



Salute - "Respiri di vita": la fibrosi cistica nelle parole di chi la vive

Milano - 03 giu 2025 (Prima Notizia 24) Presentata una guida alle emozioni, realizzata grazie all'ascolto dei pazienti. L'ultima tappa di "Fuori Tutto – La vita con la fibrosi cistica, tra sintomi e sogni", che conclude il suo percorso portando la mostra illustrata a Milano.

Parole, immagini e riflessioni di persone affette da fibrosi cistica e dei loro cari raccolte per esplorare l'impatto della malattia sulle relazioni sono confluite nella guida illustrata "Respiri di Vita – Emozioni e relazioni di chi convive con la fibrosi cistica". Uno strumento, ma soprattutto un'opportunità per riconoscersi, per sentirsi meno soli, per trovare parole che a volte non si riescono a dire. Il volume è stato presentato oggi, in occasione dell'inaugurazione della tappa milanese della mostra realizzata per la campagna di sensibilizzazione "Fuori Tutto – La vita con la fibrosi cistica, tra sintomi e sogni", promossa dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e dalla Società Italiana per lo studio sulla Fibrosi Cistica (SIFC), con il supporto di Vertex Pharmaceuticals, visitabile dal pubblico gratuitamente dal 3 all'8 giugno in Corso Vittorio Emanuele a Milano. "Respiri di Vita–Storie, emozioni e relazioni di chi convive con la fibrosi cistica" racconta le relazioni familiari, amorose, amicali, con l'équipe medica, e molto altro. Non vuole offrire soluzioni pratiche, ma uno spazio di accoglienza e riconoscimento, permettendo ai lettori di sentirsi meno soli e di trovare un riflesso del proprio percorso. Grazie anche al parere dell'esperto, il testo evidenzia le sfide emotive e pratiche legate alla fibrosi cistica sottolineando al contempo la resilienza, la forza dei legami e l'importanza della comunicazione e della comprensione reciproca. In sintesi, si propone di dare voce a vissuti complessi e spesso invisibili, mostrando come, nonostante le difficoltà, sia possibile vivere appieno e costruire relazioni autentiche. "La campagna di sensibilizzazione che ci ha visti impegnati in questi mesi vuole portare all'attenzione del grande pubblico il vissuto di chi deve confrontarsi con questa malattia, caratterizzata da sintomi molto invalidanti, ma invisibili, e quindi difficili da gestire nelle relazioni che i pazienti hanno con le persone che stanno loro attorno. In Italia ci sono circa 6.000 persone con fibrosi cistica: una comunità che ha diritto non solo a terapie efficaci per una migliore aspettativa di vita, ma anche a studiare, lavorare, formare una famiglia, coltivare hobby e avere una socialità piena", afferma Vincenzo Carnovale, Vice Presidente della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica e Direttore del Centro di Riferimento Regionale della Campania – Fibrosi Cistica dell'Adulto. Al cuore della campagna, partita a settembre 2024, una mostra ispirata alle testimonianze di 10 pazienti, rappresentate sugli specchi da giovani illustratori: chi osserva le opere riflette in parte la propria immagine su di esse, a sottolineare l'empatia che si vuole suscitare nei confronti di chi vive con questa patologia. La mostra è stata esposta a Roma e ad Arenzano dove è stata visitata da centinaia di persone, e ora arriva a Milano. "Dopo la mostra, la guida alle emozioni completa il nostro percorso volto a portare al grande pubblico la realtà della fibrosi cistica. Questa malattia è definita "invisibile" perché non si manifesta all'esterno. Questa guida ci aiuta

a mostrare i sentimenti, i timori, le soddisfazioni e le ispirazioni di coloro che vivono quotidianamente questa patologia. E' pensata per far ritrovare in queste pagine, un frammento del proprio cammino personale, e per chi vuole capire meglio quale sia la realtà dei pazienti", sottolinea Antonio Guarini, Presidente LIFC. Ogni capitolo della guida è costruito intorno a uno scenario, a cui si aggiungono voci, frasi e riflessioni di chi ha attraversato in prima persona emozioni, contesti, ostacoli. Di chi ha vissuto – o sta ancora percorrendo – quel tratto di strada, e ha trovato, nel racconto o nell'ascolto, parole capaci di accompagnare chi è in cerca di qualcosa in cui riconoscersi. Conclude il capitolo lo sguardo di un esperto che non giudica, ma osserva. "La guida è il risultato dell'ascolto di bambini, adolescenti, adulti, genitori, caregiver. Le loro parole ci raccontano di fatica, ma anche di forza. Di presenza. Di felicità. Di momenti in cui si riesce a fare, e di giorni in cui si ha bisogno di fermarsi. La fibrosi cistica cambia il modo di abitare il tempo, il corpo e le relazioni, ma non toglie la possibilità di farlo in modo pieno e autentico", conclude Riccardo Ciprandi, Psicologo e psicoterapeuta SIFC. "La fibrosi cistica è una malattia invisibile e per questo spesso dimenticata, ma la comunità di pazienti ha bisogno di iniziative come queste, che aiutino a sensibilizzare sulla patologia e allo stesso tempo mostrino le emozioni e le storie di vita con la FC", conclude Federico Viganò, Country Manager Italia e Grecia Vertex Pharmaceuticals.

(Prima Notizia 24) Martedì 03 Giugno 2025