

CHI TRENTO GIUGNO 2014

TREN

SOLIDARIETÀ



Marco Pelz e Luca Degasperi in cammino verso la Capitale

A piedi fino a Roma contro la fibrosi

TRENTO Si sono messi lo zaino in spalla e sono partiti lo scorso 27 aprile. Se tutto va come deve andare arriveranno a Roma mercoledì 28 maggio, giusto in tempo per una udienza da Papa Francesco. Stiamo parlando di Marco Pelz e Luca Degasperi, due volontari dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica che, per sensibilizzare tutti su questa malattia, si stanno cimentando con un vero "cammino della speranza". Da Trento a Roma a piedi, 677 km da coprire in un mese di viaggio. Tappa dopo tappa, sempre con l'inseparabile zaino sulle spalle, i due stanno rispettando appieno la tabella

di marcia per arrivare mercoledì prossimo a consegnare nelle mani di Bergoglio la propria esperienza ed un contenitore che raccoglie alcune manciate di terra prelevate da ogni regione attraversata. Un gesto che vuole essere simbolico: solo tutti insieme si potrà battere la fibrosi cistica. L'obiettivo dell'impresa tentata da Marco e Luca, infatti, è quello di far parlare e conoscere sempre più di questa malattia, contro la quale l'Associazione Trentina lotta fin dal 2005 raccogliendo negli anni qualcosa come più di 177 mila euro di donazioni a favore della ricerca e di progetti di solidarietà.

Qui Trento 20/6/14

TRENTO

L'INTERVISTA

Luca Degasperì e Marco Pelz

L'arrivo a Roma per l'udienza generale di Papa Francesco è stata la ciliegina sulla torta di un'iniziativa che li ha visti portare in mezza Italia un messaggio di speranza. "Volevamo trovare un modo di condividere con i nostri ragazzi la fatica quotidiana di vivere con una malattia come la fibrosi cistica - raccontano Marco e Luca -". È stata un'esperienza davvero molto coinvolgente: portare uno zaino pesante, avere il fiatone, sentirsi molto stanchi, è un qualcosa che fa capire cosa provano i nostri ragazzi tutti i giorni. Con la differenza che noi, alla sera, appoggiavamo lo zaino in un angolo, mentre i nostri ragazzi non possono togliersi la malattia. Si tratta di una patologia genetica alquanto diffusa, per la quale ancora non è stata trovata una cura. Ed iniziatrice come questa contribuiscono ad aumentare la conoscenza di questo male. "Per noi l'obiettivo è stato raggiunto nel momento



TRENTO Qualcosa come 677 chilometri coperti in un mese. Da Trento a Roma a piedi, portando in giro per lo Stivale un messaggio di speranza: la fibrosi cistica si può battere. Sono tornati da pochi giorni Marco Pelz e Luca Degasperì, volontari trentini dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica che si sono cimentati in questa impresa per una buona causa.

in cui di fibrosi cistica si parla e si aumenta la conoscenza su questo male - proseguono i due 'pellegri' -. Durante il viaggio ci è capitato di spiegare il perché della nostra camminata ed abbiamo

incontrato tanta gente che ha voluto saperne di più. È stata anche un'esperienza di vita per noi, abbiamo conosciuto persone davvero speciali. E via di racconti: dalle suore di Casalnuovo che

li hanno accolti fino a chi li ha accompagnati anche solo per qualche ora. "Non siamo mai stati soli durante il viaggio, perché abbiamo potuto scoprire tutta la bontà e la generosità degli italiani che abbiamo conosciuto durante le diverse tappe. Spesso poi venivano a farci compagnia per un po' altri volontari dell'associazione e, soprattutto, i nostri ragazzi che soffrono di questa malattia sono sempre stati con noi". Tutti i messaggi, le lettere, gli incoraggiamenti arrivati durante il mese in giro per l'Italia a piedi sono ora custoditi e ben archiviati. Diventeranno parte degli indelebili ricordi di un'esperienza di vita per due trentini che hanno deciso di scendere in prima linea, da volontari, contro una brutta malattia. "Chiaro che è stata un'esperienza molto faticosa - concludono - ma siamo pronti a ripartire anche subito. E qualche idea ce l'abbiamo..."

Nicola Baldo

Sabato 26 aprile ore 20 sarà presentato nel teatro di Aldeno

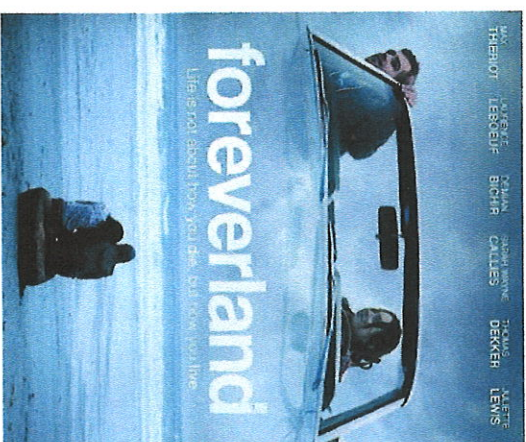
Sabato 26 aprile ore 20 sarà presentato nel teatro di Aldeno

Sabato 26 aprile ore 20 sarà presentato nel teatro di Aldeno

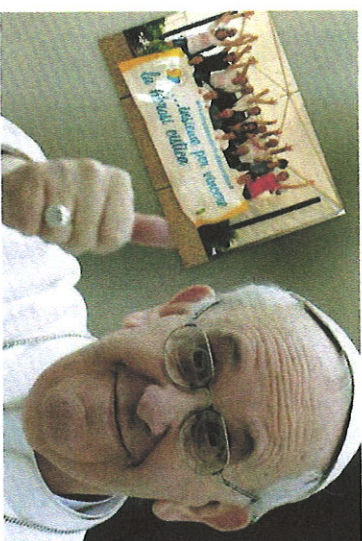


«Are...» Quando arrivi al passaggio che diceva "l'aspettativa media di vita è di 33 anni"... Andai a casa e mi sfogai con i miei genitori, che mi assicurarono sarei vissuto fino a cent'anni. Ora ne ho quasi 31 e sto abbastanza bene. Sono fortunato: sembra che vivrò ben più a lungo di quanto gli esperti avevano previsto quand'ero bambino».

Sono le parole del regista canadese Maxwell McGuire, 31 anni, alla sua prima esperienza cinematografica con un film sulla fibrosi cistica (*Foreverland*, in lingua inglese con sottotitoli in italiano) per estendere la conoscenza su questa malattia, la più diffusa fra le malattie genetiche ma poco nota. Soltanto nel nostro Paese conta oltre 2 milioni e mezzo di portatori sani, spesso inconsapevoli di esserlo e che possono trasmettere la malattia ai loro figli. L'iniziativa è promossa dalla Fondazione per la fibrosi cistica. L'obiettivo della Federazione italiana per la fibrosi cistica è liberare i malati dalla malattia e, soprattutto, evitare che nascano bambini malati di fibrosi cistica grazie alla prevenzione e alla corretta informazione.



Per chi desidera essere presente ALL'UDIENZA CON PAPA FRANCESCO di mercoledì 28 maggio, stiamo organizzando dei pullman che partiranno da Trento e Rovereto



presso la Cassa Rurale di Trento IT98 Z083 0401 8240 0002 4341 903 pranzo a sacco (f. 10). Dopo l'udienza, pomeriggio libero prima del rientro. Agli iscritti verrà comunicato orari e luoghi di partenza (Trento e Rovereto).

Marco e Luca, a piedi fino a Roma dal Papa per la fibrosi cistica

I due volontari dell'associazione trentina in pellegrinaggio dal 27 aprile, ma si possono seguire anche in Facebook



Marco e Luca, i due volontari dell'Associazione ne trentina fibrosi cistica

TRENTO

Da quando sono partiti da piazza Duomo, il 27 aprile scorso, Marco e Luca ne hanno fatta di strada. Li attendeva un percorso a piedi di oltre 700 chilometri in 31 tappe senza sosta, fermandosi in ostelli, monasteri e parrocchie che offrono ospitalità. Un mese impegnativo per i due volontari e membri del direttivo dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, che vogliono in questo pellegrinaggio rappresentare le fatiche e l'impegno quotidiano che devono affrontare e superare i pazienti, le famiglie, operatori sanitari, medici e ricercatori. Il viaggio di Marco e Luca terminerà a Roma con l'udienza da papa Francesco, in programma il 28 maggio, dove porteranno il sigillo della parrocchia del Duomo sulla propria Charta Peregrini. A ogni tappa imbucano le cartoline "Un cammino di speranza", acquistate da chi ha voluto sostenere questa iniziativa. Ogni sa-

bato mattina alle ore 8.30 i camminatori sono in diretta con Radio Dolomiti, che li segue dall'inizio di quest'avventura.

Mercoledì i camminatori erano alla 18ma tappa, a Gamba-so Terme in provincia di Lucca. Oggi saranno alla 21 ma. Si può sostenerli e incoraggiarli nell'impresa seguendoli nella pagina Facebook del gruppo aperto dell'Associazione Trentina Fibrosi Cistica <https://www.facebook.com/groups/197655033616691/?fref=ts>. Chi desidera camminare per qualche chilometro o qualche giorno con loro può scrivere una mail a info@associazione-trentinafibrosicistica.it o chiamare al 340 522 8888. La fibrosi cistica è la più grave malattia genetica della quale sono portatori sani, a loro insaputa, circa tre milioni di italiani e che possono avere un figlio ammalato di fibrosi cistica. Negli anni sessanta i bambini con la fibrosi cistica non superavano l'infanzia. Oggi hanno invece un'aspettati-

va di vita di 40 anni, guadagnata comunque a prezzo di pesanti e impegnative cure quotidiane che non risparmiano sofferenze. La ricerca è a un punto cruciale: gli ultimi studi di carattere farmacologico hanno messo in luce molecole che potrebbero correggere il difetto di base che determina la malattia. L'associazione trentina fibrosi cistica ha

contribuito al finanziamento di 13 progetti di ricerca sostenendo anche il Centro provinciale fibrosi cistica nella pediatria dell'ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto.

