

Parla la presidente calabrese che raccoglie fondi per la ricerca «Un film per far conoscere una malattia da sconfiggere»

di ROBERTO GALASSO

COSENZA - La battaglia di un padre per salvare i suoi figli è raccontata nel film drammatico "Misure Straordinarie" che andrà in onda domani in prima serata, su Rai Uno. Il film, che vede protagonista uno straordinario Harrison Ford che si basa su un articolo pubblicato dal "Wall Street Journal" e successivamente tratto dal libro "The Cure" della scrittrice, premio Pulitzer, Geeta Anand, è ispirato alla storia vera di una famiglia colpita da una malattia incurabile, qual è la malattia di Pompe o glicogenosi di tipo II. Tra le dieci forme di glicogenosi esistenti, è tra le più rare e letali. Si tratta di una patologia neuromuscolare rara, cronica e debilitante, spesso mortale, che colpisce circa diecimila individui - tra neonati, bambini e adulti - nel mondo e circa trecento persone stimate in Italia, appartenente alla famiglia delle malattie da accumulo lisosomiale perché è causata dal deficit totale o parziale dell'enzima alfa glucosidasi acida. Quando si manifesta nel corso del primo anno di vita, i pazienti sono caratterizzati principalmente da ipotonia muscolare e ingrossamento del cuore. Il decorso è rapidamente progressivo e la morte in genere interviene entro il primo anno di vita per insufficienza cardiaca.

Nel film, diretto da Tom Vaughan e uscito negli Stati Uniti nel 2010, vedremo Harrison Ford nelle vesti del dottor Stonehill, un burbero scienziato che aiuta una coppia, interpretata da Brandon Fraser e Keri Russell, a salvare i due figli affetti dalla rara malattia. Il film, appunto, è ispirato alla storia vera di John Crowley, un uomo che ha sfidato le convenzioni e rischiato tutto per seguire la ricerca di una cura che avrebbe potuto salvare la vita dei figli.

"Un film bellissimo che tocca l'anima degli spettatori, ripercorrendo la vera storia di un medico e di un manager, due persone "straordinarie. Sono felice - afferma Fabrizio Seidita, presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi - che la Rai abbia scelto di trasmettere in prima serata un film toccante e "vero" che porta all'attenzione dell'opinione



Francesca De Rose. Sotto il manifesto del film

pubblica i problemi concreti che in Italia devono affrontare due milioni di persone colpite da una malattia rara".

Anche nelle regioni del meridione è in corso da alcuni anni un'intensa campagna di sensibilizzazione sulla "Malattia di Pompe". La Governatrice dell'Associazione Italiana Glicogenosi per il Sud, la giovane calabrese Francesca De Rose, di Torano castello in provincia di Cosenza, è impegnata nelle attività di fundraising necessarie per finanziare la ricerca scientifica. La pellicola, tra l'altro, è stata proiettata lo scorso anno a Cosenza in occasione di alcune manifestazioni promosse per richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica su questa terribile malattia.

"Il film "Misure Straordinarie" - afferma Francesca De Rose - mostra quanto la forza dell'amore e la determinazione possano aiutare anche a superare gli ostacoli più difficili e insuperabili".

