



Sei qui: [Home](#) ▶ [Comunicati stampa](#) ▶ [cs n 92 anno 2018 patrocinio associazione fibrosi cistica](#)

cs n 92 anno 2018 patrocinio associazione fibrosi cistica

COMUNICATO STAMPA N. 92



Il Comune di Comiso ha patrocinato la settima edizione del Biketour di solidarietà verso le persone colpite da fibrosi cistica. Si è svolta in Sicilia la settima edizione del Biketour pedalata a tappe non agonistica solidale, che il presidente della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, Matteo Marzotto, ha percorso insieme ai suoi amici campioni del ciclismo come Mario Cipollini, Max Lelli, Iader Fabbri e Fabrizio Macchi. Il Biketour ha fatto tappa anche in provincia di Ragusa.

“La fibrosi cistica è la più comune fra le malattie genetiche gravi - ha spiegato il Sindaco Maria Rita Schembari -. È una malattia presente dalla nascita in quanto dovuta a un'alterazione genetica. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. Abbiamo partecipato come Comune, perché grazie a tutte le raccolte di fondi e le iniziative di solidarietà finalizzate a finanziare le ricerche mediche e scientifiche, oggi l'aspettativa di vita di un soggetto colpito da fibrosi cistica si è notevolmente allungata. Da un limite di sedici anni, si è arrivati a circa quaranta. Tramite il presidente provinciale della Fondazione Ricerca fibrosi cistica, Daniele La Lota (nella foto), che ringrazio per il coinvolgimento, - ha continuato il Sindaco - ho avuto modo di conoscere la realtà che vive una persona affetta da questa malattia. Realtà fatta di terapie pesanti che prevedono un numero enorme di farmaci quotidiani, almeno 50 pillole al giorno, di esercizi di respirazione e fisici che impegnano molte ore della giornata, ma che diventano indispensabili. Mi ha particolarmente commosso - ancora il primo cittadino di Comiso - la testimonianza di un giovane ventenne che, dalla nascita, convive con questa malattia. Tuttavia, grazie alla ricerca, questo ragazzo può sperare, oggi, di andare oltre il limite di vita previsto. Per questo - ha concluso Maria Rita Schembari - ritengo sia un obbligo innanzitutto morale, contribuire alla ricerca medica che, ne sono certa, riuscirà a sviluppare altre forme di cura che consentiranno di avere una vita ancora più lunga, con terapie ancora più efficaci. Come, infine, reputo importantissimo incentivare la cultura e la sensibilizzazione delle coppie allo screening che sarebbe fondamentale per le diagnosi pre natali”. La manifestazione si è conclusa a Ragusa per una cena di beneficenza. Il ricavato servirà a finanziare il progetto Task Force for Cystic Fibrosis.

Comiso 10.10.2018

Laura Incremona

ODG 089285