

Matteo Marzotto a Catania “testimonial” della raccolta fondi per combattere la fibrosi cistica

AGATA PATRIZIA SACCONI pagina 24



L'IMPEGNO PER COMBATTERE LA MALATTIA GENETICA

«In campo contro la fibrosi cistica»

La storia. Mia sorella Annalisa ci lasciò a 32 anni, nell'89. In 30 anni risultati straordinari, oggi l'aspettativa di vita media si è allungata

AGATA PATRIZIA SACCONI

«**M**ia sorella, malata di fibrosi cistica in un'epoca in cui la vita media per chi ne era affetto non superava i 18 anni, ci lasciò all'età di 32 anni. È stata molto coraggiosa, scegliendo di provare su di sé tutte le terapie allora possibili. Nello stesso anno della sua morte - il 1989 - si è scoperto quale fosse il meccanismo

che portava alla mutazione genetica e si è denominata la proteina mutata, da quel momento c'è stato un evolversi della ricerca che ha portato in questi ultimi trent'anni a risultati davvero straordinari».

Il ricordo della sorella Annalisa accompagna sempre Matteo Marzotto, imprenditore che non lesina energie a favore di Ffc, la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica in cui ricopre il ruolo di presidente: «Oggi l'aspettativa di vita media si è allun-

gata. La ricerca contro la malattia in termini farmacologici così come tutta la ricerca genetica, di protocolli di cura e di quotidianità del malato sta fornendo riscontri importanti».

Secondo le statistiche ogni settimana nascono quattro neonati affetti da fibrosi cistica, la malattia viene diagnosticata già nella fase prenatale...

«Sì, esistono anche degli esami specifici - un semplice prelievo al sangue - che determinano se i genitori sono portatori sani della malattia, in tal caso c'è una probabilità del 75% che il bambino nasca affetto da fibrosi cistica. Nella fase prenatale si scopre attraverso l'amniocentesi».

Il suo attivo contributo che offre con dedizione in seno alla Fondazione è un impegno che pone sempre in primo piano?

«È una quotidianità naturale determinata da una storia d'amore e che giorno dopo giorno è molto impegnativa. Di Ffc ne sono fondatore e oggi Presidente per cui la propaga-

zione della nostra missione e della nostra sfida mi assorbe molto tempo ed energie. Sono sempre in giro per l'Italia, ultimamente sono stato a Roma, Palermo e Catania in occasione dell'evento Fundraising organizzato da Claudio Miceli, nostro affezionatissimo supporter».

In Italia qual è il grado di sensibilità della gente verso la ricerca?

«Gli italiani sono molto generosi, in tanti anni di impegno ho potuto constatare che dal Sud al Nord c'è una sensibilità straordinaria. Lo testimoniano i dati: nell'ultimo decennio, nonostante la crisi che ha attanagliato il Paese, la Fondazione ha più che triplicato la raccolta. La Sicilia (dove abbiamo tre delegazioni tra Catania, Palermo e Ragusa) è una delle regioni più generose d'Italia. Tra i nostri benefattori in Sicilia menziono la famiglia Faro, a cui sono molto grato».

La bicicletta, che è anche una sua

grande passione, le consente attraverso il bike tour di veicolare sem-

pre il suo messaggio di solidarietà a favore di Ffc...

«Il bike tour per Ffc è nato per caso nel 2012 immaginando un viaggio ideale per l'Italia in bici. La bicicletta è una mia vecchia passione, un mezzo ben voluto che ti obbliga ad assumere un impegno e una perseveranza con fatica democratica e siccome anche la malattia purtroppo è democratica mi piace pensare alla bicicletta come metafora della vita,

è un acceleratore di positività anche dal punto di vista biologico. Adesso il bike tour è un appuntamento annuale che a ottobre inaugura l'anno della ricerca contro la fibrosi cistica

con una nostra presenza nelle piazze con i ciclamini venduti proprio a favore della ricerca».

L'impegno nel sociale è un po' nel dna della vostra famiglia.

«È una storia familiare nel senso che

anche i miei quadrisavoli erano molto attenti nell'impegnarsi in opere che fossero utili alla collettività. Mio nonno Gaetano è stato un grande filantropo e mecenate, credo che con varie iniziative abbia lasciato un grande segno. Il vuoto lasciato da mia sorella nella mia vita mi ha indirizzato verso la causa per cui si spende la Ffc».

E' stato legatissimo a sua madre Marta, un'icona di stile. Cosa ha ereditato caratterialmente da lei?

«Mia madre è stata una donna piena di vita e profondamente generosa, è sempre stata dalla parte della vita. Caratterialmente alcune cose le ho ereditate da lei, altre le ho ritrovate in una tradizione che porta avanti mio padre che è stato un grande benefattore della Fondazione oltre che uno dei fondatori».

Lei è credente e praticante. Quanto la religione può influire nell'aiutare gli altri.

«La religione è il dono più grande



che possa ricevere un essere umano. Non è gratis, nel senso che la fede va coltivata, impone una grande perseveranza. Bisogna rimanere sempre umili e pazienti, così facendo si fortifica lo spirito». ●

▶ Matteo
Marzotto,
presidente della
Fondazione di
ricerca, a Catania
per un evento
di raccolta fondi



SOLIDARIETÀ

La Sicilia è una
delle regioni più
generose d'Italia



► 24 ottobre 2019

