



Fibrosi cistica nell'Isola poche donazioni di organi

Appuntamento domani sera a Giarre con il Fundraising Dinner, evento per finanziare la ricerca. Ma resta il nodo dei pochi organi donati.

SERVIZIO pagina 7

Fibrosi cistica, corsa alla solidarietà con il cruccio delle poche donazioni

CATANIA. Il progetto FFC, Task Force for Cystic Fibrosis, impegnato nella ricerca del farmaco per la cura della fibrosi cistica, a cui sono andati la maggior parte dei cento mila euro raccolti in cinque anni dal Fundraising dinner, è oggi in fase preclinica ed è prevista nel 2021 la sperimentazione sull'uomo. Questo l'annuncio del professor Luis Galletta dell'Istituto di Genetica e Medicina (Tigem) di Pozzuoli, respon-

sabile delle prime tre fasi del progetto ed attuale primo consulente per gli studi preclinici, nel corso della conferenza stampa che ha fornito qualche anticipazione dell'evento, tenutasi al Centro direzionale della Città metropolitana di Catania, alla presenza, tra gli altri, del professor Giuseppe Magazzù, responsabile reparto Fibrosi Cistica Policlinico di Messina, membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione FFC, Mariella Sciammetta, presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica, Sezione Messina, Ruggero Razza, assessore regionale Sanità, Barbara Mirabella, assessore comune di Catania, in rappresentanza del sindaco della

città Metropolitana.

Un impegno condiviso tra Lega e Fondazione, i cui risultati finora raggiunti "accendono la speranza di

pazienti e famiglie" per usare le parole della presidente Sciammetta, che sarà celebrato e rinnovato domani, a partire dalle 20.30, per una quinta edizione del Fundraising che vedrà la partecipazione speciale di Matteo Marzotto, presidente FFC.

L'evento, come sempre, sarà ospitato a Radicepura, Giarre, che è main sponsor, ma con la novità in più, di un'ulteriore donazione, annunciata oggi da Mario Faro.

Il Fundraising dinner è una vera e propria chiamata "alla generosità", avviata nel 2004 dall'imprenditore

Claudio Miceli, che ha potuto contare su migliaia di sostenitori (circa 2500 biglietti pagati in 5 anni), centinaia di sponsor, produttori, cantine, almeno 200 chef che si sono succeduti ai fornelli, coordinati dal patron del Sabir Gourmanderie di Zafferana Etnea Seby Sorbello, consentendo di devolvere oltre centomila euro alla sezione di Messina della Lega Fibrosi Cistica, che a sua volta ha destinato, per la maggior parte al progetto FFC, ma anche al supporto alle attività del Centro FC di Messina, punta di diamante della Sicilia, dove sono in cura oggi circa 250 dei 500 pazienti siciliani, il primo già attivo dalla fine degli anni '70.

Il Fundraising dinner tornerà a fare la propria parte, dunque, con le eccellenze gastronomiche "messe al



piatto” quest’anno da 43 chef, i dolci gourmet di 21 pasticceri della Con-pait, gli abbinamenti dei vini selezionati dall’Associazione Italiana Sommelier. E ancora, musica e intrattenimento con un mattatore di lungo corso come Ruggero Sardo che scandirà i ritmi dei giocolieri del Circo Ramingo, l’acrobatica aerea di Malù, la Movida Small Orchestra, lo special guest l’attore Bruno Torrisi, noto al grande pubblico per le serie TV Il commissario Montalbano, Paolo Borsellino (Costo biglietto 65 euro, acquisto on line <http://bit.ly/doniamoci>).

Tuttavia, se è vero che oggi, grazie ai risultati della ricerca e all’organizzazione delle cure, i malati non sono più solo bambini e il numero di adulti affetti dalla malattia genetica grave più diffusa ha superato quello dei pazienti in età pediatrica, con un’aspettativa media di vita sta superando i 40 anni, è anche vero che in molti casi, il trapianto polmonare resta l’unica soluzione per la sopravvivenza. La testimonianza di Claudio Miceli, ideatore del Fundraising dinner, sulla malattia del figlio e il trapianto subito qualche mese fa a Milano, ha aperto il dibattito sullo stato delle donazioni in Sicilia, regione che resta purtroppo fanalino di coda in Italia. Dal canto suo l’assessore Ruggero Razza ha annunciato le azioni messe in campo a livello istituzionale. “C’è un eccesso di opposizione alla donazione – ha esordito – che è legato ad una barriera culturale da abbattere. Già avviata una campagna di comunicazione nelle scuole; stiamo riorganizzando il Centro Regionale Trapianti, affiancando un coordinamento scientifico; abbiamo chiesto ai medici di base, alle farmacie di spiegare ai pazienti come si aderisce alla donazione; molti Comuni al momento del rinnovo della carta di identità chiedono di esprimere il consenso o il dissenso alla donazione”.

“Nonostante in questa Regione esista un Centro Trapianti di assoluta eccellenza come l’ISMETT – aggiunge Magazzù – il numero dei trapianti

ti e basso correlato a quello delle donazioni e all’alto tasso di opposizioni, tra i peggiori in Italia, e ad altri fattori organizzativi da approfondire. In altre Regioni d’Italia sono state intraprese delle iniziative che hanno comportato un più elevato numero di donazioni e di trapianti polmonari. Per tale motivo, l’11 e il 12 novembre si terrà a Messina un Workshop al quale parteciperanno il Centro Nazionale Trapianti dell’Istituto Superiore Sanita e responsabili dei programmi di trapianto di Francia e Spagna”.

“La migrazione sanitaria comporta un impegno economico importante per tutte le famiglie coinvolte – aggiunge la presidente della sezione Messina LFC Sciammetta -. I percorsi dei trapianti sono dispendiosi, le cure sono molto costose e noi nei limiti del possibile siamo presenti non facciamo mancare mai il nostro sostegno”.

► Domani a Giarre da Radicepura il “Fundraising Dinner”

► Il progetto a cui sono andati la maggior parte dei 100mila euro raccolti in 5 anni è in fase preclinica

► 22 ottobre 2019



La presentazione del progetto Fundraising dinner in programma domani

