

ASPETTANDO LA CURA LA VITA CON LA FIBROSI CISTICA

Il primo documentario in Italia dedicato alla fibrosi cistica

La Fibrosi Cistica è la malattia genetica grave più diffusa, ma resta una malattia poco conosciuta dall'opinione pubblica, soprattutto nel nostro paese. E' una malattia multiorgano, che coinvolge in particolare i polmoni, che nei casi più gravi è necessario trapiantare.

Purtroppo non è ancora stata trovata una cura risolutiva.

Nel 1959 l'età media di sopravvivenza dei bambini affetti da fibrosi cistica, negli [Stati Uniti](#), era di soli sei mesi, oggi siamo arrivati a 40 anni, grazie ai progressi fatti dalla ricerca, che occorre sostenere attraverso finanziamenti sia pubblici che da parte dei privati.

Il progetto, nato da Lega Italiana Fibrosi Cistica-Emilia, parzialmente finanziato da Fondazione Cariparma, con la collaborazione dell'Ospedale di Parma e con il patrocinio di AIDO, vuole essere un contributo alla diffusione della conoscenza di questa patologia e quindi anche un sostegno alla ricerca di terapie risolutive.

Nel documentario si dà voce ai pazienti, che con grande generosità si raccontano, parlando delle cure, delle rinunce a cui sono costretti, delle speranze legate al miglioramento dei farmaci e alla ricerca di una terapia genica risolutiva. Sono stati inoltre intervistati i medici dell'Ospedale di Parma, che è centro regionale di riferimento per la malattia, e alcuni dei trapiantologi attivi in Italia.

Il lungometraggio documentario, il primo in Italia interamente

dedicato alla Fibrosi Cistica, verrà presentato in anteprima il 27 aprile 2017 al cinema Astra di Parma in una proiezione aperta alla cittadinanza e verrà poi proposto nelle scuole.

Quella che emerge è una storia corale di sofferenza e speranza, di dolore e ironia. Le testimonianze che i pazienti ci regalano sono un esempio di consapevolezza e coraggio. La riflessione riguarda questa malattia nello specifico, ma si allarga poi a considerazioni di carattere generale, che possono coinvolgere tutti, sul senso da dare al tempo che ci è concesso vivere.

Stefano Vaja è fotografo e videomaker. Si occupa di reportage sociale, teatro, etnografia.

L'Ospedale di Parma è sede in Emilia del **Centro di Riferimento Regionale della Fibrosi Cistica**, diretto dalla dott.ssa Giovanna Pisi.

La **Lega Italiana Fibrosi Cistica – Emilia** ha sede a Parma, è stata fondata trent'anni fa dai familiari dei pazienti e si occupa di aiutare le persone colpite da questa malattia.

Per informazioni: fibrosicisticaemilia@libero.it

centro studi movimenti – parma

[Democrazia e municipalismo](#)

[Incontro sull'esperienza di Barcelona en Comú](#)

Sabato 1 Aprile 2017, ore 15

Centro studi movimenti – Via Saragat, 33/a, Parma

□
Quella di Ada Colau, classe 1974, occupante di case divenuta sindaca di Barcellona, è la storia di un'alternativa possibile nel governo delle grandi città europee travolte dalla crisi. Attivista del movimento No Global nei primi anni Duemila, diviene leader riconosciuta nella sua città fondando la Pah (Piattaforma delle vittime dei mutui), movimento sociale apartitico che dal 2011 s'intreccia con gli Indignados e si oppone agli sfratti con picchetti e trattative con le banche.

Il Centro studi movimenti converserà con Enric BÀrcena, tra i fondatori e militanti di Barcelona en Comú, dove è anche membro della Commissione internazionale, e con Steven Forti, che verrà a presentare il suo ultimo libro, scritto con Giacomo Russo Spena, Ada Colau,

Il libro di Steven Forti racconta come da quell'esperienza di movimento sia stato possibile arrivare al governo della città in un percorso distinto dai partiti, compreso l'alleato Podemos, seppur di "confluenza" con essi. Da qui nasce Barcelona en Comú, realtà che ha saputo capitalizzare al meglio la crisi del sistema politico spagnolo portando al governo le virtù e i limiti dei movimenti sociali. Gli autori

raccontano i suoi primi mesi da sindaca, le esperienze virtuose, la rete con le altre “città ribelli” spagnole, i legami con chi ragiona di un Plan B in Europa, ma anche gli errori e la dialettica con gli stessi movimenti da cui proviene. Se è sbagliato parlare di modello, la città catalana è però uno straordinario esempio che va oltre lo stesso “neomunicipalismo” impostosi nei primi anni Duemila sulla scia di Porto Alegre: in gioco non ci sono semplicemente le procedure

Senza citriolo Korìs Angùri di Alda Tacca

Senza citriolo

Korìs Angùri

di Alda Tacca

Verso la leggerezza

*per quel che
posso, dal cinque all'uno.*

Presentazione di Susanna Siviero

...Come l'elefante che osa spiccare il volo, Alda Tacca si cimenta in un'operazione di “sottrazione di peso”. Sceglie storie preferibilmente di argomento divertente: presenze, luoghi vissuti e raccontati in prima persona che si sono negli anni depositati nella memoria, tracce luminose, fragili ma resistenti, depurate dal filtro della distanza. Il riso si

attenua nel sorriso, l'ironia e la malinconia si mescolano, si liberano, si alleggeriscono a vicenda...

Lecture

da *Cinque racconti di viaggio*

Paolo Consigli, *Verso la Birmania, 1997*

da *La Casa (le quattro zie)*

Silvia Venturini, *Zia Tina e Zia Fosca*

da *Tre cartoline dai dintorni*

Savvas Salamoussas, *Berceto*

da *Capricci*

Carlo Mambriani, *Dolce e a me caro...*

Resi Alberici, *Vi sono tante case...*

Giorgia Motta, *Un anno, tutta la vita*

Al violoncello Salvatore Iaia

musica di Fiorella Petronici

—

Ore 20, cena sempre al Circolo "Zerbini" (menù fisso) a €. 20 per la quale è necessaria una prenotazione al 328 2583225 (Gerardo)

Quest'anno la Lega di Cultura di Piadena compie 50 anni

La festa, ormai dura tre giorni, sarà ancora più bella e vorremmo più partecipata: il concerto al teatro, la proiezione di film, la presentazione del libro "Il muro di Piadena 1997-2017", il convegno,

la festa della domenica con i canti alla stesa.

Andate sul sito della Lega: www.legadicultura.it; c'è il programma completo della tre giorni compresi gli indirizzi utili per pernottare in zona.

Il banchetto di nozze e altri sapori di Carmine Abate

È una delle scritture migliori del panorama letterario italiano, frutto di una mente abituata a pensare al plurale e capace di "vivere per addizione". Il prossimo ospite della libreria Voltapagina è nato infatti in un paese arbëresh della Calabria, è emigrato da giovane in Germania e vive oggi in Trentino. Il vincitore del Premio Campiello 2012 Carmine Abate torna a Parma venerdì 24 febbraio alle ore 18:30 per presentare "Il banchetto di nozze e altri sapori" (Mondadori), una storia in cui il cibo è racconto di un'identità complessa, il sapore dei cambiamenti che scandiscono stagioni diverse della vita.

Moderano l'incontro Mirella Pelizzoni e Angelo Colangelo.

SUL LIBRO:

C'è un incontro quotidiano che scandisce e rende più bella la nostra vita, che ci sa sorprendere creando connessioni inattese e meravigliose. L'incontro con il cibo. E anche il destino del protagonista di questo libro è intrecciato con le pietanze "saporitose" di cui si nutre, dalla nascita in Calabria alla maturità nel Nord. Il cibo è identità e qui diventa motore del racconto: un'appassionata storia di formazione attraverso i sapori e le fragranze che rinsaldano il legame con le origini, accompagnano il distacco dalla propria terra, annunciano il brivido dell'ignoto. Ecco dunque le tredici cose buone del Natale, i piatti preparati con giorni di anticipo, che lasciavano intuire all'autore bambino il ritorno imminente del padre dalla Germania. E poi, nell'adolescenza, nuovi appetiti che troveranno soddisfazione nella letteratura: libri prelibati che trasformano l'autore in un lettore onnivoro. Quando toccherà a lui abbandonare il paese per un impiego in Germania, dove incontrerà la donna della sua vita e poi con lei deciderà di stabilirsi in Trentino – a metà strada tra i loro mondi d'origine –, sarà ancora un piatto a celebrare la nuova vita: la polenta con la 'nduja, sintesi perfetta di Nord e Sud. Carmine Abate racconta il legame con la terra – la fatica che comporta, ma pure le dolcezze, l'incanto – e poi gli affetti, i sogni e i successi di chi sperimenta luoghi e sapori lontani, scegliendo di vivere, sempre, per addizione. E lo fa con un libro straordinario, che si divora d'un fiato ed è capace di realizzare una prodigiosa armonia tra i sensi, con gli occhi che leggono e trasmettono al cervello i sapori del cuore.

SULL'AUTORE:

Carmine Abate è nato nel 1954 a Carfizzi, un paese arbëresh della Calabria. Emigrato da giovane ad Amburgo, oggi vive in Trentino. Come narratore, ha esordito in Germania con *Den Koffer und weg!* (1984). Ha pubblicato due libri di racconti, *Il muro dei muri* (1993) e *Vivere per addizione* e altri viaggi

(2010), la raccolta di "poesie & proesie" Terre di andata (1996 e 2011), il saggio I germanesi (1986 e 2006) con Meike Behrmann e i romanzi: Il ballo tondo (1991), La moto di Scanderbeg(1999), Tra due mari (2002), La festa del ritorno (2004, premio selezione Campiello, nuova edizione 2014) e Il mosaico del tempo grande (2006), Gli anni veloci (2008), La collina del vento (premio Campiello 2012) e Il bacio del pane (2013). I suoi libri, vincitori di numerosi premi, sono tradotti in Francia, Stati Uniti, Germania, Olanda, Grecia, Portogallo, Albania, Kosovo, Giappone e in corso di pubblicazione in arabo

**Omaggio a Gianni Croci.
Raccontare è Resistere**