

# Vittoria, Vip e campionissimi in campo contro la fibrosi cistica

## La pedalata solidale e raccolta fondi per promuovere la ricerca

*E' la malattia genetica più diffusa e interessa oltre due milioni e mezzo di portatori sani*

**NADIA D'AMATO**

E' arrivata mercoledì a Vittoria la carovana del Settimo Charity Bike Tour. Si tratta della pedalata solidale, organizzata con Sky Sport, che quest'anno si snoda sulle strade della Sicilia per accrescere la consapevolezza nei confronti della malattia genetica grave più diffusa, la Fibrosi Cistica, che interessa oltre 2 milioni e mezzo di portatori sani i quali possono trasmettere la malattia ai propri figli.

In città, oltre al presidente della Fondazione Fibrosi Cistica, Matteo Marzotto, anche le stelle del ciclismo Mario Cipollini, Max Lelli, Iader Fabbrì, Fabrizio Macchi e il giovane testimonial Ffc, malato di fibrosi cistica, Edoardo Hensemberger. L'iniziativa fa da apripista anche alla XVI Campagna nazionale per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, che per tutto ottobre porterà il ciclamino della ricerca FC in oltre

1.500 piazze italiane per sostenere la ricerca. Sarà attivo fino al 20 ottobre il numero solidale 45581 dedicato al finanziamento del progetto Task Force for Cystic Fibrosis.

Il Bike Tour 2018 gode del patrocinio di Regione Sicilia, Comune di Vittoria, Comune di Ragusa, Comune di Comiso e Siulp di Ragusa. A Vittoria la carovana ha prima fatto tappa a Scoglitti. Viste le cattive condizioni meteo, la festa di accoglienza in Piazza del Popolo è stata spostata al Teatro Comunale. Qui il gruppo Folk e le Majorette dell'Istituto Comprensivo Caruano si è esibito all'inizio ed alla fine della manifestazione. Grazie agli sponsor, poi, gli ospiti hanno assaggiato, ed apprezzato, il cioccolato modicano, il pomodorino vittoriese ed una serie di prodotti tipici preparati per l'occasione.

In serata la cena di gala con le autorità durante la quale Matteo Marzotto

giovane Edoardo Hensemberger che ha riassunto i "rituali" giornalieri, mensili ed annuali cui un malato deve sottoporsi contro la malattia.

Nel corso della cena è stata organizzata una lotteria con in palio un quadro dell'artista vittoriese Giovanni Robustelli. Con un'asta, invece, è stata aggiudicata una maglia del campione del mondo di ciclismo, Cipollini. Anche quanto raccolto durante il Bike Tour servirà a finanziare il progetto di ricerca Task Force for Cystic Fibrosis in sinergia con l'Istituto Italiano di Tecnologia e l'Istituto Gaslini di Genova, che punta a correggere la proteina errata DF508, causa della mutazione che interessa la maggior parte dei malati FC al mondo.



**DAL PREFETTO.** Hanno fatto visita al prefetto Filipina Cocuzza, oltre al presidente della Fondazione Fibrosi Cistica, Matteo Marzotto, anche le stelle del ciclismo Mario Cipollini, Max Lelli, Iader Fabbrì, Fabrizio Macchi e il giovane testimonial Ffc, malato di fibrosi cistica, Edoardo Hensemberger. L'iniziativa fa da apripista anche alla XVI Campagna nazionale per la ricerca sulla fibrosi cistica.



ha parlato della malattia e della fondazione, mentre Graziella Borgo, vicedirettore scientifico della Fondazione, ha parlato dei progressi nella ricerca. Molto toccante l'intervento del



## Marzotto «Fate il test se pensate ad un figlio»

Matteo Marzotto, è il leader carismatico della Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica.

**- Presidente, diceva qualcuno che nascere grandi è un caso non virtù, e che venire su dal nulla è il vero merito. Il suo successo da dove viene?**

“Io non sono un grande. Vengo da una famiglia che per tradizione ha avuto un grande ruolo nel terzo settore. Mio nonno è stato un costruttore di futuro e mia madre anche, a modo suo. Dopo la morte di mia sorella nel 1989 (a causa della fibrosi cistica) sono stato coinvolto con mio padre in un'attività negli Stati Uniti. Poi ho trovato due grandi amici ed è nata l'opportunità qui in Italia”.

**-Concorda sul fatto che il grande dramma di questa società in crisi di valori è la difficoltà di facilitare il passaggio generazionale? I Marzotto come l'hanno superato?**

“Contesto a mio padre e agli zii il non aver saputo progettare il passaggio generazionale. Tuttavia i Marzotto hanno espresso eccellenti imprenditori, via via non più blocco unico ma persone che fanno cose con impegno, capacità, dignità”.

**- Non pensa che manchi l'ultimo erede a questa famiglia?**

“Si riferisce a un figlio mio?”

**- Esatto.**

“La vita è fatta di tante cose. Guardo avanti tutti i giorni, speriamo che succedano eventi corretti e non dispero...”

**- Cosa vorrebbe fare nella vita, che ancora non ha fatto?**

“Vorrei fare il giro del mondo in volo con mezzi miei, forse in solitario o forse no. Dovrei prendere un anno sabbatico e non è facile”.

**- Senza di lei cosa sarebbe oggi la Fondazione Fibrosi cistica?**

“Ci sarebbe stato un altro come me al mio posto. Il grosso lo fa la struttura, le delegazioni, l'intuizione che diventa vincente in un momento storico”.

**-Quando potremo dire che di fibrosi cistica non si muore più?**

“Oggi siamo davanti a una possibilità di soluzione. Da 3 anni a questa parte siamo autorizzati a parlare di successo con ottimismo”.

**- Un consiglio a una coppia che decide di fare un figlio.**

“Fare prima il test. Costa poco ed è importante. Due portatori sani devono avere la consapevolezza di generare un bambino malato per il 25%, con vita difficile; e di avere un bambino portatore sano per il 75%. Questa consapevolezza credo che sia doverosa”.

GIUSEPPE LA LOTA