

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

La delegazione FFC Altomilanese – Legnano “adotta” un progetto di ricerca sulla fibrosi cistica

Redazione · Saturday, January 3rd, 2026

Il 2026 si apre all’insegna della ricerca per la delegazione Altomilanese – Legnano della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: la delegazione, infatti, ha “adottato” una parte di un importante progetto promosso dalla fondazione.

«Da anni **ogni nostra campagna o evento che viene organizzato ha l’obiettivo di sensibilizzare e finanziare la ricerca**, perché la ricerca scientifica non è un lusso, ma una necessità vitale – spiega Roberto Bombassei, responsabile della delegazione -. Senza ricerca, la malattia resta destino. Con la ricerca, diventa problema affrontabile. Negli ultimi mesi del 2025 molte persone sono rimaste deluse a causa della non approvazione ed estensione del farmaco Kaftrio da parte di Aifa e di Vertex, proprietaria dei diritti mondiale del farmaco. Un problema di soldi, certo, che ha escluso molti pazienti da utilizzo. E questo non lo riteniamo giusto. Ma noi crediamo che una soluzione burocratica verrà trovata e forse, in un breve futuro, altre aziende e altri farmaci verranno utilizzati portando sicuramente vantaggi per tutti i pazienti».

«**La fibrosi cistica è una malattia genetica autosomica recessiva**, causata da mutazioni del gene CFTR sul cromosoma 7 – aggiunge Bombassei -. Un errore minuscolo nel codice della vita che provoca un difetto nel trasporto degli ioni cloro, rendendo le secrezioni dense, viscose, soffocanti. Nei polmoni questo significa **infezioni croniche, infiammazione, progressiva perdita della funzione respiratoria**; nel pancreas, **malassorbimento, difficoltà a crescere, fame senza nutrimento**. La scienza lo sa. Ma ogni dato corrisponde a un corpo reale. Per decenni la ricerca poteva solo curare i sintomi, non la causa. Antibiotici, fisioterapia respiratoria, enzimi pancreatici: strumenti fondamentali, ma non risolutivi. La malattia avanzava comunque. La scienza correva, ma il tempo correva più veloce. **La ricerca ha cambiato davvero il destino della fibrosi cistica nel 1989**, quando si è scoperto il gene CFTR. Non una cura, ma una rivoluzione concettuale. Da quel momento la ricerca sulla fibrosi cistica cambiò direzione: non più solo combattere le conseguenze, ma correggere il difetto alla radice. Nacquero i modulatori del CFTR, farmaci capaci di migliorare la funzione della proteina difettosa in specifiche mutazioni. Per la prima volta, la scienza dialogava direttamente con il DNA. **Questo significa, umanamente, per chi vive con la fibrosi cistica, un aumento dell’aspettativa di vita**. Ma dietro quei numeri ci sono respiri meno affannosi, ospedali meno frequenti, futuri finalmente immaginabili».

«**La ricerca ha trasformato la fibrosi cistica da condanna infantile a malattia cronica complessa**, ancora grave, ma non più immobile – conclude il responsabile della delegazione FFC Altomilanese – Legnano -. Perché non tutte le mutazioni rispondono alle terapie attuali. Perché

esistono disuguaglianze di accesso ai farmaci. Perché **una vera cura definitiva non è ancora arrivata**. Finché qualcuno studia la fibrosi cistica, finché un laboratorio resta acceso di notte, finché una domanda scientifica nasce da un respiro che manca, la malattia non ha l'ultima parola, e noi, come delegazione FFC, continuiamo a sensibilizzare e finanziare ricerca».

Foto di archivio

This entry was posted on Saturday, January 3rd, 2026 at 10:29 am and is filed under [Alto Milanese](#), [Legnano](#), [Salute](#)

You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can skip to the end and leave a response. Pinging is currently not allowed.