

LEZIONI DI VITA

In sella
insieme

Matteo Marzotto classe 1966, non è solo un imprenditore e un manager di successo con poltrone nei più importanti consigli di amministrazione di aziende del settore abbigliamento e non. **Con la sua FCC Onlus, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**, di cui è tra i fondatori e presidente, **si occupa a tempo pieno anche di solidarietà**. «Una realtà» racconta lo stesso Marzotto «nata a Verona nel 1997 anche grazie all'impegno del professor Gianni Mastella e dell'imprenditore Vittorio Faganelli. Lo scopo della Fondazione è cercare di migliorare la qualità della vita dei malati e di sconfiggere questa patologia, sensibilizzando l'opinione pubblica su più fronti: la raccolta dei fondi, prendere più consapevolezza verso la malattia e finanziare la ricerca». Un impegno, quello di Marzotto, che coinvolge anche lo sport di cui è da sempre un grande appassionato!

di MANUELA
PORTA**C**ome nasce il suo impegno nel promuovere la ricerca sulla fibrosi cistica?

Purtroppo la mia famiglia ha toccato da vicino questa grave malattia genetica portando via mia sorella Annalisa, alla quale ero estremamente legato. Negli anni più bui, ma anche in quelli più illuminati, la forza e la gratitudine verso la vita mi sono sempre giunte dalla fede, che ho accolto dentro di me spontaneamente: l'ho cercata nei momenti in cui mi sono smarrito, ma poi ritrovato. Sono stato fortunato a trovare lungo il cammino le persone giuste, ho ricostruito la mia vita pur seminata, come quella di tanti, da dubbi e difficoltà.

Con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica è nato FCC Bike Tour, giunto alla settima edizione: di cosa si tratta?

Nella primavera del 2012 ho cominciato a pensare che, pedalando con amici, era possibile collegare alcune piazze dove offrire i ciclamini della ricerca, perché proprio la raccolta di fondi rende la ricerca possibile. La fatica rappresenta per me una metafora della vita e in questo percorso reale, organizzato nel mese di ottobre, che è il mese della ricerca sulla fibrosi cistica, la Fondazione viaggia sempre con me! La nostra Fondazione è rappresentata oggi da ben 145 delegazioni che si occupano di organizzare su tutto il territorio nazionale circa 400 eventi all'anno che, con l'offerta di uova di Pasqua, ciclamini e panettoni, il contributo del 5 per mille e un buon ritorno mediatico, contribuiscono a sostenere la nostra missione: in 21 anni sono stati raccolti ben 40 milioni di euro. È un viaggio ideale

© ALFONSO CATALANO

Edoardo, più forte della malattia

Edoardo Henseberger, ha 21 anni, è di Milano e studia Economia alla Cattolica. Appassionato sciatore, ha il brevetto di Maestro di Sci e da 5 anni pratica con costanza anche il ciclismo.

Un ragazzo sportivo malato però, di fibrosi cistica, una patologia genetica mortale. Da quando ha 16 anni è attivo nella Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica e dal 2016 è testimonial delle campagne di promozione e raccolta fondi della Onlus.



Cosa ti ha insegnato la tua malattia?
A tenere duro, a capire che le cose normali per gli altri, per me sono grandi traguardi.

Quanto conta lo sport nella tua vita?
Tantissimo. Ha rappresentato e rappresenta la mia salvezza. Sciando stavo meglio, l'aria di montagna giovava ai miei polmoni.

attraverso l'Italia, all'insegna di una sana solidarietà, fondato sulla generosità gratuita. La bici rappresenta un filo conduttore che unisce le persone e idealmente le 1.500 piazze italiane coinvolte nell'iniziativa e ogni incontro lungo il cammino è animato da un sentito entusiasmo. Ogni anno un pezzo di paese si attiva per il nostro tour.

Un tour attraverso l'Italia che è diventato anche un libro: **Bike ToURgether, pedalare per la ricerca...**

Si tratta del diario di viaggio del Bike Tour FCC che raccoglie sotto la bandiera della ricerca grandi sportivi, imbattibili ex campioni e anche ciclisti per semplice passione che hanno pedalato per migliaia di chilometri. Questo libro è un'intensa raccolta di immagini lunga quattro anni, firmate dall'obiettivo incisivo di Alfonso Catalano, incredibile foto-reporter, a testimonianza di quanto si è fatto insieme per realizzare questo evento, gratificato da numerose considerazioni dei fondatori, dei delegati e dei ricercatori di FCC.

Che speranza dà la ricerca relativamente a questa malattia?

Anni fa chi era affetto da fibrosi cistica aveva una prospettiva di vita di massimo tre anni che, con il tempo, sono diventati venti, poi quaranta, e oggi possiamo dire di essere abbastanza vicini a cure che colpiscono la malattia alla radice, dunque una ben diversa prospettiva per la vita dei malati. In questi anni la Fondazione ha investito tanto per la ricerca del farmaco giusto che fosse in grado di mutare il gene responsabile di questa patologia.

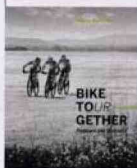
Il suo sogno più grande?

Chiudere la Fondazione, il che significherebbe

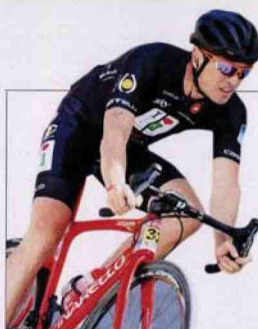
Per la mia malattia lo sport è una cura al pari alla fisioterapia. A 16 anni, coinvolto dai miei genitori, ho scoperto la bicicletta. All'inizio non mi ha entusiasmato particolarmente, ma presto mi sono reso conto di quanto fosse fondamentale per il mio stato fisico. Se non salivo in sella mi sentivo in colpa, perché iniziavo a tossire e la fisioterapia non bastava. Gradatamente ho cominciato ad avere il desiderio di andare più forte e più a lungo. Quest'anno ho cominciato a pedalare seriamente anche in previsione del Bike Tour.

A ottobre, con Matteo Marzotto, il Presidente della Fondazione di cui sei testimonial, hai affrontato il FCC Bike Tour, il giro in bicicletta organizzato per sensibilizzare gli animi e spronare la raccolta fondi per la ricerca sulla fibrosi cistica. Com'è andata?

Il mio primo Bike Tour è stato nel 2016 ma partecipai solo alla prima tappa così come nel 2017. Quest'anno invece, l'ho fatto tutto! Mi sentivo sufficientemente allenato e, soprattutto, volevo far parte al 100% del gruppo. Mi sono divertito tantissimo nonostante la fatica e la pioggia. Ricordo ancora il terzo giorno, il



Bike ToURgether pedalare per la ricerca (Cairo Editore) è il libro di Matteo Marzotto che raccoglie le foto e i commenti dei partecipanti al Bike Tour uniti per vincere la fibrosi cistica.



© ALFONSO CATALANO

la sconfitta di questa terribile malattia, che è la patologia genetica grave più diffusa: ben il 5% della popolazione italiana è portatore sano e due genitori portatori sani possono generare al 25% un bambino malato. Si stima che ogni 2.500-3.000 bambini in Italia, 1 sia affetto da fibrosi cistica.

Come ogni anno il vostro tour ha unito campioni del passato e sportivi in genere a cui si è aggiunto Edoardo Hensemberger, testimonial della vostra associazione e affetto da fibrosi cistica, chi si è distinto lungo la strada?

Max Lelli (ex ciclista) lader Fabbri (nutrizionista) Fabrizio Macchi (paracadista) rappresentano dei "motori" impressionanti, ma Edoardo Hensemberger, il nostro testi-



© ALFONSO CATALANO

più pesante con 16 km di salita! Pedalavo da ore e quando ho realizzato che mancavano ancora 7 chilometri alla cima, mi sono sentito un po' perso, ma al fianco di Matteo (Marzotto) e lader (Fabbri) ce l'ho fatta.

Cosa ti ha lasciato il Bike Tour?

Ho capito che uniti si può arrivare a qualsiasi traguardo. Senza il gruppo non sarei arrivato fino alla fine e la gente ci aspettava, ci dava la carica. La Sicilia è una regione particolarmente attiva nei confronti della Fondazione.

Di cosa è fatta la realtà che vivi tutti i giorni?

Vivo diviso tra due mondi: quello della malattia e quello dove vivo una vita migliore che mi viene donata ogni giorno grazie alla Fondazione. Cercare di fare una vita il più normale possibile mi aiuta a non pensare alla mia condizione. In sella ogni attimo rappresenta una sfida: ogni giorno desidero andare sempre un po' più forte e quando mi superano cerco di fare altrettanto.

Il team dell'FCC Bike Tour di quest'anno: da sinistra, Edoardo Hensemberger, Nora Shkreli, compagna di Marzotto, Fabrizio Macchi, paracadista, il campione del mondo di ciclismo Mario Cipollini, Matteo Marzotto, l'ex ciclista Max Lelli e il nutrizionista lader Fabbri.

monial, mi ha colpito profondamente per la sua tenacia: è stato un vero eroe.

Ha fatto tantissime cose nella sua vita, cosa la porta a mettersi alla prova in diversi campi?

Talvolta devo cercare di non farmi travolgere dagli innumerevoli impegni che puntualmente strabordano dalla mia agenda. Situazioni solitamente molto coinvolgenti e interessanti ma che richiedono molta energia e, spesso, anche il mio tempo libero. Negli anni ho imparato però, che correre troppo fa perdere l'essenza delle cose. Mi capita di fermarmi, giusto quel poco per recuperare, per poi ripartire con maggiore slancio. Credo sempre in quello che faccio, specialmente se è per una buona causa. Da sempre tendo a mettermi in gioco con generosità, talvolta con qualche ingenuità ma sempre in maniera disinteressata e mai per espormi. Penso che il segreto per non perdere la rotta e rischiare di farsi fagocitare da un ritmo troppo serrato sia di riuscire a trovare e a mantenere un buon equilibrio. Un bilanciamento che sul lavoro, si traduce nel fissare regolarmente le priorità: è fondamentale e permette di fare bene e di godere di tutto. Io mi ascolto e tento a un certo punto di darmi dei limiti, di non esagerare, perché la soddisfazione non deriva mai dall'esagerazione. Dalla mia famiglia ho ereditato educazione ed esempi forti che cerco di mantenere da adulto, all'insegna dell'equilibrio guidato da un incessante attivismo e dalla convinzione che non si debba mollare mai. Ho fatto degli errori che ho pagato sulla mia pelle, ma anche delle cose buone, tentando di dare, con generosità, dal punto di vista sociale e lavorativo e con onestà intellettuale.

Nel mio quotidiano la vera sfida è poter vivere una giornata come fanno tutti gli altri. Per me vuol dire organizzarmi al meglio visto che quotidianamente devo fare 80 minuti di aerosol e prendere 40 pastiglie. Se tutto va bene devo fare solo due ricoveri all'anno, di due settimane ognuno; tornarci più spesso per me sarebbe una sconfitta.

Una tua frase mi ha molto colpita: "La ricerca mi dona il respiro". Cosa rappresenta la Fondazione e qual'è lo scopo della tua collaborazione?

La Fondazione per me è SPERANZA: verso una cura definitiva, ma anche per una qualità di vita migliore. Quando sono nato io nel 1997, anno di nascita anche della Fondazione, la mia aspettativa di vita si aggirava intorno ai 18 anni, oggi ai 40. In 20 anni la Fondazione l'ha raddoppiata.

La tua passione più grande?

Ce ne sono tante ma recitare è sempre stata la mia aspirazione più grande. Amo il cinema e ho iniziato a recitare verso i 13 anni con un pensiero: vincere l'oscar! Così evado dalla realtà e trasmetto qualcosa a chi mi guarda.