

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

“Respiro d’Arte”, raccolti oltre 6mila euro per la Fibrosi Cistica

Valeria Arini · Saturday, December 28th, 2024

L’asta delle opere esposte durante la manifestazione RESPIRO D’ARTE sta **raccogliendo oltre 6000 euro per finanziare un progetto di ricerca di FONDAZIONE RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA** dal titolo “uno su trenta e non lo sai”.

Nel periodo più magico dell’anno l’artista Roberto Bombassei, creatore della manifestazione racconta del suo mondo tra Magia, arte e la sensibilizzazione sulla ricerca della fibrosi cistica. Condividiamo questa intervista

PARTIAMO DALLA SENSIBILIZZAZIONE SULLA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA? DA QUANDO E PERCHE?

“Dodici anni fa è nata la mia secondogenita Francesca. Diagnosi: fibrosi cistica. Non sapevo nemmeno cosa fosse. Ma invece di chiudermi a riccio, mi sono detto fin da subito cosa potevo fare per sensibilizzare e raccogliere fondi per la ricerca su questa malattia genetica multiorgano attualmente senza una cura definitiva. E così ho creato “magie per la ricerca”, uno show unico nel suo genere, chiamando a raduno i miei amici artisti da tutte le parti del mondo. Oggi siamo alla dodicesima edizione.

Ma non solo quello. Nel corso di questi anni ho voluto essere parte attiva nel mondo del volontariato aderendo in prima persona alle varie associazioni sulla fibrosi cistica in Italia, tra cui LIFC, lega italiana fibrosi cistica e soprattutto la grande famiglia di FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA, l’ente italiano più importante per la ricerca sulla fibrosi cistica, creando la delegazione Altomilanese Legnano.

La sensibilizzazione e la raccolta fondi per la ricerca è diventata una mission per me e per tutta la mia famiglia.”

RECENTEMENTE LA TUA INIZIATIVA RESPIRO D’ARTE HA AVUTO UN OTTIMO RISCONTRO.

“Respiro d’arte è un progetto che lega l’arte per sensibilizzare. Grazie alla squadra che abbiamo costruito è stato possibile riunire artisti unici internazionali e l’acquisto delle loro opere andrà a finanziare un importante progetto di fondazione dal titolo “uno su trenta e non lo sai”.

DI COSA SI TRATTA?

“1 su 30 è la frequenza con cui si presenta la condizione di portatore sano di fibrosi cistica nella popolazione italiana: da qui prende il nome il progetto triennale di ricerca, formazione e informazione avviato nel 2022 dalla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica sul test del portatore di FC intitolato 1 su 30 e non lo sai.

Esso ha il doppio obiettivo di analizzare efficacia, sicurezza e impatto di uno screening allargato a tutte le coppie del test del portatore di FC e fornire informazioni rigorose e prive di interessi commerciali su questo tipo di test. È un test importante che nei prossimi anni potrà diventare “luce” per molte cose.

Una cura per tutti, motto di fondazione da alcuni anni, è diventato anche il mio motto.”

COSA SIGNIFICA UNA CURA PER TUTTI?

“ “Una cura per tutti” è il messaggio che negli ultimi anni ha riassunto l’obiettivo che Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica si pone. Questo motto indica la necessità di lavorare per raggiungere la “cura”, intesa come rimedio e terapia.

Molto è stato fatto, attraverso una serie di modulatori, ma questo traguardo non è ancora stato raggiunto. Innanzitutto, perché chi viene trattato con modulatori può recuperare uno stato di salute ma non è guarito dalla FC. Ecco Perché bisogna ricercare farmaci sempre migliori.

La ricerca ha ancora molto da fare sia per le persone che oggi possono usare i modulatori, sia per chi non può. Il percorso di ricerca che oggi viene tenuto in maggior considerazione è quello della terapia genica, un approccio che peraltro potrebbe potenzialmente essere utilizzato per trattare tutte le persone con FC. Alcune ricerche in questo campo hanno l’obiettivo di inserire sequenze corrette di DNA o molecole di RNA nella cellula, che potrebbe così produrre una forma funzionante di proteina CFTR.

La ricerca ha portato senza dubbio a grandi risultati, alcune terapie sono diventate sempre più specifiche per alcuni, ma purtroppo non utilizzabili da altri.

La ricerca non si può fermare.”

LA MAGIA, PER TE, COSA RAPPRESENTA?

“Mi sono appassionato all’arte magica quando avevo otto anni. Da allora, sono passati 40, non mi sono più fermato.

È per me una passione travolgente. Da essa è partito tutto. Grazie ad essa sto facendo il mio viaggio umano e artistico.

Attraverso la magia, allo studio e alla ricerca, sono quello che sono oggi.”

MA TU SEI RIUSCITO IN QUESTI ANNI AD APRIRTI ALTRE STRADE. STO PENSANDO AI LIBRI, ALL’ARTE E AL COLLEZIONISMO.

“Come dicevo prima, tutto parte dalla mia passione per l’arte magica. Ricerca, cultura. Libri, libri e ancora libri.

Conoscere. Sono sempre stato un curioso per natura e lo sono ancora oggi. Quando trovo un

argomento o un autore, devo leggere tutto su quell'argomento.

Ho iniziato a redare le prime note di conferenza, con effetti che creavo, quando avevo 19 anni.

Qualche anno fa ho scoperto che, scrivendo, potevo parlare di tutte questi argomenti che in maniera autonoma, studiavo. E così, ho iniziato a scrivere sulle mie passioni e sulle persone che mi avevano appassionato. Sono nate così le intervista impossibili, interviste immaginarie a diversi uomini che per me sono dei miti. La prima fu Leonardo Da Vinci, l'ultima su Harry Houdini, passando per Socrate, Ulisse, Alessandro Magno, Banksy e James Bond, tanto per citarne alcuni.

Anche su Gesù, uomo affascinante, mi ha permesso di rispondere a una mia domanda "spirituale".

SEI CREDEnte?

"Prima di risponderti a questa domanda, vorrei definire alcune cose. Ho sempre fatto una distinzione tra religione e spiritualità. La religione è un patto, mentre la spiritualità è un viaggio. La religione ci offre un contratto ben definito con il "Dio" che si sceglie a cui aderire. Di solito non ci è permesso mettere in discussione o cambiare questo contratto: dobbiamo solo crederci e seguire le regole.

Nella spiritualità non c'è nulla del genere. Esso è un percorso, un viaggio personale. Inizia per tutti dalle domande profonde che ogni essere umano ha, come "chi sono io?" oppure "Qual è il significato della vita. Come uomo, preferisco quindi definirmi spirituale. Faccio il mio viaggio e, attraverso la magia, l'arte le mie passioni, trovo risposte."

E L'ARTE?

"Ho iniziato anni fa a scrivere poesie, per esprimere con parole, le mie emozioni interne. E poi, qualche anno fa, ho creato I Lemon, come visual artist. Ho fatto alcune mostre, con quel progetto artistico e molte delle immagini create le ho usate per definire concetti e articoli di riflessioni.

Ora sto inserendo tutto in un nuovo progetto, la musica.

Dopo le poesie, ho capito come creare testi musicali.

Non sono un cantante né lo voglio diventare. Ma un creatore di testi, sì. Grazie all'IA, ho messo in musica alcuni testi. Prossimamente li rendo disponibili a tutti"

HAI PARLATO DI IA, COSA NE PENSI?

"È una nuova magia! L'intelligenza artificiale è solo una parte di scoperte scientifiche senza precedenti. Basta pensare all'editing genetico, la sintesi del DNA e altri progressi nella biotecnologia che stanno correndo in parallelo. La pandemia covid ha accelerato progressi senza precedenti in tanti campi.

Il rischio è che senza un codice etico e morale su vasta scala potrebbe causare molti lati negativi perché gli stessi strumenti che potrebbero essere utilizzati per creare curare malattie potrebbero anche armi biologiche.

Credo fermamente che i progressi nell'intelligenza artificiale e nella biotecnologia potrebbero contribuire a rendere realtà trattamenti rivoluzionari per malattie mortali, soluzioni innovative per

il cambiamento climatico e un'istruzione di alta qualità per tutti.

Non tutto, in una rivoluzione mondiale, però è positivo.

Se serve per un progresso dell'umanità, bene. Ma sappiamo che non sempre, nel mondo, ciò non avviene.

Per questo serve un codice etico condiviso da tutto il nostro mondo.”

I TUOI PROGETTI PER IL FUTURO

“Show magici sempre all'avanguardia, qualche libro, uno all'anno, su temi a me cari. Il prossimo in uscita nel 2025 sul tema gioco e creatività con un'intervista impossibile a un grande artista italiano.

E poi, come accennavo prima creare testi musicali.

Invece per la sensibilizzazione sulla ricerca per la fibrosi cistica, Alcune nuove idee che potranno diventare, come le panchine del respiro, virali in tutta Italia e una cosa che ho in mente da diverso tempo ma che richiederà tempo. Come dico sempre, niente è impossibile. Le cose impossibili, richiedono solo un po' più di tempo nella loro realizzazione.”

This entry was posted on Saturday, December 28th, 2024 at 11:43 am and is filed under [Alto Milanese](#). 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.