



Il 5 aprile al Gianduia

“Donami un respiro” a favore della ricerca sulla fibrosi cistica

Acqui Terme. La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi cistica ONLUS, attraverso l'impegno del Gruppo di Sostegno di Acqui Terme e con il patrocinio dei due Club Lions acquesi, "Lions Host" e Acqui e Colline Acquesi", del Rotary Club Acqui Terme, del Comune di Acqui Terme e della ASLAL-Regione Piemonte e con il sostegno di tante Aziende e commercianti acquesi, ha previsto per il 5 aprile l'allestimento dell'evento "Donami un respiro", giornata dedicata alla sensibilizzazione e raccolta fondi a favore della ricerca sulla fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa, che vede un portatore sano ogni 25 persone e la probabilità per una coppia di portatori sani (una ogni 600 circa) di avere a ogni gravidanza un bambino malato. Questa è la ragione per cui nasce un bambino affetto da fibrosi cistica ogni 2500-3000 nuovi nati.

La fibrosi cistica causa problemi multiorgano ma, soprattutto, blocca i polmoni, portando all'impossibilità di respirare. A oggi la vita media per un malato di fibrosi cistica è di circa 40 anni, raggiunti a costo di pesanti e quotidiane cure, ma fino a un ventennio fa era rarissimo raggiungere l'età adulta. La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi cistica è nata nel 1997 con l'intenzione di finanziare, attraverso le donazioni di grandi e piccoli sostenitori, progetti di ricerca finalizzati alla scoperta di nuove cure per migliorare la vita dei pazienti e con la speranza di riuscire a scoprire la cura definitiva. Ultimamente lo studio finanziato e promosso da FFC e condotto in sinergia con Istituto Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, ha portato alla luce la molecola ARN23765 ancora in fase di

studio preclinico e con l'obiettivo finale di arrivare nel 2020 a uno studio clinico prima in soggetti sani e poi malati di fibrosi cistica. La speranza di una terapia risolutiva è, quindi, sempre più realistica.

L'evento del 5 aprile prevede al mattino la rappresentazione a favore delle classi superiori degli Istituti di Il Grado di Acqui Terme e dell'Istituto A. Volta di Alessandria, dello spettacolo: "Senza fiato, una risata vi seppellirà. A me la fibrosi cistica. Forse", di e con Pierpaolo Baingiu e a cura della compagnia teatrale "Teatro del Segno" di Cagliari.

Lo spettacolo è già stato rappresentato ad Acqui lo scorso 8 maggio presso l'Istituto Santo Spirito con grande

partecipazione e successo di pubblico.

Alla rappresentazione seguirà intervento del dott. Fabio Cabianca, Responsabile Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica e del dott. Claudio Robusto, Medico Chirurgo, Specialista in Pediatria e malattie dell'Apparato Respiratorio, Dirigente Medico di Il livello ASLAL e Responsabile dell'Ambulatorio di Pneumologia Pediatrica presso il P.O. di Acqui Terme.

Alle 19.30 è prevista la replica dello spettacolo e, a seguire, cena benefica. Durante la cena sono previsti interventi del dott. Fabio Cabianca, del dott. Claudio Robusto e della dott.ssa Sara Demichelis, Medico Chirurgo, specialista dell'Apparato Respiratorio, Dirigente Medico S.C.D.O. Malattie dell'Apparato Respiratorio e Centro Riferimento Regionale Fibrosi Cistica dell'Azienda Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano.

La cena sarà allietata da in-

trattenimento musicale chitarra e voce a cura del musicista torinese Michele Fasano.

Nostra viva speranza è che il Presidente della Fondazione, Matteo Marzotto riesca a liberarsi da impegni precedenti e possa farci la sorpresa di essere presente all'evento per portare in prima persona anche nella nostra cittadina la testimonianza dell'impegno, suo e di tutta la Fondazione, nella lotta contro la fibrosi cistica e firmare le copie dell'ultima edizione del suo libro "BIKE TOGETHER - Pedalare per la ricerca", che raccoglie la testimonianza verbale e fotografica delle annuali imprese ciclistiche a favore della ricerca scientifica sulla malattia e al fianco di ciclisti famosi quali Max Cipollini, Iader Fabbri, Max Cassani e tanti altri. Copie del libro già firmate da Matteo Marzotto saranno comunque disponibili.

Ci auguriamo che la cittadinanza possa partecipare numerosa a questo evento carico di emozioni e così importante per la divulgazione della conoscenza sulla malattia al fine della prevenzione e della cura attraverso la ricerca scientifica per donare realmente un respiro in più a tutti i ragazzi affetti da fibrosi cistica. L'evento sarà rappresentato nella sua totalità presso la struttura del Dancing Gianduia, in Viale Einaudi 24. Per partecipare all'evento serale spettacolo più cena occorre prenotare al numero 0144 56320 entro il 1° aprile.