Dal 2002 a oggi
Ffc ha investito
32 milioni di euro
nella ricerca**

Nei giorni scorsi la scomparsa dello storico fondatore Gianni Mastella



Daniele La Lota





► 24 febbraio 2021

