

TORRE SANTA SUSANNA DOMENICA PROSSIMA A CURA DEL GRUPPO SOSTEGNO BRINDISI

Fibrosi cistica e frontiere di ricerca Promosso evento di sensibilizzazione

GABRIELLA BELLAVITA

● **TORRE S. S.** Domenica prossima, presso il campo sportivo di Torre Santa Susanna, in Via Oria, il Gruppo Sostegno Brindisi Torre Fondazione Ricerca Fibrosi cistica - ONLUS organizza «Il giorno dei desideri... eventi per un respiro»: una giornata all'insegna dello sport e del divertimento, con laboratori e giochi per i bambini (info e prenotazioni: Patrizia 327.2056244). Inoltre - a cura dell'Associazione Sportiva dilettantesca «Bike Torre-se» - è stata anche organizzata una pedalata in mountain-bike di circa 50 km «Pedalando per un Respiro» (modalità di partecipazione e regolamento chiamando il 338.6868539 - Domenica, e visitando la pagina: <https://www.asdbiketorre-se.it/regolamento-freebike-8-aprile-2018/>). «Tutto il ricavato delle iniziative - conclude la nota - sarà devoluto alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica che annovera tra i soci fondatori ed i sostenitori, personaggi del calibro di Davide Cassani, C.T. della Nazionale di Ciclismo e Matteo Marzotto, noto imprenditore, che vide morire di fibrosi cistica la sorella Annalisa all'età di soli 32 anni».

La fibrosi cistica, un tempo conosciuta come mucoviscidiosi, è la più comune fra le malattie genetiche gravi.

Oltre che respiratori, i sintomi sono a carico del pancreas, che col progredire del danno pancreatico porta spesso, con l'età, a una forma di diabete. Altre manifestazioni possono riguardare l'inte-



RICERCA Gli esponenti del Gruppo sostegno Brindisi



APPASSIONATI Tutti in bici

stino, il fegato, le cavità nasali e nel maschio i dotti deferenti. Ad oggi, le cure sono dirette ai sintomi e alla prevenzione delle complicanze. Il trapianto pol-

monare è una prospettiva terapeutica per i pazienti con insufficienza respiratoria irreversibile. L'organizzazione delle cure e il miglioramento delle terapie, che segue l'evoluzione della ricerca, ha portato un progresso positivo, rispetto agli anni 50, quando un bambino con questa malattia, raramente, arrivava all'età scolare. Oggi ci sono adulti con fibrosi cistica, che conducono una vita accettabile, studiano, hanno un lavoro, realizzano una famiglia. Ma sulla durata e sulla qualità della loro vita la malattia incide in maniera significativa. Le statistiche suggeriscono un'aspettativa mediana di vita intorno ai 40 anni: queste previsioni sono in continuo miglioramento grazie ai progressi della ricerca, che di recente ha scoperto farmaci in grado di intervenire su alcuni tipi di mutazione del gene CFTR.

La ricerca si sta muovendo per far sì che quello che è possibile oggi, per un ristretto numero di malati sia, un domani, una realtà per tutti. Ed è in quest'ottica che, domenica 8 aprile prossimo, a Torre Santa Susanna, a cura del Gruppo Sostegno Brindisi Torre Fondazione Ricerca Fibrosi cistica - ONLUS, verranno organizzate una serie di iniziative volte al sostegno della ricerca per la cura della fibrosi cistica, a partire già da domenica prossima.

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

