

MalpensaNews

Varese, la vita con la fibrosi cistica raccontata da mamma Lucia: “La ricerca è fondamentale”

Orlando Mastrillo · Monday, September 28th, 2026

Lucia Botti conosce la fibrosi cistica da vicino, attraverso la quotidianità di sua figlia Caterina, che oggi ha 11 anni. Da quell'esperienza personale è nato un impegno nella raccolta fondi e nella sensibilizzazione che oggi la vede delegata della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica per l'area di Tradate, Gallarate e Varese. Ai microfoni di Radio Materia ha raccontato cosa significa convivere con una malattia spesso invisibile e ha presentato gli appuntamenti di ottobre nel Varesotto, dai ciclamini solidali al Charity Bike Tour.

La diagnosi di Caterina e l'incontro con la Fondazione

La storia della famiglia Botti con la fibrosi cistica comincia pochi giorni dopo la nascita di Caterina. La bambina nasce a marzo e a soli 15 giorni arriva la diagnosi. Nell'ottobre dello stesso anno Lucia cerca a Tradate uno dei banchetti con i ciclamini organizzati per sostenere la ricerca. È il primo incontro con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, alla quale si avvicinerà poi come volontaria. Da giugno Lucia è diventata delegata della Fondazione per il territorio di Tradate, Gallarate e Varese, raccogliendo il testimone da un'altra mamma.

Oggi Caterina ha 11 anni e, guardandola, è difficile intuire quanto sia impegnativa la gestione della malattia. Dietro una bambina piena di energia c'è infatti una routine quotidiana fatta di farmaci e fisioterapia: circa 15 pastiglie al giorno, tra antibiotici ed enzimi pancreatici, e dalle due alle quattro ore di fisioterapia respiratoria. Anche un normale malanno di stagione richiede particolare attenzione, perché un'infezione può avere conseguenze importanti sull'apparato respiratorio. La diagnosi ha inevitabilmente modificato anche l'organizzazione familiare. Lucia ha lasciato il lavoro a Milano per seguire la figlia e molte attività quotidiane e sociali sono state ripensate per ridurre i rischi. Una realtà poco visibile che Botti racconta anche attraverso il profilo social @Luste18.

Fibrosi cistica, una malattia complessa e spesso invisibile

La fibrosi cistica è una malattia genetica rara che altera il funzionamento di una proteina coinvolta nella regolazione dello scambio di acqua e sali nelle cellule. Una conseguenza è la produzione di secrezioni particolarmente dense, soprattutto nell'apparato respiratorio, che favoriscono infezioni e riacutizzazioni polmonari. La patologia è legata a numerose mutazioni genetiche e proprio questa grande variabilità rende particolarmente complesso lo sviluppo di terapie efficaci per tutti i pazienti. Negli ultimi anni le possibilità terapeutiche sono cambiate grazie all'arrivo dei cosiddetti modulatori, farmaci che intervengono sul difetto alla base della malattia in persone con determinate

mutazioni. Non tutti i pazienti, però, possono beneficiare allo stesso modo di queste terapie. Caterina ha iniziato ad assumere un modulatore ad aprile, racconta la madre, ma per il momento la famiglia non ha ancora osservato benefici evidenti.

La ricerca e la prospettiva delle terapie geniche

È proprio la ricerca scientifica uno dei punti centrali dell'impegno della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica, che raccoglie fondi per finanziare progetti dedicati alla malattia.

L'obiettivo resta trovare terapie sempre più efficaci e, in prospettiva, una cura risolutiva. Tra i campi sui quali si concentra la ricerca ci sono anche gli approcci di terapia genica, con l'obiettivo di intervenire direttamente sulle cause genetiche della patologia. Per sostenere questo lavoro ottobre diventa ogni anno un mese particolarmente importante per volontari e delegazioni, con iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione in tutta Italia.

I ciclamini arrivano a Venegono e Varese

Nel Varesotto uno degli appuntamenti sarà al Tecnomat di Venegono, dove i volontari saranno presenti tutti i sabati di ottobre per l'intera giornata con i ciclamini della Fondazione. Il ciclamino è diventato il fiore simbolo della campagna: una pianta capace di resistere alle condizioni più difficili, scelta per rappresentare la tenacia di chi convive con la fibrosi cistica. Altre giornate di raccolta fondi con i ciclamini sono previste all'Agricola Shop di Varese, che sarà anche una delle tappe del Charity Bike Tour.

Il Charity Bike Tour fa tappa a Varese

La manifestazione ciclistica solidale, giunta alla quattordicesima edizione, porterà sul territorio Matteo Marzotto insieme a numerosi protagonisti dello sport e del ciclismo.

Tra i partecipanti annunciati ci sono Gianni Bugno, Davide Cassani, Alessandra Fior, Francesco Moser, Stefano Zanini, Bruno Sanetti, Gilberto Simoni, Yader Fabbri e l'atleta paralimpico varesino Fabrizio Macchi.

La tappa all'Agricola Shop di Varese è prevista venerdì 2 ottobre, con l'arrivo dei ciclisti indicativamente tra le 14 e le 14.15. I volontari saranno invece presenti con il banchetto e i ciclamini dalla metà della mattinata e per tutto il pomeriggio. Un'occasione per incontrare i protagonisti del tour, conoscere più da vicino la fibrosi cistica e, soprattutto, contribuire alla ricerca che per famiglie come quella di Lucia e Caterina significa poter guardare alle terapie di domani con nuove possibilità.

This entry was posted on Monday, September 28th, 2026 at 6:40 pm and is filed under [Salute](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can skip to the end and leave a response. Pinging is currently not allowed.