

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

Giornata delle malattie rare: “Obiettivo della ricerca è una cura per tutti”

Redazione · Sunday, February 28th, 2021

Roberto Bombassei, artista legnanese che alterna la passione per la magia (da un anno ogni domenica sulla nostra pagina facebook ci delizia con giochi di ogni genere) a quella per la scrittura (ormai sono note le sue interviste fantasiose con personaggi storici) insieme alla moglie **Annalisa Lancellotti ha fondato il Comitato fibrosi cistica Altomilanese**. Nella giornata dedicata alle malattie rare, ci offre l'occasione di un incontro con **Matteo Marzotto, presidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**.

«Conosciamo Matteo da dieci anni – spiega Bombassei -. Fu la prima persona che ci contattò quando, nel 2012, nacque la nostra Francesca affetta da fibrosi cistica. Non sapevamo nulla di cosa fosse la malattia, non sapevamo come comportarci e soprattutto eravamo in preda al panico. Matteo, ci rincuorò e ci seguì, con affetto, passo dopo passo per renderci persone informate. Ci omaggiò della sua presenza alla prima edizione di Magie per la ricerca. Per noi, la sua disponibilità a **un'intervista sul mondo della Fibrosi Cistica è un momento straordinario**».

«La fibrosi cistica – il primo commento di Marzotto – è entrata nella mia vita molto presto, quando ero ancora un bambino. Ne era affetta mia sorella Annalisa, di nove anni maggiore di me. Sono sempre stato molto legato a lei, per me è stata come una madre, la chiamavo “vice mamma”, ma a volte è stata anche di più di una mamma, con lei trascorrevamo molto tempo. **Annalisa è nata quando ancora questa malattia era pressoché sconosciuta. Le è stata diagnosticata all'età di sei anni. Se n'è andata nel 1989, appena trentunenne**. Come ho ricordato nel primo libro che ho scritto, “Volare alto”, ci legava un sentimento molto forte. Era una persona equilibrata, dotata di una sensibilità straordinaria. Io negli anni mi ero abituato al suo respiro sofferto, a quella tosse infinita e cattiva, alle frequenti crisi respiratorie e alle innumerevoli terapie quotidiane cui era costantemente sottoposta. Non riuscii ad abituarci alla sua scomparsa. E' stato un primo contatto con la morte molto impegnativo. Poi è diventata il mio angelo custode. Mi affianca in ogni momento. Ecco perché aderii subito con entusiasmo all'idea di creare un'organizzazione interamente dedicata allo studio di questa malattia, quando me la proposero un pioniere italiano della Ricerca, il professore Gianni Mastella (fondatore a Verona del primo Centro di cura in Italia, già medico di Annalisa) di recente scomparso e l'imprenditore milanese Vittoriano Faganelli, che nel frattempo aveva perso ben due figli malati di fibrosi cistica, amico e successore di mio padre nell'attività dell'Associazione Veneta e poi della Lega. Era il 1997 quando nacque nella città scaligera la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus (FFC). Un ente scientifico che ha l'obiettivo di mettere in rete il maggior numero di ricercatori per tentare di sconfiggere la malattia genetica grave più diffusa e ancora poco conosciuta. Lo dovevo ad Annalisa. Ho ricoperto per

diversi anni il ruolo di vice presidente della Fondazione a fianco del presidente e amico Vittoriano Faganelli, finché nel 2018 sono stato nominato presidente. Da quasi tre anni ho l'onore di guidare questa meravigliosa realtà. Poter servire questa causa ed essere parte di questa famiglia è un grandissimo privilegio, ma anche una grande responsabilità nei confronti di chi ci sostiene, dei nostri Volontari e di chi come noi crede che la Ricerca possa davvero cambiare le cose».

«La Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica – ecco gli scopi della istituzione chiamata a supportare i progetti riferiti alla malattia, spiegati sempre da Marzotto – si occupa di promuovere, selezionare e finanziare progetti avanzati di Ricerca per tentare di sconfiggere la fibrosi cistica, una malattia spesso invisibile ma molto complessa. **Chi ne soffre ha un'aspettativa di vita media che oggi supera di poco i 40 anni.** Ogni settimana nascono quattro neonati con questa malattia. La Ricerca rimane lo strumento per dare concretezza alle speranze di molti, nella lunga tradizione che ha portato alla nascita della Fondazione: una onlus fondata su uno stretto rapporto tra le acquisizioni scientifiche, i bisogni e le attese delle persone malate e delle loro famiglie. Un'impresa che si gioca tutta sulla nostra capacità di coinvolgere e aggregare le migliori competenze scientifiche nella grande rete di Ricerca sulla fibrosi cistica, che oggi riunisce 1000 ricercatori, creando passo passo nuove conoscenze che, unite ad altre, possano raggiungere presto l'obiettivo di soluzioni più radicali alle cure della malattia. Ma si gioca fortemente anche sulla motivazione e sulla tenuta operativa di una parallela straordinaria rete di 10 mila Volontari e Sostenitori e 147 Delegazioni e Gruppi di Sostegno, congiunta all'efficiente dedizione degli operatori di sede, che sono stati il motore determinante dei traguardi finora raggiunti».

«Oggi la Fondazione – prosegue il presidente – è la prima realtà di riferimento per la Ricerca sulla fibrosi cistica in Italia, ed è **riconosciuta dal MIUR come l'Ente promotore dell'attività di Ricerca sulla fibrosi cistica.** Attraverso gli studi e i progetti avanzati da essa sostenuti e finanziati, la Fondazione contribuisce in modo rilevante alle conoscenze e allo sviluppo delle cure per la malattia a livello internazionale. **Dal 2002 ad oggi abbiamo promosso 417 progetti scientifici e investito 32 milioni di euro in attività di Ricerca.** Negli anni abbiamo portato concreti risultati sulla qualità e sulla durata di vita dei malati. Ricordo che quando nacque la Fondazione, la fibrosi cistica era considerata una patologia pediatrica. Oggi i pazienti che raggiungono l'età adulta sono più della metà e il loro numero, così come la loro aspettativa di vita, è destinato a crescere anche grazie alla rivoluzionaria scoperta dei farmaci modulatori, su cui anche la Fondazione sta facendo la sua parte. **FFC è diventata negli anni un modello di impresa sociale di successo.** Investire nella Ricerca di eccellenza, nella formazione e nell'informazione, resta la nostra priorità e continuiamo a farlo con lo scrupolo e la serietà che ci contraddistinguono, facendo sistema, rafforzando la nostra rete, perché la Ricerca possa camminare sempre più veloce».

«Il mio sogno – risponde così Marzotto alla domanda sugli scenari futuri della fibrosi cistica – è che un giorno la Fondazione non abbia più bisogno di esistere, che non serva più, perché significherebbe aver vinto definitivamente la più diffusa malattia genetica grave in Italia, che **colpisce circa 7 mila persone e conta 2 milioni di portatori sani, 1 persona ogni 30, nella maggior parte dei casi inconsapevoli di esserlo,** e con 1 probabilità su 4 di avere un figlio malato di FC. Fortunatamente, la Ricerca oggi è giunta a un punto cruciale. Stanno emergendo soluzioni radicali per i malati, farmaci in grado di agire sul difetto di base della malattia. Un avanzamento storico a cui i ricercatori della rete di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica hanno dato, in questi anni, significativi contributi a livello internazionale. Recentemente abbiamo avviato un percorso congiunto con LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica), mettendoci a disposizione delle autorità per accelerare i tempi di prescrizione del farmaco Kaftrio affinché non sia a carico dei pazienti, con un costo sostenibile da parte del Servizio Sanitario

Italiano. **Oggi l'obiettivo primario della Fondazione è rappresentato da "Una Cura per tutti"**. Stiamo investendo sullo studio di nuove molecole destinate all'importante quota di malati che ancora oggi non dispone di farmaci per trattare la proteina CFTR difettosa, quando non si tratti attraverso il gene editing di tentare di risolvere la malattia alla radice. Nel contempo continua la ricerca nel campo delle cure tradizionali, per realizzare un grande progetto complessivo che migliori la durata e la qualità della vita dei malati. Accanto ad "Una Cura per tutti", puntiamo a un'informazione ampia sulla malattia e sulla **diagnosi dei portatori sani attraverso il test genetico disponibile alla popolazione generale**. Chiaramente, la situazione attuale e la pandemia da Coronavirus hanno reso le cose più difficili, ma la nostra è una grande community sociale piena di generosità, affetto e amore, che in questo periodo di restrizioni si è persino rafforzata. Abbiamo imparato a comunicare attraverso la tecnologia per tenere vive le iniziative e organizzare eventi di raccolta fondi digitali. Continuare a sostenere la Ricerca resta il nostro obiettivo primario e invitiamo tutte le persone a seguirci sul nostro sito: fibrosicisticaricerca.it e a partecipare alle iniziative che ci vedranno protagonisti. A partire dalla Campagna di Pasqua, per la prima volta attiva anche con e-shop solidale su regalisolidali.mondoffc.it, fino alla Campagna "Il Tuo 5×1000 a FFC", che non costa nulla, basta una firma, ma per noi è davvero cruciale. Stateci vicini».

This entry was posted on Sunday, February 28th, 2021 at 2:17 pm and is filed under [Altre news](#), [Legnano](#), [Salute](#)

You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.