

Dona un respiro di vita

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica sostiene gli studi sulla malattia genetica più diffusa

DIEGO MUSUMECI A PAGINA 3



DONA UN RESPIRO DI VITA

Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
È impegnata a sostenere lo studio e la cura della malattia genetica più diffusa in Italia

SOLIDARIETÀ

Matilde è una ragazza bella, solare e con tutti i pregi e i difetti degli adolescenti di oggi. Per lei





mamma Claudia e papà Cristian provano un affetto smisurato come ogni genitore. Per lei hanno saputo trasformare il dolore in un'occasione di riscatto e di speranza per tanti. Matilde, infatti, è affetta da fibrosi cistica e quando i genitori lo hanno saputo, dopo un iniziale momento di sconforto, hanno deciso di creare il gruppo di sostegno della "Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica", il primo e unico della provincia di Asti.

Da gruppo di sostegno a delegazione

Sin da subito l'attività del gruppo, con sede a Moncalvo, è stata molto intensa a tal punto che, nel 2019, è stato promosso a delegazione vera e propria. Un premio per gli ottimi risultati ottenuti che è stato riconosciuto durante il "XVII Seminario di primavera", tenutosi a Verona, con la consegna della pergamena "Che bel salto per la ricerca". Due anni prima, nel 2017, a confermare il grande impegno del gruppo, era arrivato a Moncalvo anche Matteo Marzotto (presidente nazionale della "Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica") con il "Bike Tour", una pedalata non agonistica e solidale che viaggia lungo l'Italia per far co-

noscere questa malattia genetica grave.

A coordinare da sempre ogni iniziativa astigiana è Claudia Carni, mamma coraggiosa dal grande cuore, che ha deciso di donare tutto il suo tempo libero a questo progetto. Lo fa non solo per la figlia, come giusto e normale che sia, ma anche per tutti quei bambini e ragazzi ai quali il destino ha dato in sorte questa malattia rara. Ad aiutarla sono in tanti amici, parenti e conoscenti.

Malattia genetica grave e diffusa in tutta Italia

La fibrosi cistica è una malattia genetica grave, la più diffusa nel nostro Paese, presente sin dalla nascita in quanto dovuta a una mutazione di un gene. Nel 1997 venne istituita la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica che diventò il primo ente nazionale a promuovere e finanziare studi scientifici sulla malattia genetica, puntando su una ricerca indipendente, capa-

ce di trovare forme di aggregazione tra differenti competenze.

Sono 147 i gruppi di volontari sparsi sulla penisola, delegati a operare nel loro territorio in nome e per conto della Fondazione. «Le Delegazioni e i Gruppi di sostegno FFC rappresentano mani, braccia e cuore della Fondazione: fanno attività di raccolta fondi e diffondono informazioni sulla ricerca e sulla cura della fibrosi cistica».

Le campagne di raccolta fondi

La Delegazione Moncalvo - Asti partecipa alle raccolte nazionali di fondi promosse dalla Fondazione come la campagna del ciclaminio, la campagna di Natale e di Pasqua. Nonostante le difficoltà del momento, è già partita la raccolta fondi per la Pa-

squa 2021. La delegazione ha già venduto tutte le colombe e le uova pasquali per un incasso totale di oltre 10 mila euro. Chiunque può sostenere le attività acquistando i vari prodotti che vengono messi in vendita. Per informazioni, consultare la pagina Facebook della delegazione "Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Delegazione di Moncalvo" oppure telefonare al 339/5819218 (Claudia).

Diego Musumeci



CLAUDIA CARNI
 PRESIDENTE FFC ASTI

I Gruppi di sostegno sono braccia e cuore della Fondazione, raccolgono fondi e danno informazioni



► 23 marzo 2021

6.000

casi circa di fibrosi cistica in Italia

52%

sono i maschi colpiti da fibrosi cistica in Italia

48%

sono le femmine colpite da fibrosi cistica in Italia

1

portatore sano di fibrosi cistica ogni **25 persone** circa in Italia

9,7%

sono i casi di fibrosi cistica ogni **100mila** abitanti in Piemonte

36-38

gli anni di aspettativa di vita per chi è malato di fibrosi cistica



UN CICLAMINO PER LA VITA: MATILDE CON MAMMA CLAUDIA E PAPÀ CRISTIAN NELLA CAMPAGNA DI RACCOLTA FONDI

