Un parco di divertimenti lungo il Corso per raccogliere fondi a sostegno della ricerca sulla fibrosi cistica

Scritto da Teresa Pastena
Lunedì 11 Settembre 2017 21:27



AVELLINO – Sabato e domenica prossimi si svolgerà lungo il Corso Vittorio Emanuele di Avellino, la manifestazione #BimboDays e #AvellinoFantasy che sosterrà la ricerca sulla fibrosi cistica, in particolare, il progetto #Hope.

L'evento, dedicato a bambini e genitori, prevederà l'allestimento, a cura dell'Us Acli, di un grande parco di divertimenti con ruota panoramica, giostre, gonfiabili e un'area giochi. All'interno si darà spazio e visibilità anche al progetto #Hope con un banchetto informativo e con le t-shirts *Amare* e *Hope* create da Nuna Lie.

Il ricavato delle due giornate (già raccolti circa 50 mila euro) andrà devoluto alla Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica in ricordo di Rosa Pastena, avellinese, psicologa, scomparsa lo scorso 12 febbraio a Londra dove si era trasferita per lavoro.

Sul significato dell'evento e sulla sua importanza ospitiamo una testimonianza di Teresa Pastena, sorella di Rosa, anche lei trapiantata nella capitale dell'Inghilterra dove ormai vive e lavora da anni.

* * *

Scritto da Teresa Pastena
Lunedì 11 Settembre 2017 21:27

Lo scorso 12 febbraio 2017 ho perso la mia migliore amica, mia sorella Rosa. Rosa era affetta da fibrosi cistica*, una malattia genetica che colpisce per lo più il sistema respiratorio e digerente. Il nostro legame era complice e raro, anch'io, come lei, ho la fibrosi cistica.

Insieme, e grazie a dei genitori che non ci hanno mai fatto sentire il peso della malattia, abbiamo girato il mondo, riso a crepapelle, inseguito ed avverato i nostri sogni. Ci ripetevamo che avremmo sconfitto la malattia e saremmo arrivate al giorno in cui ci sarebbe stata una cura anche per noi ed invece, la malattia ha sconfitto noi, portandomi via la cosa più bella che avevo.

Dalla sua morte, e come per sua volontà, ho lanciato una campagna di raccolta fondi – Hope - parola che in questo caso assume un duplice significato. Quello letterale di 'speranza' a trovare una cura alla fibrosi cistica, ma anche acronimo in inglese di 'Helping Other People Eternally', ovvero 'Aiutare gli Altri Per Sempre'. Perché Rosa, come psicologa e psicoterapeuta, ha aiutato tante persone nella vita e con questo progetto, continuerà a farlo anche nella morte.

HOPE ha già raccolto oltre 23 mila euro grazie ai quali ho adottato il progetto di ricerca più importante, Task Force for Cystic Fibrosis (Tfcf). Tfcf ha l'obiettivo di identificare una cura e creare un farmaco che corregga e potenzi la proteina difettosa prodotta dalla mutazione DF508, la più diffusa, che colpisce il 70% dei malati di fibrosi cistica. La stessa mutazione di Rosa, la stessa mia, la stessa di tantissimi altri pazienti.

TFCF entrerà nella sua quarta fase, quella della sperimentazione pre-clinica, il prossimo settembre 2017. Le prime due fasi si sono concluse con successo; la terza, ancora in corso, sta rivelando dei risultati incredibilmente positivi e si spera che, alla fine della quarta fase, si possa trovare il farmaco salvavita. Per avviare e concludere la quarta fase, dovranno essere raccolti 1 milione 250 mila euro.
Perdere Rosa è il dolore più grande che potessi ricevere; in punto di morte, ci ha chiesto di trasformare il dolore in qualcosa di bello e creativo. Lancio allora il mio appello affinché si possa continuare a sostenere il progetto di ricerca, aiutandomi così a trasformare il dolore in speranza.

Lo devo a Rosa, alla sua forza e tenacia, al coraggio di inseguire sempre i propri sogni, al suo amore per la vita, nonostante fosse piena di ostacoli. E lo devo al nostro amore, il più grande e bello che la vita potesse regalarmi. Morire quando si è pieni di vita è ingiusto; speriamo che una cura arrivi presto così che persone straordinarie come Rosa non debbano più lasciarci.

*La fibrosi cistica è la malattia genetica rara più diffusa che colpisce soprattutto l'apparato

respiratorio e digerente. E' una malattia per la maggior parte dei casi invisibile che comporta però tante cure giornaliere, day hospital frequenti, lunghi ricoveri in ospedale per antibiotici endovena.
Per me & Rosa avere la fibrosi cistica significa:

· Ridere & Tossire: con le nostre risate contagiose, partiva in automatico anche la tosse (e spesso commenti inopportuni di chi pensava fossimo contagiose noi, non la risata)
· Vivere ogni giorno come se fosse l'ultimo: la vita è un dono prezioso.
· Dimostrare che la malattia non ha mai rappresentato un ostacolo ai nostri sogni: insieme, abbiamo deciso di trasferirci a Londra per affermarci professionalmente.

· Viaggiare: ogni anno, in qualche posto nuovo, ritrovandoci in luoghi dove non avremmo dovuto esserci, ad es. a 5000 mt di altezza e -15° in Cile senza ossigeno e con vestiti estivi...e sopravvivere
· Amarci incondizionatamente, essere sempre presenti l'una per l'altra e capire le sofferenze reciproche con uno sguardo.