

Le storie del Giornale

INVINCIBILE

Dalla nascita una malattia incurabile lo ha condannato.

Ma Danny Ferrone, 25 anni, ha cancellato dal vocabolario parole come «resa» e «mai», e frasi come «non ce la posso fare». Da tre anni a questa parte, da quando cioè i medici gli hanno rivelato che non avrebbe avuto molto da vivere, tutte le sue energie sono indirizzate verso un unico scopo: «Find a cure or die trying», cioè trovare una cura o morire nel tentativo

Roberta Pasero

«Come ci si sente quando hai poco più di vent'anni, quando non sei un kamikaze ma sei consapevole che nel tuo corpo c'è incorporato un timer che tra non molto farà saltare tutto in aria, i tuoi sogni, i tuoi amori, i tuoi desideri, la tua vita? Cosa si prova sapendo che tra qualche mese, o tra qualche anno se sarai più fortunato, la tua malattia ti avrà tolto di torno? Io semplicemente cerco di non arrender-

SFIDA Tutti i medici gli dicevano che era spacciato. E lui allora si mise a fare sport



Il personaggio
Da Chicago a Milano per sconfiggere la fibrosi cistica

Danny Ferrone, 25 anni, di Chicago, nel 2006 si è diplomato all'Università di Denver. La sua capacità polmonare era allora inferiore al 45-50% nelle grandi vie aeree e 15% nelle piccole vie aeree. Fondò la «Fight Forever Foundation», con lo scopo di trovare una cura per le oltre 100mila persone che in tutto il mondo lottano con la fibrosi cistica e ha corso diverse maratone, da Los Angeles a Milano, per raccogliere fondi (nel 2008 ha corso per la qualificazione della maratona di Buffalo Springs in 5 ore e 48 minuti). Oggi in Italia per continuare la campagna mondiale Fight Forever e la collaborazione con la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica per una cura. Attualmente la sua capacità polmonare è oltre il 50% nelle grandi vie aeree, sopra il 25% nelle piccole vie aeree.



Ecco l'uomo di ferro Lo davano per morto, ora fa la maratona

Danny Ferrone ha le capacità polmonari ai limiti della sopravvivenza. Ma da tre anni corre per il mondo

mi, e di convincermi che prima o poi ci sarà il modo di sconfiggere il nemico. Per questo nella mia mente risuona sempre in modo ossessivo questa frase: «Danny, trova la cura per la tua malattia o almeno muori provandoci».

Parole che feriscono il cuore eppure sa stemperarle con un sorriso energico Danny Ferrone, condannato a morte da una malattia senza speranza, la fibrosi cistica, e che da tre anni prova a spostare più in là le lancette del suo destino. Lo fa correndo, più veloce della sua malattia, più scattante della sua rabbia per un domani che non c'è, più rapido della disperazione che stroncherebbe chiunque, ma non lui.

Danny Ferrone ha 25 anni, è un americano di Chicago con origini napoletane, soprattutto è una delle centomila persone che in tutto il mondo da quando sono nate combattono ogni giorno con la mucoviscidiosi, più comunemente conosciuta come fibrosi cistica. Una terribile malattia genetica per il momento incurabile, causata dalla produzione di una proteina alterata che a poco a poco occlude le vie respiratorie, distruggendo anche fegato e pancreas, e dà un'aspettativa massima di vita che sfiora a malapena i 35 anni.

Quando nel 2006, dopo averlo avuto in cura dall'età di due

anni, i medici americani gli hanno detto senza troppi eufemismi: «Ci dispiace, ti è rimasto appena il 45% delle capacità polmonari nelle vie respiratorie superiori e il 15% in quelle inferiori. Ti cambieremo la cura ma non hai speranza di vivere a lungo, è soltanto questione di tempo», superato lo sconforto Danny ha capito che non voleva abituarsi all'idea di una morte terribile, al pensiero di quel respiro che un giorno si farà sempre più affannoso facendolo inesorabilmente soffocare, ma che era giunto il momento della grande sfida: da una parte c'era lui, un bel ragazzo laureato in finanza e scienze delle costru-

zioni, con un lavoro in un cantiere edile, con tanti amici e una fidanzata di nome Samantha; dall'altra il nemico da vin-

DECISO Sul torace

si è fatto tatuare la parola FORZA:

«Io non mi arrendo mai»

tere un giorno, si spera, non troppo lontano.

Danny ha cominciato con un tatuaggio: sul torace si è fatto incidere la parola «Forza», poi ha scaricato tutte le canzoni dei suoi idoli, di Ben Harper e del

rapper 50 Cent, e con la musica nelle orecchie ha cominciato a correre più veloce della sua malattia. «Sì, correre, nel vero senso della parola. E anche nuotare, tirare di boxe, andare in bicicletta partecipando a tutte le gare possibili. Volevo attirare l'attenzione della gente su una malattia poco conosciuta e dimostrare al mondo intero che anche un malato può prendere parte a imprese sportive straordinarie». Non era facile, anzi era quasi impossibile, allenarsi con il respiro che si faceva e si fa di giorno in giorno più faticoso e con gli effetti collaterali di antibiotici e nebulizzazioni, eppure Danny incredibilmente ce

l'ha fatta: ha preso parte, tra l'altro, alla maratona di Los Angeles e di Buffalo Springs, si è qualificato persino per l'Iron Man, la più massacrante gara di triathlon che si tiene ogni anno alle Hawaii e che da allora gli è valso il meritato soprannome di «Uomo di ferro». È adesso a Milano per prepararsi alla maratona di Carpi che l'11 ottobre vedrà sfidarsi i più agguerriti podisti del mondo: di mattina si allena, il pomeriggio va a scuola d'italiano, nel tempo libero raccoglie fondi collaborando con la Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica fondata dodici anni fa dal professor Gianni Mastella e da Matteo

Marzotto, che è seriamente a fianco dei malati e finanzia progetti di ricerca clinica: «Sono diventato il testimonial di me stesso e di tutti quelli che nel mondo condividono la mia stessa

SCONFITTI «Non sempre vinco, ma mi batto.

Perde davvero soltanto chi non ci prova»

bataglia lanciandomi in imprese impossibili per chi è nelle mie condizioni», spiega Ferrone. «Non sempre vinco, anzi spesso il sogno svanisce dietro una curva, ma sono convinto

che se non riesci a raggiungere la vetta non vuol dire che hai perso. Perdono davvero soltanto quelli che non ci provano».

Ma lo scopo è anche un altro. «Tre anni fa ho aperto a Chicago la fondazione Fight Forever, che significa combatti sempre per raccogliere in giro per il mondo il denaro indispensabile per finanziare la ricerca e la cura della fibrosi cistica in modo che un domani nessun bambino debba nascere sapendo che presto dovrà morire. Un giorno ce la faremo, ne sono certo. Io non sarò più nei paraggi ma state certi che combatterò correndo verso il traguardo fino alla fine dei miei giorni. Fino al mio ultimo respiro».