

Il Cavedio, quando la cultura aiuta a combattere le malattie rare

Pubblicato: Lunedì 28 Febbraio 2022



Il 28 febbraio è la **Giornata mondiale dedicata alle malattie rare**, giunta alla quindicesima edizione. Si tratta di patologie che sono poco prevalenti tra la popolazione ma che complessivamente hanno numeri importanti. Si stima infatti che in Italia sia colpito quasi un milione di persone e che l'insorgenza sia nella prima infanzia.

La Giornata serve a sensibilizzare l'opinione pubblica a sostegno della ricerca, dei malati – spesso sono **bambini** – e delle loro **famiglie** che devono affrontare e superare non pochi problemi per accedere alle cure. Inoltre, si spera che serva a dare anche una scossa **alla politica** per avere risposte certe rispetto al tanto atteso **piano nazionale** dedicato a queste patologie. In attesa delle risposte, come spesso accade in Italia, la società civile si è organizzata.

Sono per lo più associazioni che danno sostegno alla ricerca e ai centri che curano le malattie rare. A Varese un gruppo di **scrittori** legati all'associazione **Il cavedio** ha donato **mille euro** alla fondazione **Fibrosi cistica** e conta di fare altre donazioni durante l'anno. Questa associazione, presieduta da **Laura De Filippo**, è da due anni che devolve tutti i ricavi delle sue pubblicazioni alla onlus guidata da **Matteo Marzotto**.

L'idea fu di un collega giornalista, da poco scomparso, **Maniglio Botti**, che si trovò ad affrontare questo problema nel suo ruolo di nonno. Sua figlia **Lucia** è oggi fra le attiviste della Fondazione in provincia di Varese, mentre a Tradate risiede **Davide Valier, testimonial e presidente nazionale**.

«Quello che noi proponiamo – dice **Laura De Filippo** – è, oltre alla pubblicazione di libri, la presentazione degli stessi in contesti del tutto originali, come l'anno scorso fu per il libro “Non sono canzonette”, presentato all'associazione Il Grappolo di Masnago, con le canzonette interpretate al sitar da Adalberto Zappalà, e al comune di Buguggiate con un simpatico Karaoke di Walter e Omar e la testimonianza dello stesso **Davide Valier**. Alla fine dell'anno abbiamo pubblicato **“Un'Europa da fiaba” di Roberto Fassi**, un testo che fa parte di un progetto per promuovere la lettura nelle classi quinte della scuola primaria». Tutti i progetti culturali ed editoriali del Cavedio hanno il sostegno di **Anmig** (Associazione Nazionale fra Mutilati e Invalidi di Guerra) Varese. «Questo tipo di collaborazione – conclude Laura De Filippo – fa parte di una visione ampia sul territorio di Varese, dove cerchiamo sponsor sensibili alla cultura, dando noi per primi l'esempio».

Davide e la fibrosi cistica, laureato all'Insubria è testimonial della lotta alle malattie rare

Tutti insieme nella cripta di Masnago in ricordo di Maniglio Botti

