

Domani e domenica tutti al Giro al Sas per dare un contributo alla ricerca di una cura efficace alla malattia genetica

Dopo il cammino di Santiago la testimonianza di Sergio Damiani e della sua famiglia. Ristoro per 24 ore

# Una «staffetta» di 24 ore contro la fibrosi cistica

**FABIA SARTORI**

Il Giro al Sas si tinge dei colori della solidarietà: domani e domenica l'Associazione trentina Fibrosi Cistica Onlus organizza una staffetta non competitiva di solidarietà, con base logistica in piazza Duomo. La camminata solidale (o corsa a seconda della preparazione fisica di ciascuno) consiste nel percorrere un anello di circa 900 metri di lunghezza, da ripetere una o più volte. Ad essere toccate saranno piazza Duomo via Oriola, via Mancini ed, infine, via Belenzani. Si prospettano 24 ore (dalle 11 di domani alla stessa ora di domenica) dedicate a raccogliere fondi per il finanziamento del progetto di ricerca scientifica adottato dall'Associazione Fibrosi Cistica in ricordo di Vanessa Weber. «Sul percorso dovrà esserci sempre qualcuno che cammina o corre, anche nelle ore notturne», spiega la presidente dell'Associazione trentina Fibrosi Cistica Bruna Cainelli - Vogliamo così rappresentare l'impegno costante e ininterrotto che pazienti e famiglie, medici e ricercatori affrontano quotidianamente per combattere questa grave malattia». La fibrosi cistica, infatti, è una grave malattia genetica (la più diffusa nel nostro Paese) attualmente

incurabile: l'aspettativa di vita non supera i 40 anni e, comunque, chi ne è affetto deve sottoporsi a faticose cure quotidiane.

«Vorremmo fare in modo che in ogni momento ci sia qualcuno a percorrere l'itinerario - aggiunge Cainelli - Invitiamo a partecipare sia i singoli cittadini sia gruppi appartenenti a diverse associazioni». Per quanto riguarda l'iscrizione, la quota da versare è ad offerta libera e prevede l'omaggio di cappellino, gadget e attestato di partecipazione. Ma la «24 Ore di Solidarietà» non è solo camminare o correre: il programma prevede un corposo insieme di «eventi collaterali». A partire dalla «24 Ore di Scacchi» a cura dell'organizzazione dell'Asd Nettuno, che prenderà il via alle ore 12 di domani, in occasione di cui si disputeranno diversi tornei. Da non scordare la presenza di un gruppo di amici ultramaratoneti che, per il secondo anno, daranno vita all'iniziativa «100 chilometri per la ricerca» percorrendo ininterrottamente l'anello cittadino con un testimone contenente una dichiarazione d'impegno verso la lotta alla fibrosi cistica. Nel pomeriggio di domani si susseguiranno numerose iniziative: alle 15 bambini e ragazzi troveranno divertimento con sculture di palloncini e truccabimbi a cu-



Camminata di solidarietà. Domani e domenica tutti in centro a Trento per dare un sostegno alla ricerca scientifica

ra dei clown di corsia della Croce rossa italiana, mentre alle 16 la scuola di Nordic Walking Trentino darà dimostrazione della propria fervida attività. Inoltre, la Scuola provinciale di cani da ricerca e catastrofe presenterà il proprio operato territoriale e nazionale (ore 17). Alla stessa ora la famiglia di Sergio e Agata Damiani con le loro bimbe Caterina e Silvia di 5 e 3 anni porterà la propria testimonianza sul cammino di Santiago di Compostela, percorso a favore della lotta alla fibrosi cistica. Alle 18 si esibirà

il gruppo «Musici e sbandieratori di Borgo», che si inserirà perfettamente nel contesto creato dal campo medioevale con possibilità di tiro con l'arco allestito dal Gruppo arcieri storici di Persen. A fare da pregiato corollario alla manifestazione saranno anche le opere di diversi pittori e scultori trentini, nonché la rievocazione del «conio delle monete» dell'Argentario. Infine, il ristoro - attivo per 24 ore - a base di panini e bibite preparati dall'associazione TuttiFattiPerTe.   
Foto: G. Basso - A3 / Contrasto



QUI TRENTO

4/10/13

EVENTO



## 24 ORE PER LA RICERCA

**TRENTO** Camminare insieme per simboleggiare la fatica costante e ininterrotta dei pazienti, delle famiglie, dei medici e ricercatori che, ogni giorno, sono in prima linea per sconfiggere la fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa in Italia. È questo lo "spirito" dell'evento "24 ore di solidarietà... camminando per la ricerca" che, nel fine settimana del 5 e 6 ottobre, si svolgerà nel centro storico di Trento con partenza da piazza Duomo. La camminata di sensibilizzazione, non competitiva diurna e notturna, è organizzata a sostegno del progetto di ricerca scientifica n. 8/13 adottato dall'Associazione in ricordo di Vanessa Weber. Si sviluppa su un percorso di 900 metri, adatto a tutti, percorribi-

le una o più volte. L'iscrizione, a offerta libera, è aperta dalle 9 di sabato alle 10 di domenica e comprende cappellino e gadget. Affinché la continuità della camminata sia assicurata senza interruzioni, singoli, gruppi, associazioni sportive e culturali, sono invitati a partecipare. Chi lo desidera potrà essere presente con la propria divisa o "prenotare" l'orario per la propria camminata. Faranno da contorno alla manifestazione diversi eventi e chi lo desidera potrà acquistare il ciclamino della ricerca, il fiore che rappresenta la lotta alla fibrosi cistica.

**Info:**

[www.associazionetrentinafibrosicistica.it](http://www.associazionetrentinafibrosicistica.it)  
[info@associazionetrentinafibrosicistica.it](mailto:info@associazionetrentinafibrosicistica.it)



4/10/2013

SALUTE

Fibrosi cistica, successo per la 24 ore. «Puntiamo al test di massa»

# Più di mille per battere la malattia

Oltre mille persone hanno camminato e corso per la ricerca contro la fibrosi cistica. Molte di più, durante questa 24 ore di solidarietà, hanno affollato i gazebo dove, tra una partita a scacchi e una sessione di tiro con l'arco, si veniva sensibilizzati su quella che rimane per molti una patologia sconosciuta, benché la fibrosi cistica sia la più diffusa malattia genetica grave in Italia. «Il bilancio è molto positivo - dice Brunna Cainelli, presidente dell'Associazione trentina fibrosi cistica che ha organizzato l'evento - tanta gente si è iscritta e ha percorso i 900 metri camminando per la ricerca, moltissimi hanno anche solo frequentato gli stand delle associazioni che ci hanno aiutato».

Il denaro raccolto tra corsa, maratona, giochi, attività di ristoro, vendita di 150 ciclami, sarà devoluto al progetto di ricerca in ricordo di una giovane paziente, Vanessa Weber. «La ricerca - spiega Cainelli - in questi anni ha fatto grandi passi avanti, ma la strada è ancora lunga: basti pensare che sulle circa 2.000 mutazioni conosciute della fibrosi cistica, so-



Di corsa contro la fibrosi cistica

lo per una è stata trovata una cura che copre il 3% dei malati. È un passo avanti che indica come la direzione intrapresa sia quella giusta».

Tra gli obiettivi dell'Associazione trentina c'è l'introduzione del test di massa per individuare i portatori sani (in media uno ogni venti persone): «Nel Veneto orientale - spiega Cainelli - l'esame viene fatto e ora le nascite di bambini malati sono rarissime». Purtroppo, però, il test di massa costa e per ora la Provincia non ha im-

boccato con decisione l'unica strada con risultati certi, la prevenzione appunto.

L'Associazione fibrosi cistica comunque guarda avanti con fiducia portando avanti i suoi due obiettivi primari: campagne di sensibilizzazione e informazione, e raccolta di soldi per sostenere la ricerca e il centro provinciale presso l'ospedale di Rovereto dove si finanzia il personale attraverso borse di studio, ma anche l'acquisto di macchinari e dotazioni per le camere dei pazienti.

Sabato e domenica prossima i volontari dell'Associazione trentina fibrosi cistica saranno di nuovo in campo, a Casez, per Pomaria per un'iniziativa realizzata in collaborazione con il circolo fotografico valle del Noce mentre negli stessi giorni i volontari Avis di Caldazzo e Levico venderanno ciclami. Il 25 novembre è previsto un incontro di sensibilizzazione alle scuole degli Artigianelli. Poi, dal primo al 24 dicembre, i volontari si daranno il turno a confezionare pacchi Mediaworld, maratona solide che si concluderà il 24 sera con una fiaccolata a Cimone.



TRENTINO

7/10/2013

DA PIAZZA DUOMO

# Fibrosi cistica: successo per la 24 ore di corsa

di Lorenzo Di Domenico  
TRENTINO

Poco meno di un chilometro di cammino, o di corsa a seconda delle preferenze, senza mai fermarsi, anche a fronte di difficoltà, fino al traguardo. Un percorso di poco meno di un chilometro che vuole rappresentare il cammino dei ricercatori, che, anche a fronte di difficoltà insormontabili, non si devono fermare per poter raggiungere il loro traguardo: una cura definitiva per malattie che apparentemente non la hanno, come la fibrosi cistica. Ed è stata proprio l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ad aver organizzato, a cavallo tra lo scorso sabato e ieri in piazza Duomo, la 24 ore di solidarietà «Camminiamo... per la ricerca», un evento finalizzato alla sensibilizzazione nei confronti di una malattia di cui non si parla mai abbastanza e della ricerca collegata. Il ricavo di quest'evento verrà destinato al progetto di ricerca adottato in ricordo di Vanessa Weber. La terza edizione di questa camminata solidale ha raduna-



Spazio anche per gli scacchi nella 24 ore per la ricerca (foto Panato)

to un numero impressionante di persone, raggiungendo il culmine sabato pomeriggio quando piazza Duomo si è letteralmente riempita di sostenitori di questa causa, anche grazie al messaggio veicolato tramite lo sport. Il connubio tra sport e solidarietà si dimostra ancora una volta vincente, come ha sottolineato, al termine dei suoi 900 metri di corsa, l'assessore all'istruzione ed allo sport Paol-



Grande partecipazione per l'iniziativa contro la fibrosi cistica

ha fatto grandi passi avanti, l'aspettativa di vita ora è di circa 40 anni, ma le cure sono complicate e pesanti, e si deve perseverare per migliorare ancora, nella speranza di trovare una cura definitiva».

L'ex assessore ed ora candidato alle provinciali Violetta Pitegher ha inoltre voluto ricordare l'importanza di associazioni del genere: «Per contribuire a raccontare il problema co-

stituito da una malattia è fondamentale dar voce ad associazioni come questa, poiché nessuno capisce meglio un problema di chi lo vive nella quotidianità, sia dal punto di vista sociale che assistenziale. C'è un grande bisogno di associazioni che nascano da chi il problema, come la fibrosi cistica in questo caso, lo vive tutti i giorni, per sensibilizzare e coinvolgere chi ne è estraneo».



# Tutti in strada contro la fibrosi Domani la 24 ore di solidarietà

► TRENTO

"24 ore di solidarietà... camminiamo per la ricerca", ossia passeggiata non competitiva di 900 metri, adatta a tutti, in centro storico a Trento, proposta dall'associazione trentina Fibrosi Cistica Onlus. L'evento avrà inizio alle ore 9 di domani e si concluderà alle ore 10 di domenica. Partenza, arrivo, iscrizioni in piazza Duomo a Trento. «L'iscrizione - ci ha spiegato la presidente Bruna Cainelli - sarà a offerta libera. La camminata non dovrà mai essere interrotta, ci dovrà essere sempre qualcuno che cammina anche di notte: rappresenta la continua fatica dei pazienti, delle loro famiglie, dei medici e dei ricercatori per far fronte a questa grave malattia. La fibrosi cistica non è guaribile, attualmente l'attesa di vita è di 40 anni e la ricerca ha bisogno di aiuto». Il ricavato servirà a finanziare il progetto di ricerca adottato dall'Associazione in ricordo di Vanessa Weber. «Invitiamo tutti a partecipare, singoli e gruppi, associazioni sportive, culturali - ha proseguito Cainelli - che potranno indossare la



La 24 ore è organizzata dall'Associazione trentina fibrosi cistica

propria divisa. Chi desidera potrà scegliere l'orario che intende coprire». A corollario, una serie di eventi per grandi e piccini: "100 Km per la ricerca" con gli amici maratone; animazione bambini con i "Clown di corsia" della Croce Rossa con nutella party; dimostrazione della "Scuola Provinciale con i Cani da ricerca e catastrofe"; dimostrazione tecnica bastoncini con la "Scuola Nordic Walking Trentino"; allestimento campo medievale con possibilità di tiro con l'arco con il "Gruppo Arcieri Storici de Persen e Musici e

Sbandieratori di Borgo Valsugana"; stand vari con tre pittrici ed uno scultore; rievocazione del conio monete del Monte Argentario a cura del Museo Pietra Viva e Gruppo Speleologico Perzen. Inoltre, ristoro 24. Saranno presenti, per tutta la manifestazione, i Volontari della Croce Rossa Gruppo di Sover e Bedollo. In contemporanea, si svolgerà anche una "24 ore di scacchi" organizzata dall'Ad Scacchi Nettuno (per iscrizioni contattare Gianluigi Filosi al 320 0519517 o [gianluigi.filosi@gmail.com](mailto:gianluigi.filosi@gmail.com)). (a.g.)



**Solidarietà** | Ieri la camminata e vari altri eventi

## Oggi il gran finale della «24 ore» per la ricerca sulla fibrosi cistica



Un momento della «24 ore di solidarietà» che si chiude questa mattina

Solo poche ore e la «24 ore di solidarietà» per la lotta contro la fibrosi cistica è già un successo, anche grazie al meteo che ha graziato la camminata per la ricerca almeno nelle ore diurne della giornata di ieri. Alle 11 di ieri erano un centinaio i cittadini trentini che avevano deciso di avvicinarsi all'associazione Fibrosi cistica Onlus per la partenza ufficiale della terza edizione: tra loro il sindaco di Trento **Alessandro Andreatta**.

Magliette e cappellini color giallo si sono susseguiti lungo il percorso del Giro al Sass in compagnia dei colori arancioni caratteristici dei circa 35 amici impegnati a dare vita all'iniziativa «**Cento chilometri per la ricerca**», che si è conclusa attorno alle 22 di ieri sera.

«Siamo alla terza edizione - ha spiegato la presidente dell'Associazione trentina Fibrosi cistica, **Bruna Cainelli** - e l'intento è sensibilizzare verso que-

sta rara malattia genetica, la più diffusa nel nostro Paese, che impone terapie giornaliere che alterano la qualità della vita».

Tra gli stand disposti a contorno della fontana del Nettuno ha certamente avuto un grandissimo successo quello animato dai clown di corsia della Croce rossa italiana che hanno divertito i bambini con sculture di palloncini e trucca bimbi. Decisamente frequentato anche il campo medievale, con possibilità di tiro con l'arco, allestito dal Gruppo arcieri storici de Perseu, che ha conquistato da mattina a sera grandi e piccini. La «24 ore di solidarietà» è proseguita per tutta la notte e troverà conclusione questa mattina alle ore 11: il ricavo delle offerte dei partecipanti sarà devoluto al progetto di ricerca scientifica adottato dall'Associazione fibrosi cistica in ricordo di **Vanessa Weber**.

F. Sar.