

8 settembre: Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica

Ogni 8 settembre ci fermiamo un momento per guardare insieme al percorso della fibrosi cistica: da dove veniamo, dove siamo, e quanta strada resta ancora da fare.

Gli ultimi anni hanno cambiato profondamente la vita di molte persone con FC. I modulatori del CFTR, e in particolare la tripla combinazione elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, hanno permesso a tanti di respirare meglio, di guadagnare peso, di ridurre le riacutizzazioni polmonari, di immaginare progetti di vita, lavoro, famiglia, maternità e paternità, che fino a poco tempo fa apparivano più difficili. Questo è un traguardo che va riconosciuto, e che dobbiamo ai pazienti che hanno partecipato agli studi clinici, ai ricercatori, ai clinici dei centri FC, e anche al lavoro silenzioso dei registri clinici, italiani e internazionali, che ogni giorno trasformano l'esperienza reale delle persone in conoscenza utile per curare meglio.

Ma la Giornata Mondiale della FC non è solo una celebrazione. È anche l'occasione per dire con onestà che il cammino non è concluso. Non tutte le persone con FC hanno accesso agli stessi trattamenti: chi ha varianti rare o non responsive ai modulatori attuali aspetta ancora una risposta terapeutica adeguata. E anche per chi risponde bene alla terapia, restano sintomi, controlli, terapie quotidiane, un carico psicologico e organizzativo che non scompare con una pillola, per quanto efficace. La malattia residua, anche quando ben controllata, resta una realtà con cui fare i conti ogni giorno.

Per questo, oggi vogliamo rivolgerci prima di tutto a voi: alle persone con fibrosi cistica e alle vostre famiglie. A chi convive con la FC da una vita e a chi ha ricevuto una diagnosi da poco. A chi si sente più sereno grazie alle nuove terapie e a chi continua ad aspettare. La vostra esperienza, le vostre domande, le vostre fatiche sono il punto di partenza di tutto il lavoro scientifico e associativo che la Lega Italiana Fibrosi Cistica porta avanti ogni giorno, insieme ai centri di cura e alla comunità scientifica.

Continueremo a impegnarci, nella ricerca, nell'informazione, nella tutela dei diritti, perché ogni persona con FC, indipendentemente dal proprio genotipo o dalla risposta alle terapie disponibili, possa avere accesso alle migliori cure possibili e a una qualità di vita piena.

Buona Giornata Mondiale della Fibrosi Cistica, a tutti voi.

Dott. Donatello SALVATORE

Consulente scientifico di Lega Italiana Fibrosi Cistica OdV