



ASPETTANDO LA CURA

LA VITA CON LA FIBROSI CISTICA

un documentario di Stefano Vaja

La Fibrosi Cistica è la malattia genetica grave più diffusa (colpisce una persona ogni 2500), ma resta una malattia poco conosciuta dall'opinione pubblica, soprattutto nel nostro paese. E' una malattia multiorgano, che coinvolge in particolare i polmoni e che nei casi più gravi è necessario trapiantare.

Purtroppo non è ancora stata trovata una cura risolutiva.

Nel 1959 l'età media di sopravvivenza dei bambini affetti da fibrosi cistica negli Stati Uniti era di soli sei mesi, oggi siamo arrivati a 40 anni, grazie ai progressi fatti dalla ricerca, che occorre sostenere attraverso finanziamenti pubblici e privati.

Il progetto, nato da Lega Italiana Fibrosi Cistica-Emilia in concomitanza col trentennale dell'Associazione, parzialmente finanziato da Fondazione Cariparma, con la collaborazione dell'Ospedale di Parma e con il patrocinio di AIDO, vuole essere un contributo alla diffusione della conoscenza di questa patologia e quindi anche un sostegno alla ricerca di terapie risolutive.

Nel documentario si dà voce ai pazienti, che con grande generosità si raccontano, parlando delle cure, delle rinunce a cui sono costretti, delle speranze. Sono stati inoltre intervistati i medici dell'Ospedale di Parma, che è centro regionale di riferimento per la malattia, e in Italia alcuni dei trapiantologi e dei ricercatori che si occupano di sperimentare nuove terapie.

Il lungometraggio documentario, il primo in Italia interamente dedicato alla Fibrosi Cistica, verrà presentato in anteprima nell'aprile 2017 al cinema Astra di Parma con due proiezioni al mattino per le scuole e una proiezione alla sera aperta alla cittadinanza.

Stefano Vaja è fotografo e videomaker. Si occupa di reportage sociale, teatro, etnografia.

La **Lega Italiana Fibrosi Cistica - Emilia** ha sede a Parma, è stata fondata trent'anni fa dai familiari dei pazienti e si occupa di aiutare le persone colpite da questa malattia.

L'Ospedale di Parma è sede in Emilia del **Centro di Riferimento Regionale della Fibrosi Cistica**, diretto dalla dott.ssa Giovanna Pisi.

Stefano Vaja
347 9572882
stefano.vaja@gmail.com