

“Baciati dal sale”, tre mamme contro la fibrosi cistica

Pubblicato: Venerdì 27 Luglio 2018



Si chiama “**Baciati dal sale**” la pagina Facebook creata da **Lucia, Melissa e Irene**, tre madri che stanno combattendo al fianco dei loro bambini colpiti da **fibrosi cistica**. E per farlo hanno deciso di superare il dolore e di parlare della malattia in modo un po’ ironico con l’obiettivo di aiutare altre mamme che stanno vivendo esperienze simili con maggiore difficoltà.

Tutto è cominciato grazie a un’iniziativa di **Lucia Botti**, una ragazza di **Castellanza**, mamma di una bimba affetta da **fibrosi cistica**. Nell’ottobre scorso Lucia ha deciso di sostenere una raccolta fondi promossa dalla Fondazione ricerca fibrosi cistica caricando sul proprio profilo personale alcune foto della figlia e anche un breve filmato. Poco dopo Lucia è stata contattata da altre donne, stupite dalla forza con cui aveva saputo affrontare la malattia della figlia.

Constatando quante donne avevano difficoltà a convivere con la fibrosi cistica dei loro figli, Lucia ha deciso di aprire la **pagina “Baciati dal sale”** assieme ad altre due madri conosciute on-line, una di **Prato** l’altra di **Bergamo**, anche loro nella sua stessa condizione.

Da quel giorno la pagina Facebook racconta fatti di vita quotidiana e piccole grandi avventure, che vedono protagonisti i bambini malati e le loro famiglie sempre con un filo di ironia e umorismo. «Vogliamo dare una mano soprattutto alle neo mamme – dice **Lucia Botti** – perché quando sentono per la prima volta parlare delle complicazioni, dei pericoli e degli interventi a cui sono sottoposti i bambini affetti da fibrosi cistica, spesso vengono prese dal panico. Con la nostra pagina vogliamo aiutare queste mamme a superare le proprie paure, offrendo consigli utili e raccontando le nostre storie, sempre in

maniera un po' ironica».

La pagina "Baciati dal sale" è seguita da più di **2300 persone**, può quindi essere uno strumento prezioso per i genitori di bambini colpiti da fibrosi cistica per scambiarsi informazioni e aiutarsi a vicenda. La fibrosi cistica è la più diffusa tra le patologie genetiche gravi, per l'**Osservatorio malattie rare (Omar)** circa **un bambino su 2.600** è affetto da fibrosi cistica. Secondo gli esperti la malattia è dovuta a una mutazione genetica che impedisce alle cellule di produrre correttamente la **proteina Cfr**, ciò provoca la secrezione di un muco molto denso e vischioso che tende a ostruire i dotti di polmoni, vie respiratorie, pancreas, fegato, intestino e apparato riproduttivo. Inoltre il sudore dei bambini malati è ricco di sodio e cloro, dando alla pelle un tipico sapore di sale.

La fibrosi cistica si presenta solo quando il bambino **eredita entrambe le coppie di geni mutati dai genitori**. In molti casi il padre e la madre **sono portatori inconsapevoli** di un'unica coppia di geni mutati e non subiscono i sintomi della malattia. Purtroppo questa è una malattia incurabile, ma esistono protocolli medici riconosciuti a livello internazionale, che permettono di combattere le complicazioni. Generalmente i medici prescrivono antibiotici per prevenire le infezioni, aerosol e fluidificanti per rendere le secrezioni più fluide, ma anche sedute di fisioterapia respiratoria e nei casi più gravi il **trapianto di polmoni**. La medicina ha fatto enormi progressi rispetto agli anni '50 del novecento, quando i bambini affetti da fibrosi cistica difficilmente raggiungevano l'età scolastica. Ora la malattia continua a influire molto sull'aspettativa media di vita dei malati, ma i ricercatori stanno studiando dei nuovi trattamenti in grado di intervenire direttamente sui geni mutati e bloccare il problema sul nascere.

«In futuro – conclude **Lucia Botti** – ci piacerebbe molto riuscire a organizzare iniziative e raccolte fondi per aiutare la ricerca, ma per il momento siamo solo tre mamme che vogliono offrire una mano e qualche sorriso alle altre donne che stanno affrontando questa malattia».

di [Alessandro Guglielmi](#)