

SALUTE MODIFICA STATUTARIA PER RENDERE PIU' INCISIVA L'OPERA DELLA LEGA ITALIANA

Fibrosi cistica, l'associazione diventa sede regionale della Lific

La Bonazzi: «Così potremo tutelare meglio la qualità della vita e delle cure»

Luca Molinari

«L'unione fa la forza, soprattutto nella battaglia contro la malattia. E' con questa certezza che l'Associazione emiliana fibrosi cistica ieri mattina ha deciso di modificare il proprio statuto e di trasformarsi in una sezione regionale della Lific (Lega italiana fibrosi cistica). Non si tratta di un cambiamento formale, ma sostanziale, che dovrebbe portare benefici specie ai malati (circa 150 quelli iscritti alla realtà che ha sede a Parma). In sostanza, d'ora in poi non ci saranno più decine di associazioni operanti singolarmente (col coordinamento della Lific), ma una sola associazione con più sezioni regionali.

«Con questo cambiamento - ha spiegato la presidente dell'associazione emiliana Brunella Bonazzi - tutti i nostri iscritti diventano automaticamente soci dell'associazione nazionale. Questo consente di fare massa critica e di dare maggiore potere alla Lific, che potrà far sentire il proprio peso nelle sedi istituzionali per tutelare la qualità della vita e delle cure dei malati di fibrosi cistica e delle loro famiglie». La Lific si occupa, tra l'altro, di fare da mediatore tra chi si occupa della cura dei malati e le istituzioni. In particolare, l'associazione emiliana collabora attivamente con il Centro fibrosi cistica di Parma (centro di riferimento regionale) contribuendo alla formazione e all'aggiornamento del personale medico, ma anche attraverso l'acquisto di macchinari e attrezzature.



Assemblea I partecipanti all'incontro svoltosi ieri mattina alle Tre Ville.

E' una malattia ereditaria

Colpisce un bambino ogni 2.500 circa

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria, cronica, evolutiva; un bambino ogni 2.500 circa nasce con questa malattia.

E' caratterizzata dalla produzione di muco denso, vischioso, che tende ad ostruire i bronchi e i dotti del pancreas.

La malattia si manifesta per lo più entro i primi anni di vita, talora più tardivamente, danneggiando l'apparato respiratorio e disturbando la digestione.

Il decorso e la prognosi della fibrosi cistica sono notevolmente migliorati negli ultimi decenni. Nonostante ciò, allo stato attuale, la guarigione non è possibile e la durata media della vita è comunque ancora ridotta rispetto a quella della popolazione generale.

La fibrosi cistica è determinata da alterazioni a livello di una coppia di geni.

I geni sono sequenze di una

struttura complessa chiamata Dna, e vengono ereditati in coppie, derivando uno dal padre ed uno dalla madre. In un malato di fibrosi cistica entrambi i geni sono difettosi. Viceversa, un portatore di fibrosi cistica è un individuo sano che possiede un gene difettoso ed un gene normale.

I portatori di fibrosi cistica sono circa il 4% della popolazione, ciò significa un portatore ogni 25 persone. ♦ L.M.

L'associazione organizza inoltre, con cadenza annuale, momenti di incontro per le famiglie durante i quali vengono illustrate le ultime novità sulla ricerca scientifica della malattia, attraverso il coinvolgimento di consulenti scientifici e medici specialisti.

Periodicamente vengono promosse anche raccolte di fondi destinati al miglior funzionamento del centro ed al finanziamento della ricerca scientifica per la lotta alla malattia, unica vera speranza di vita per tutti gli ammalati.

Parte della giornata di ieri è stata dedicata agli interventi scientifici di Giovanna Pisi, responsabile del Centro fibrosi cistica di Parma, e Luis Galletta, responsabile del laboratorio di Genetica molecolare dell'istituto Gaslini di Genova, che si è soffermato sulle nuove possibilità terapeutiche legate alla fibrosi cistica.

Il centro di Parma attualmente ha in cura 144 pazienti che arrivano dall'Emilia Romagna e dalla Lombardia, con una età media di 24 anni. Si tratta di una realtà all'avanguardia soprattutto per i pazienti che devono subire trapianti polmonari (17 quelli eseguiti finora), grazie alla collaborazione con il reparto di Rianimazione. Galletta ha effettuato importanti studi che hanno dimostrato come, attraverso l'utilizzo di farmaci, sia possibile correggere il difetto genetico che dà origine alla fibrosi cistica.

Per l'occasione è stato infine eletto il nuovo consiglio dell'associazione che rimarrà in carica per i prossimi tre anni. ♦