SANITÀ. Sabato e domenica al Cum, saranno presenti anche i fondatori

## Fibrosi cistica, la fondazione festeggia i primi vent'anni

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica festeggia vent'anni. Conta 10mila volontari, 200 gruppi e istituti di ricerca, 700 ricercatori, 313 progetti promossi e un investimento finanziario complessivo in ricerca e formazione prossimo ai 25 milioni di euro. La malattia che conta 2 milioni e mezzo di portatori sani, una persona su 25, in grado di trasmettere il gene mutato ai propri figli.

Domani, Centro unitario missionario, al seminario di San Massimo, si terrà un evento in occasione della quindicesima edizione del Seminario di Primavera e del Raduno Nazionale dei Volontari Frc. Sarà una grande festa in una grande famiglia, dedicata ai volontari che hanno sostenuto le attività della onlus. Al loro fianco i cofondatori Vittoriano Faganelli, Matteo Marzotto, Gianni Mastella e Michele Romacome le cose si sono poi evolute, penso ammirato e commosso a qualcosa che sembra veramente un miracolo. Fatto di momenti anche difficili, certamente sempre intensi e pieni di un mix di scienza, amore e incrollabile determinazione». dichiara Matteo Marzotto, vicepresidente di Ffc Onlus.

«Eravamo sei ragazzi volenterosi che volevano migliorare la condizione dei malati, investendo nella ricerca scientifica. Siamo partiti da zero ottenendo risultati superiori a ogni previsione. Ci siamo messi in pista senza sapere dov'era l'arrivo con l'ideale di colmare un vuoto. Oggi l'aspettativa media di vita superai quarant'anni e ci sono pazienti che superano i cinquanta. Credo che la ricerca non avrà mai fine, perché non è il punto di arrivo, ma il punto di partenza per continuare a migliorarsi», dichiano. «Guardando indietro, a ra il presidente Ffc Vittoriano Faganelli. Il raduno prenderà avvio sabato alle 14.15 con i saluti dei rappresentanti delle principali realtà italiane che si occupano di fibrosi cistica: il veronese Marco Cipolli (vicepresidente Società Italiana FC), Gianna Puppo Fornaro, e Patrizia Volpato (presidenti Lega Italiana Fc e Lifc Veneto) e Francesco Cobello, direttore generale Ospedaliera. dell'azienda Dalle 14.50 si aprirà invece il cassetto dei ricordi con le testimonianze dei fondatori Ffc. Seguirà un inedito talk show che avrà per protagonisti i responsabili delle prime delegazioni che vent'anni fa avviarono la sfida intrapresa da Fondazione contro la fibrosi cistica.

La giornata si concluderà con una grande festa nella storica cornice di Villa «La Mattarana».

L'appuntamento proseguirà domenica. •

