



NOI INSIEME



UILDM Verona



Periodico DICEMBRE 2018 • numero 2 anno XVII* - Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1, comma 2 DR Roma - "In caso di mancato recapito restituire all'ufficio di Verona CMP - detentore del conto, per la restituzione al mittente, previo pagamento resi"

Essere un medico della Uildm. Intervista alla fisiatra Dott.ssa Silvia Marani

Virginia Tortella. L'attraversata del lago di Garda a sostegno di Telethon

Progetto "Voglia di autonomia. Crescere con l'informatica" con il sostegno di Fondazione Just

Accessibilità. Parla l'esperto Arch. Sebastiano Marconcini

- Editoriale..... 2
- Essere un medico della Uildm.
Dott.ssa Silvia Marani..... 3
- A domicilio dei pazienti con SLA.
Il progetto Uildm Verona continua..... 4
- A sostegno di Telethon.
Virginia Tortella e la sua impresa..... 5
- Accessibilità. Mantova Human Design.
L'esperto Arch. Sebastiano Marconcini..... 6
- Voglia di autonomia.
Crescere con l'informatica!..... 7
- Festa al Giardino dei Sogni.
A sostegno delle attività sociali..... 8
- Lavagno Sport Motori 2018 all'insegna della solidarietà.
1° Memorial Matteo Begali..... 8
- Serate su Stephen Hawking.
Come la malattia non può fermare la Genialità..... 9
- Un'esperienza al mare con il Gruppo Giovani..... 10
- Intervista a Roberta e Giorgio.
Hanno fatto nascere il Centro Incontro di Cerea..... 10-11

Editoriale



A conclusione dell'annata, va il sentito augurio a ciascuna persona che è in Uildm. L'associazione ha continuato a svolgere intenso lavoro, con passione e professionalità.

Continua con entusiasmo e dedizione a dare concretezza ad ogni aspetto della sua missione. Lungo il cammino, trova nuovi amici e sostenitori.

L'ultimo numero dell'anno dà testimonianza di chi, scoprendo attraverso un'amica cosa sia la Uildm, dedica all'associazione e a Telethon le finalità dei suoi sforzi atletici.

La qualità delle imprese di Virginia Tortella è unita alla solidarietà per Uildm.

A Mantova, c'è un socio Uildm, Sebastiano Marconcini, che mette a disposizione il suo essere architetto per qualificati progetti tendenti a favorire sempre più l'accessibilità alla città, un progetto esportabile in ogni realtà dove il disabile trovi difficoltà a muoversi.

Uildm riceve i complimenti dal presidente nazionale di Aisla, Massimo Mauro, per l'attuazione del progetto di assistenza domiciliare ai pazienti di Sla.

Si parla dell'impegno della fisiatra Silvia Marani, della Festa al Giardino dei sogni, di Lavagno Sport nel ricordo di Matteo Begali, dell'esperienza estiva a Marina di Pietrasanta e di come, grazie a Giorgio e Roberta, sia nato il Centro di Cerea.

Di grande qualità sono state le serate su Stephen Hawking sul "come la malattia non può fermare la genialità", con la proiezione di un film, consigliabile a tutti, su vita, carriera e scoperte del grande scienziato.

Buona lettura,
sereno Natale
e buon anno nuovo.



Numero 2 - anno XVII°

Finito in redazione:
dicembre 2018

Direttore Responsabile:
Renzo Puliero

Direttore di Redazione:
Valentina Bazzani

Redazione:
Davide Tamellini
Giuseppe Fiorio
Rossella Avesani
sede: Via A. Berardi n. 51 - Verona
tel. 045 8101650 - fax 045 8101655
mail: uildmveronaonlus@gmail.com
sito web: www.uildmverona.org

Foto di copertina:
Piazza Bra (Verona)

Collaboratori di questo numero:
Gennaro Stammati
Eros Cavaliere

Impaginazione, elaborazioni grafiche:
Samar Design

Stampa:
Edizioni Stimmagrap S.r.l.
S. Giovanni Lupatoto (VR)

NOI INSIEME
è un periodico edito da
UILDM Verona
Via A. Berardi 51 - Verona.

I dati personali dei destinatari della presente rivista sono trattati nel rispetto del D.Lgs. 196/2003. Autorizzazione del Tribunale di Verona in data 10 Marzo 2006 numero di registro 1703.

Essere un medico della Uildm

Dott.ssa Silvia Marani

Intervista di Renzo Puliero

Da una quindicina d'anni è al servizio di Uildm "che per me è diventato un ambiente familiare, un posto dove imparare più che visitare".



Silvia Marani è fisiatra ed è "entrata in Uildm grazie al dottor Bulighin, inizialmente mio maestro".

"Anche quando mi sono specializzata – riferisce – mai ho voluto lasciare questo posto, proprio per riconoscenza, perché imparo dalle esperienze delle famiglie e dei disabili. Sono esempi per me. Qui c'è ancora la vecchia considerazione del provare ad aiutare. Si respira aria salubre. Tutto questo merita riconoscenza".

Silvia Marani effettua "visite di controllo, soprattutto legate alle difficoltà date dalla tipologia degli ausili o all'insorgere di nuovi problemi".

"Si cerca – aggiunge – di poter essere in grado di consigliare al meglio l'inabilità che si evidenzia. Molti pazienti sono stabili, ma non tanti rispetto a quanti ne vediamo. C'è la possibilità, comunque, di far accettare l'ausilio, anche se non sempre è semplice".

Al riguardo, Silvia Marani fa presente che "bisogna affrontare insieme la gestione della prescrizione e l'ottenimento degli ausili".

"E su questo secondo aspetto – avverte –, c'è un grosso punto interrogativo perché per il paziente o il parente, c'è un buco da colmare".

L'iter, infatti, è lungo e ostico a causa della burocrazia. Bisogna andare al distretto, ma non si sa subito se l'ausilio arriverà e quando.

Il paziente e la sua famiglia, insomma, hanno difficoltà a raggiungere l'obiettivo.

"C'è sempre – conferma Marani – questa sorta di spada di Damocle sulla testa.

E su questo punto, siamo poco di aiuto.

Si lavora, sì, per rendere più rapido la concessione e l'arrivo dell'ausilio, ma ci si scontra con la burocrazia.

È un aspetto da non sottovalutare, su cui lavorare per aiutare di più in modo da perdere meno tempo, energie e anche arrabbiature.

Se anche prescriviamo quanto il paziente desidera, c'è questo iter burocratico molto lungo, a scapito di un tempo che si potrebbe impiegare in modo più utile per il paziente stesso".

Silvia Marani sottolinea che "Uildm è veramente ottima per i pazienti, la sola che possa permettere un programma riabilitativo annuale, unica nel seguire le necessità del paziente".

"È una struttura – osserva – dove il paziente viene accolto e può essere valutato sui vari aspetti da: pneumologo, neurologo, ortopedico, logopedista, assistente sociale, psicologo. Ogni figura aiuta".

Silvia Marani, come medico fisiatra, è responsabile della cura riabilitativa "sulla base della valutazione di tutti".

"Sotto questo aspetto – fa presente – se abbiamo 100 di possibilità, bisogna dividerle tra tutti i pazienti, in base a gravità e necessità.

È ovvio che per i più degenerativi, questa sia una criticità perché a fronte di un budget sempre più da considerare, la coperta è sempre quella: le necessità aumentano e l'offerta resta tale o ridotta. Bisogna impostare la cura riabilitativa nell'ottica del risparmio: se abbiamo un'ora a disposizione, deve essere sfruttata al massimo".

Silvia Marani ribadisce un punto chiave: "La riabilitazione è fatta da un'équipe di cui fanno parte, oltre alle figure citate, il paziente, la famiglia, i parenti. Tutti insieme si decide cosa fare.

Dobbiamo ottenere condivisione.

A volte, siamo di fronte alla non accettazione della malattia, ma in questa struttura esistono molti più pazienti che hanno una buona o ottima motivazione e che vogliono partecipare.

Nostro impegno è sostenerli e aiutarli nelle diverse fasi di sviluppo della malattia e fare accettare quello che c'è.

La fisioterapia lavora per migliorare di più le cose buone che ancora ci sono.

La famiglia rimane caposaldo enorme, famiglia intesa anche come rete di sostegno che ha il paziente".

A domicilio dei pazienti con Sla. Il progetto Uildm Verona continua. L'Aisla Nazionale ci sostiene.

di Redazione

Di seguito pubblichiamo la lettera scritta da Massimo Mauro, Presidente Nazionale Aisla Onlus per complimentarsi per la buona riuscita del Progetto U.I.D.C.A. - Unità d'Intervento Domiciliare per la Continuità Assistenziale per la Sla.

Era partito come progetto sperimentale, ma attualmente è entrato nella routine dell'assistenza quotidiana portato avanti dalla nostra equipe di professionisti.



Siamo lieti di aver appreso che la fase sperimentale del progetto P R O G E T T O U.I.D.C.A. - Unità d'Intervento Domiciliare per

la Continuità Assistenziale per la Sla, avviato nel 2014, abbia fornito riscontri tali da portare all'entrata a regime dei servizi offerti dall'equipe medica multidisciplinare con un contestuale ampliamento della platea dei beneficiari.

Siamo pienamente coscienti dell'importanza e della strategicità degli interventi assistenziali assicurati al domicilio dei pazienti e, in modo particolare, del loro impatto sulla qualità della vita delle persone con Sla.

Le quali, in tal modo, vengono curate - in modo più efficace ed appropriato - direttamente nelle loro case circondate dal rassicurante habitat domestico e dall'affetto dei familiari, favorendo anche l'offerta di risposte personalizzate ai bisogni più specifici.

Peraltro, oltre a garantire ai malati di Sla ed ai loro caregiver obiettivi benefici in termini di salute, assistenza ed al livello psicologico - evidentemente si tratta degli aspetti che ci stanno più a cuore - questo tipo d'interventi consente anche un risparmio in termini di costi assistenziali per la collettività rispetto alle spese, d'entità maggiore, che si dovrebbero invece affrontare in caso di un ricovero presso strutture esterne.

Per tali motivi siamo orgogliosi di aver sostenuto l'attività del Centro.

Auspucando quindi che la Vostra attività possa proseguire con risultati sempre migliori, in grado di accrescere ulteriormente le possibilità delle persone con Sla e dei loro familiari di vivere con sempre più qualità e dignità, Le porgo i più cordiali saluti.

Massimo Mauro
Presidente Nazionale Aisla Onlus



A sostegno di Telethon.

Virginia Tortella e la sua impresa

Intervista di Renzo Puliero



“Far del bene fa bene”. È il motto di Virgilia Tortella che, attraverso imprese “pazze”, ha fatto del bene a Uildm (e continuerà a farne a favore di Abeo). Mai aveva fatto sport, non è (meglio: era) un’atleta, ma la famiglia sì. Il fratello Massimiliano praticava sport estremo, pedalava anche per 6 mila chilometri, in solitaria, sostenuto anche dalla fede. Prendeva in giro la sorella, “devi far qualcosa”, continuava a dirle. Muore per malattia, ma l’insegnamento rimane. Virginia decide di cimentarsi alla Maratona di New York, in memoria del fratello. La segue Orlando Pizzolato, un grande della specialità. Virginia, “con enorme fatica” conclude anche la maratona di Amsterdam, ma il podismo non le piace.

Il marito Claudio Ruzza glielo ripete, spronandola a inventarsi qualcosa d’altro. Abitano a Peschiera e le acque del lago la “chiamano”. Massimiliano le aveva attraversate da Pacengo a Sirmione, Virginia lo imita in senso inverso. Comincia una bella storia. Si allena con Nicola Valenzin, presidente di Verona Apnea, scettico sull’impresa. Lei lo convince.

In cinque mesi prepara la traversata, la realizza l’8 dicembre 2017 in 4 ore e mezza su 11 km “e quando sono arrivata ho capito che, da lì in avanti, avrei continuato a nuotare solo per mio piacere personale”.



L’acqua è l’elemento che rilassa. Virginia si fissa su due obiettivi: attraversare il lago di Garda nel punto dove è più largo e in quello lungo. Dalle 22.30 del 14 settembre scorso

alle 14.30 del 15, concretizza il primo in 15 ore 40 minuti. Sono 19 km da Padenghe a Lazise, ma all’arrivo decide di aggiungere altri 10 km per arrivare a Peschiera, accolta dalla folla.

“Esperienza fantastica – assicura -, la più bella della mia vita”. Non solo per la nuotata, rigidamente a rana. Virginia diventa la “rana del Garda”, “ma – spiega – dovevo avere uno scopo per queste mie imprese”. Lo trova dopo aver conosciuto un gruppo di amiche, che aveva pensato ad un “club della rana”. Tra queste, Ornella Giusti è seguita da Uildm e Telethon. Ha la poliomiosite e la positività all’anticorpo srt ne fa una malattia rara. “Ho deciso che avrei fatto qualsiasi cosa per lei”, racconta

Virginia. “Ho creato col mio coach – spiega – un team fantastico di sette elementi: il preparatore atletico Denis Codognato, i nutrizionisti Stella Giulia Pontarollo e Nicola Sponziello, lo psicoterapeuta Lorenzo Manfredini, il mental coach Daniele Trevisan, il “maestro dei venti” Diego Mazzola. Avevo bisogno di una forte motivazione e l’ho trovata in Ornella e nell’aiutare la ricerca.

Abbiamo trovato un grafico designer in Emanuele Aramini che ha realizzato magliette e cappellini e creato un logo per me. In quattro mesi, abbiamo raccolto 8.500 euro, dati a Telethon e Uildm”.

Virginia Tortella racconta che “il momento più bello è stato nel mio primo pomeriggio a Uildm, con Ornella. Lei era impegnata nella fisioterapia ed ho conosciuto tutti i bambini che mi hanno seguito in questa avventura: ricordo Pier e Simone, di 9 e 13 anni, ragazzi che ti spaccano il cuore. Loro due hanno creato in me il motivo del completare l’attraversata”. Non è stato facile, ma il pensiero di Uildm è venuto in soccorso.

Virginia racconta: “La prima metà dell’attraversata è stata meravigliosa, ma alle 7 ho avvertito un crampo al polpaccio sinistro e lì è cominciata la sofferenza. A Pacengo, nemmeno muovevo il braccio sinistro, mai ho pensato di mollare, ma nuotavo solo con la parte destra.

Ho pensato: essere qui è una mia scelta, mentre Ornella, Pier, Simone, i ragazzi dell’Uildm il dolore lo sentono 24 ore su 24, tutti i giorni. Ho trovato ulteriori stimoli e sono arrivata alla spiaggia dei Pioppi, a Peschiera, dove si era creata un’emozione generale, con i presenti quasi tutti con maglietta e cappellino. Ed è stata una festa pazzesca”.

Virginia Tortella non si ferma. Ha il secondo obiettivo da raggiungere. Questa volta, il ricavato andrà ad Abeo (“quei bimbi mi danno carica ed energia”). L’attraversata del lago di Garda per il lungo richiederà circa 35 ore di nuoto “e per riuscirci devo creare una nuova “macchina””.

Così tenterà l’impresa del 2020 e la preparerà nel 2019 andando ad attraversare altri laghi italiani, uno ogni mese a cominciare da maggio, cominciando con sei ore, poi 8, poi 10 e così via “sino alla prova del nove sui 40 km della circumnavigazione del lago Maggiore”.

Accessibilità. Mantova Human Design. L'esperto Arch. Sebastiano Marconcini

Intervista di Renzo Puliero



Mantova Human Design è un progetto nato dalla collaborazione tra l'Università di Mantova (sede locale

del Politecnico di Milano), l'Amministrazione comunale virgiliana e una serie di associazioni di volontariato legate al mondo della disabilità. È stato dato vita anche un progetto definito Viviamo Mantova.

Al tutto, ha partecipato Sebastiano Marconcini, socio di Uildm, architetto che sta affrontando anche un dottorato di ricerca sull'accessibilità, in collaborazione con l'Università di Mantova. Riferisce: "Attraverso convegno, seminari, incontri, intendiamo confrontarci su quanto attiene l'accessibilità, dando un contributo che possa portare a risultati concreti.

Così ecco diversi tavoli di discussione ai quali sono invitati figure di enti pubblici, servizi, associazioni".

Qual'è l'obiettivo?

"Cercare di definire una sorta di linee guida che l'Amministrazione comunale di Mantova potrà adottare come riferimento nei prossimi due anni sul tema dell'accessibilità".

Come saranno divisi i compiti?

"Ognuno opererà secondo il proprio ruolo. L'Università è preposta alla formazione, le associazioni di volontariato alla sensibilizzazione, l'Amministrazione comunale al coordinamento e alla progettazione effettiva delle idee emerse".

Vi siete dati dei tempi?

"Il convegno è stato fatto il 25 ottobre scorso.

Ci siamo dati tempo sino a dicembre per realizzare un documento di sintesi e stabilire i principi da sviluppare.

A gennaio 2019, sarà messo in piedi un nuovo incontro tra Università e Mantova Human Design per realizzare alcuni progetti".

Avverte attenzione sul tema accessibilità?

"La partecipazione al convegno è stata buona. Già nel dicembre 2017, Viviamo Mantova aveva diffuso

un questionario sulla percezione di accessibilità e accoglienza. Presenteremo i risultati.

Devo dire che quello dell'accessibilità è un tema sentito.

Mantova, nel suo ruolo di capitale della cultura nel 2016, ha avuto un richiamo a livello turistico e spesso emergono i problemi dell'accessibilità e idee per risolverli.

C'è sempre stata una buona partecipazione da parte dell'Amministrazione comunale a lavorare per migliorare l'accessibilità in città, pur nei limiti che dà l'essere una città storica.

Il fatto di mettere insieme tutte le componenti interessate è stato un bel segnale".

Le linee guida che usciranno potranno essere utili ad altre realtà?

"Ovviamente, l'attenzione è focalizzata su Mantova per lavorare su qualcosa di concreto, ma



certamente i criteri saranno trasferibili ad altre situazioni simili. Il fatto che Mantova è sito culturale può servire a molte città italiane ed europee.

In Italia, d'altra parte, pressoché tutte le città sono realtà con una chiara valenza storico-culturale".

Può ipotizzare le linee guida?

"Sono in fase di definizione perché gli spunti usciti dal convegno sono molti, espressi dalla partecipazione di esponenti di diverse regioni italiane".

Com'è entrato nel progetto?

"Faccio parte di Uildm, avendo una atrofia spinale. Ho studiato al Politecnico di Milano a Mantova e ho deciso di essere di aiuto, anche per distinguermi nella professione.

Mi sono trovato a partecipare al progetto sull'accessibilità nei contesti storico-culturali per restituire il mio percorso formativo.

L'Università, inoltre, mi ha portato a proseguire con un dottorato di ricerca".

Voglia di autonomia. Crescere con l'informatica!

(Progetto finanziato da Fondazione Just)
di Beatrice Siliprandi



È il progetto in partenza alla UILDM che coinvolgerà sia i soci che i pazienti

dell'Associazione.

Lo scopo è quello di promuovere un uso strategico e consapevole del computer attraverso l'utilizzo di tecnologie assistive come mouse e tastiere facilitanti, dispositivi ottici e software specifici per la comunicazione.

L'idea nasce dal desiderio di Davide Tamellini di proporre qualcosa di nuovo e originale per i suoi utenti; Davide non ha esitato a contattarmi, sapendo che mi occupo di strumenti compensativi con gli alunni DSA ed ho un passato in Associazione come volontaria del servizio civile. Insieme abbiamo pensato di creare una postazione informatica disponibile in sede per chi ha la curiosità o necessità di sperimentare alcune tecnologie informatiche che rendono molto più fruibile l'utilizzo del computer.



Il progetto non si ferma qui: da gennaio a ottobre 2019 si attiveranno due laboratori che avranno lo scopo di avvicinare un gruppo di utenti alle tecnologie proposte e di personalizzare gli strumenti sulla base delle loro attitudini e caratteristiche personali.

Il percorso "SCUOLA E UNIVERSITÀ" è dedicato ai giovani tra i 6 e i 25 anni. Alcuni di loro verranno selezionati per partecipare ad alcuni incontri dove esploreremo insieme tecnologie e strumenti per scrivere al computer, utilizzare i libri scolastici digitali, scaricare ed utilizzare audiolibri, dettare al computer, realizzare mappe concettuali e tanto altro...

Il percorso "TEMPO LIBERO" è dedicato agli adulti che intendono utilizzare il computer per attività ricreative o svolgere alcune attività quotidiane e del tempo libero (leggere un giornale, scrivere al pc, chattare, ascoltare musica, navigare in internet, scaricare ed utilizzare audiolibri...). Il progetto è finanziato da Just e prevede la collaborazione di operatori UILDM (fisioterapisti,

VERONA

VOGLIA DI AUTONOMIA. CRESCERE CON L'INFORMATICA!

INCONTRO INFORMATICO

- TECNOLOGIE E AUSILI INFORMATICI
- PERCORSO SCUOLA E UNIVERSITÀ (dedicato alla fascia 5-25 anni)
- PERCORSO ADULTI E TEMPO LIBERO

RISERVATO AI PAZIENTI UILDM

MERCOLEDÌ 28 NOVEMBRE 2018
dalle 18:00 alle 20:00

Progetto finanziato dalla FONDAZIONE JUST ITALIA

Verranno mostrati alcuni ausili e tecnologie assistive per la disabilità, software e applicazioni informatiche utili a scuola e nel tempo libero. Tali tecnologie saranno utilizzate nei due percorsi che verranno attivati presso la sede UILDM (o a domicilio) con l'obiettivo di promuovere un utilizzo consapevole e strategico del computer e delle nuove tecnologie in ambito scolastico (PERCORSO SCUOLA E UNIVERSITÀ) e nel tempo libero (PERCORSO TEMPO LIBERO).

Sala Conferenze sede UILDM, Via Aeroporto Angelo Berardi, 51, Verona.

logopedisti e medici) e di esperti in tecnologie assistive.

Il progetto avrà la durata di un anno ma noi ci auguriamo di proseguire e renderlo parte integrante dei servizi offerti da UILDM!

Se sei interessato o semplicemente vuoi qualche informazione puoi scrivere a:

beatrice.siliprandi@gmail.com

tamellini.davide@gmail.com

Donaci il tuo
5x mille

Contribuisci a sostenere le attività della
UILDM Verona
con la quota del 5 per mille!

Inserisci il codice fiscale:
80020340230

Festa al Giardino dei Sogni. A sostegno delle attività sociali di Gennaro Stammati

Abbiamo respirato un'aria di allegria, di sorrisi e di contatto con la natura sabato 9 settembre alla festa "Salutiamo l'estate" all'interno de "Il Giardino dei Sogni" che si trova in località Platano a Caprino Veronese.

Il socio Uildm Alex Caprini insieme all'aiuto di alcuni volontari dell'associazione ha organizzato



per il secondo anno la festa che ha riscontrato una buona partecipazione di soci, di persone con malattia neuromuscolare, familiari, amici e simpatizzanti.

La buona riuscita è avvenuta principalmente grazie alla generosità e alla disponibilità di Benito Merzi, Presidente dell'associazione "Il Giardino dei Sogni" e di sua moglie Paola che ci hanno permesso di far la festa nel parco da loro gestito e di aiutarci nell'organizzazione.

Si è iniziato nel pomeriggio con l'animazione a cura del Gruppo "A...variantes free dancer" e a seguire c'è stata la magia di Maga Martina che è riuscita a stupire il pubblico, piccini e grandi, con la sua bravura.

Durante la festa è stato possibile degustare birre, risotti, panini e torte, prodotti che sono stati offerti da alcuni



sponsor che hanno aderito all'iniziativa che aveva come obiettivo la raccolta fondi per sostenere le attività sociali e dei trasporti dell'Unione Italiana Lotta alla distrofia muscolare di Verona.

La serata è stata conclusa con l'animazione del DJ Max Carrara e la lotteria.

Dato il successo ci auguriamo di rifare l'evento anche il prossimo anno.

Lavagno Sport Motori 2018 all'insegna della solidarietà. I° Memorial Matteo Begali di Redazione

Grande successo della manifestazione motoristica "Lavagno Sport Motori 2018" che si è tenuta nella zona artigianale di Lavagno nei giorni 9-10-11 novembre, organizzata dall'associazione Hrt Corse, il cui presidente Antonio Avesani e tutto il suo staff ci hanno creduto vivamente nell'organizzazione.

Tre giorni rombanti che hanno visto sfidarsi le auto da rally storiche nella prova "Revival Valpantena" sulla pista appositamente allestita.



L'ultimo giorno della manifestazione è stato dedicato alla solidarietà verso la nostra associazione, in cui i nostri soci, assistiti, familiari, amici sono potuti salire su alcune

auto da rally e grazie alla disponibilità dei piloti girare sulla pista.

Come ogni anno è sempre una gioia partecipare



grazie al clima festoso e all'attenzione di tutto lo staff verso il nostro gruppo.

Quest'anno Hrt corse e Uildm Verona hanno voluto istituire un premio in memoria di Matteo Begali, persona colpita da distrofia muscolare e trapiantato di cuore, che grazie alla passione della musica era riuscito a dare un senso alla propria vita e a donare forza e coraggio a tutte le persone che si trovavano a vivere con qualche difficoltà.

Il premio è andato al pilota che è stato più divertente nella guida. Viva lo sport, i motori e la solidarietà.

Serate su Stephen Hawking

Come la malattia non può fermare la genialità

(Progetto finanziato da Fondazione Just)

di Gennaro Stammati

Durante il mese di ottobre di questo 2018 che volge al termine, grazie alla collaborazione della Commissione Diocesana Scienza e Fede e della ACEC, la UILDM Verona ha avuto il piacere di offrire al pubblico la proiezione di alcuni episodi del film "La Teorie del Tutto".

Il film in questione, che consigliamo a tutti di vedere per intero, racconta la vita, la carriera e le scoperte di un grande scienziato dei nostri tempi: il fisico inglese Stephen Hawking.



Le sette sequenze del film sono state commentate dallo scienziato italo-belga Yves Gaspar, da Monsignor Martino Signoretto, Vicario per la Cultura della Diocesi di Verona, e dal nostro Dott. Davide Tamellini, presidente UILDM.



In modo accattivante Yves Gaspar ha introdotto il pensiero scientifico di Stephen Hawking con passaggi che andavano dalla Teoria del Big Bang a quella dei Buchi Neri, dalla teoria dello spazio-tempo a quella delle radiazioni.

A questa presentazione ha fatto seguito le riflessioni di Mons. Martino Signoretto che ha



interrogato se stesso e tutto il pubblico sulla presenza di quell'entità creatrice, che noi chiamiamo Dio, che ha messo in moto tutto l'universo e che, nel tempo e fuori del tempo, ne segue lo sviluppo con la sua presenza infinita.



Ha chiuso il commento sul film l'appassionata testimonianza di Davide Tamellini che non solo ha dato un segno di doverosa riconoscenza alle mogli e ai familiari di chi è affetto da malattie invalidanti, ma con parole toccanti ha saputo collocare la normalità di un genio come Hawking nella quotidianità di tutti noi.

Stephen è stato un esempio per molte persone con disabilità, ha abbattuto molti stereotipi e grazie alla sua fama ha dato coraggio a molti di non mollare ed inseguire i propri sogni.

La disabilità molto spesso sta nelle nostre teste, ed Hawking ha dimostrato che con il pensiero si possono raggiungere mete lontanissime, l'universo. Il film mostra chiaramente anche le difficoltà che è andato incontro Stephen ed a chi lo doveva assistere.



Al termine delle due serate un applauso scrosciante ha accolto l'iniziativa culturale offerta ad un vasto pubblico che ha generosamente sostenuto la nostra organizzazione.

Uildm Verona ha fortemente creduto in questo tipo di evento perché ritiene che il cinema possa essere un modalità nuova per raccontare quanto le persone con questo tipo di disabilità e i loro familiari rischiano di essere soffocati dalle difficoltà quotidiane se non ci fosse il supporto dell'associazione.

Un'esperienza al mare con il Gruppo Giovani di Elena Coroi

Vorrei condividere la mia esperienza personale della mia "integrazione" nel gruppo giovani della Uildm Verona.

È cominciato tutto durante le vacanze estive al mare, un bel po' di anni fa. Sono entrata in questo gruppo come si dice...in punta di piedi.

All'inizio è stato molto complicato, e ammetto che avevo pensato di mollare tutto e cercare qualcosa di più facile, però con l'aiuto di tutti sono riuscita a superare le difficoltà.

Adesso mi sento di far parte di questa famiglia, ognuno con i suoi pregi e i suoi difetti; è il valore di ognuno di noi che fa prezioso questo gruppo.

Abbiamo imparato a capirci ed a rispettarci l'un l'altro.

Questa è stata la forza che ci ha tenuti uniti quando siamo andati quest'estate durante la vacanza al mare in Versilia a Marina

di Pietrasanta, perché il gruppo è stato messo alla dura prova della mancanza dei guru del gruppo, Giuseppe ed Elena.

All'inizio sembravano dei bambini lasciati soli, poi ci siamo accorti che eravamo cresciuti ed ognuno di noi è riuscito quindi a dare il meglio di sé per il bene degli altri!

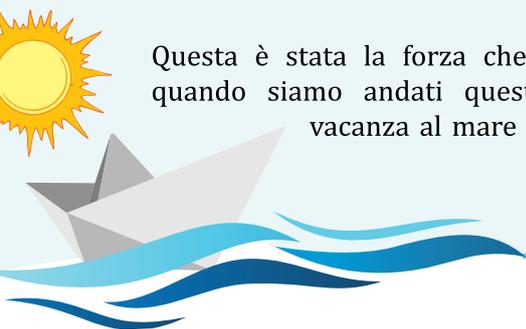
E tutto questo ha fatto sì ed ha messo in evidenza che siamo una famiglia.



È vero siamo tutti un po' diversi, però allo stesso tempo siamo tutti uguali.

Bisognosi di capire e di essere capiti, di conoscere e di farsi conoscere, di rispettare e di essere rispettati.

Il mondo è la nostra casa e noi tutti siamo una GRANDE FAMIGLIA... si potrebbe chiamare così l'INTEGRAZIONE!



Intervista a Roberta e Giorgio. Hanno fatto nascere il Centro Incontro di Cerea di Eros Cavaliere

Giorgio e Roberta, marito e moglie, da tanti anni volontari della nostra Associazione, sono per noi un esempio per la loro disponibilità, sensibilità ed attenzione verso tutti.

Roberta e Giorgio hanno perso il figlio, affetto da distrofia di Duchenne, nel '93, all'età di 19 anni.

Parte da loro il progetto di realizzare un punto d'incontro e di riferimento a sud della provincia, per coloro che vivono l'esperienza di questa grave patologia e per un aiuto alle famiglie.



Un ambiente accogliente con la possibilità di partecipare ad attività sociali, culturali e ricreative.

Nel 2009 tutto questo si realizza: la famiglia Tosano, titolare dell'omonima catena di supermercati, sposando con grande generosità il progetto socio-umanitario dei coniugi Perazzani concedono in comodato un appartamento di loro proprietà, privo di barriere architettoniche;

La UILDM di Verona garantisce finanziariamente il buon funzionamento del Centro Incontro UILDM di Cerea ed alcuni volontari si offrono per realizzare i vari servizi.

Roberta e Giorgio, prima di tutto tanti affettuosi auguri per il vostro 45° Anniversario di Matrimonio, volete raccontare un po' del vostro vissuto agli amici della UILDM?

Roberta: - Domenica, 25 novembre 2018 abbiamo festeggiato il 45° anno di matrimonio, anche se in realtà la data dell'anniversario è il 22 settembre. È stato molto bello, accanto a noi nostra figlia Elena e tanti amici che festeggiavano chi il primo anno, chi il 5°, il 10° e così via sino al 50° di matrimonio; nella nostra parrocchia (Casette di Legnago) si festeggia nella giornata di Cristo Re gli anniversari degli sposi, con una S. Messa dedicata a loro e con un pranzo -.

Giorgio: Questa dell'Anniversario di Matrimonio, è una festa grande per la nostra famiglia, l'abbiamo festeggiata al 10° e al 15° anno di matrimonio, allora era presente anche nostro figlio Marco. Lui, ci teneva molto a questa festa, era felice perché vedeva la famiglia unita -.

Roberta: - Marco ci diceva: Vi voglio bene, tu papà sei il mio re e tu mamma la mia regina, ed Elena la mia principessa;
continua Roberta: - Che anni belli erano quelli! Erano gli anni della condivisione e degli affetti più puri! -.

Giorgio: - L'anno che dovevamo festeggiare il 20° Marco non ce l'ha fatta, sperava tanto di essere presente, ma era molto affaticato a causa della malattia, infatti è morto dopo due giorni, il 27 novembre 1993 -.

Roberta: - La nostra vita si è fermata in quel momento, eravamo straziati dal dolore. Ma Marco, nei sogni si manifestava, dicendo di non piangere che lui stava bene, era felice con Gesù ed

avrebbe vegliato su di noi!

Abbiamo creduto alle sue parole: così il Signore ha operato per mezzo di Marco e ci ha aiutati in tanti modi.

Abbiamo trovato un po' di conforto andando a trovare i suoi amici, anche se pure loro erano in grave difficoltà per la malattia; siamo entrati a far parte di gruppi e associazioni di solidarietà cristiana -.

Continua Roberta: - Nel CIF (Centro Italiano Femminile) ho conosciuto la signora Loredana Tosano, si è creato tra noi un bel rapporto di amicizia e quando è stato il momento, con il marito Anerio, ha reso possibile la realizzazione del "Progetto" che Giorgio ed io tanto speravamo.

Giorgio: - Certamente Marco ci ha dato una mano! Abbiamo capito che potevamo dare ancora qualche cosa di più ai malati della nostra Associazione UILDM di Verona.

I Signori Tosano ci hanno messo a disposizione un immobile, in comodato, che sarebbe diventato un centro incontro per i nostri associati della bassa, un punto di riferimento, d'informazione e di sensibilizzazione, per far conoscere i servizi sociosanitari offerti dalla UILDM (Unione Italiana alla Distrofia Muscolare) di Verona -.

Roberta: - Il prossimo anno festeggeremo il 10° anniversario della nascita del Centro Incontro UILDM di Cerea; in questi anni fino ad oggi abbiamo condiviso tanti significativi momenti con altri volontari, assistiti, le loro famiglie e con i soci, in un clima familiare e d'arricchimento reciproco. Ci vogliamo bene e nel rispetto tra di noi cerchiamo di fare del nostro meglio per aiutare il prossimo e lo facciamo con tanto entusiasmo ed amore! -

Giorgio: - Marco è sempre con noi e noi lo vediamo in ogni malato; se possiamo fare qualche cosa lo facciamo con slancio, con passione e condivisione insieme agli altri volontari che ruotano in questa sede staccata della UILDM di Verona -.

Roberta: - Un pensiero va alla Signora Lina Chiaffoni che nei momenti difficili ci è sempre stata vicino e che tanto ha dato alla nostra UILDM di Verona, dal momento della sua nascita fino ad oggi.

La signora Lina, quanta forza ci dà con la sua presenza, con i suoi insegnamenti e suggerimenti! Nel momento del bisogno Lina è sempre presente. Grazie Lina!

Evviva La nostra Associazione! -

**ANCHE TU PUOI ESSERE UNO DI NOI...
...DONANDO IL TUO TEMPO LIBERO
COME VOLONTARIO**



**Aiutare le persone con disabilità è un gesto di solidarietà,
una responsabilità sociale che ognuno di noi può assumersi
concretamente attraverso un contributo.**

**DONA IL TUO 5 PER MILLE
codice fiscale 80020340230**

**FAI LA TUA DONAZIONE
a favore del fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie
IBAN IT 64 B 02008 11728 000110017135
Unicredit Banca - agenzia Saval.**

**FAI UNA DONAZIONE ONLINE
www.uildmverona.org**

FAI UN LASCITO TESTAMENTARIO