

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