

# L'inguaribile voglia di vivere

Malattie croniche e disabilità:  
riflessioni ed esperienze

(edizione 2020)



## PRESENTAZIONE

L'esperienza COVID 19 ci ha profondamente segnato cambiando le nostre abitudini, imponendoci regole di comportamento a tutela della salute pubblica quali mascherine, guanti distanziamento sociale ecc.

Ci ha colpito negli affetti portandoci via persone care o conoscenti,

Ormai da mesi stiamo vivendo una situazione che mai ci saremmo aspettati.

Dopo un lungo periodo lockdown, l'avvio di una fase 2 e le molte incertezze che riguardano il futuro, c'è bisogno di coesione sociale, di unità d'intenti e di una diffusa e "inguaribile voglia di vivere".

In questa situazione uno stimolo positivo e un orientamento ci vengono paradossalmente dati da persone fragili, quelle cioè che di fatto hanno più bisogno di tutela.

Queste persone, attraverso le loro vicende umane, ci raccontano come la malattia o la disabilità abbia portato una trasformazione della loro vita con apertura verso gli altri, in alcuni casi anche con impegno nel sociale e, soprattutto, apprezzamento per il dono della vita che, al di là di ogni problema, vale sicuramente la pena essere vissuta.

Dopo i successi ottenuti con le cinque edizioni "L'inguaribile voglia di vivere" dal 2015 al 2019, abbiamo deciso di riproporre, con nuove modalità operative, "L'inguaribile voglia di vivere - edizione 2020"

Segreteria organizzativa:

**BERGAMO**  
PRO LOCO CITTÀ DEI MILLE

**Sabato 6 Giugno 2020 dalle 9.00 alle 12.30**

## PROGRAMMA

I lavori saranno coordinati da **Max Pavan** - giornalista televisivo

Saluti e apertura dell'incontro da parte di **Marco Guido Salvi**  
AIP -Vicepresidente Nazionale, Presidente sezione di Bergamo

A seguire testimonianze dirette di:

### **Graziano Rocchetti**

Giovane parkinsoniano, dopo un periodo di scoraggiamento e depressione ha trovato la forza di reagire praticando il Kick Boxing. Oggi è il coordinatore del gruppo di parkinsoniani che praticano questa disciplina a Bergamo presso la Società sportiva Supreme.

### **Lara Patelli**

Dalla nascita convive con un handicap che la costringe su una sedia a rotelle, dice di sé: "Sono nata a Bergamo, ma potrei essere nata ovunque... Odio i muri costruiti dall'ignoranza!! Amo vivere"

### **Marta Sodano**

Marta Sodano, 26 anni, self-advocate, lavora in una azienda in provincia di Bergamo. È una ragazza ottimista, ed è dotata di una grande volontà. È salita agli onori della cronaca per aver preso la parola al Palazzo di Vetro dell'ONU a New York, in occasione della Giornata Mondiale della Sindrome di Down il 21 marzo 2019, per lanciare con forza il messaggio che nessuno va lasciato indietro, a scuola o nella società.

### **Valentina Margio**

Nata a Belluno nel 1983, vive in questa città lavorando nel settore del commercio. Nel 2018, all'età di 34 anni, le viene diagnosticata la malattia di Parkinson. Con il proprio compagno Massimo decide di diventare mamma e di collaborare con l'Associazione Giovani Parkinsoniani tenendo un diario sull'argomento. Per la gioia di mamma e papà, lo scorso 21 febbraio è nato Angelo.

### **Paolo Rota**

Classe 1949, laureato in ingegneria. È stato Dirigente d'azienda. Ha girato il mondo progettando e realizzando centrali e impianti industriali. Nel 2009 gli è stata diagnosticata la malattia di Parkinson

### **Giampietro Salvi**

Medico neurologo a riabilitatore affronta il tema del rapporto medico curante e paziente in tempi di COVID 19.

### **Edoardo Boncinelli**

Nasce a Rodi nel 1941 ha vissuto i primi anni della sua vita a Firenze, dove si è laureato in fisica. Per più di 20 anni ha svolto attività di ricercatore e di docente universitario... Nel 1985, insieme a Antonio Simeone, scopre un gruppo di geni che progettano e dirigono lo sviluppo del corpo in tutti gli animali superiori, compreso l'uomo. Alla attività scientifica ha abbinato quella di scrittore pubblicando diversi libri e ottenendo numerosi riconoscimenti. Nel 2008 gli viene diagnosticata la malattia di Parkinson

### **Roberto Eleopra**

Direttore UOC Malattia di Parkinson e Disturbi del movimento, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta che tratterà il tema sull'esperienza di collaborazione e di telemedicina nella pandemia.

### **Giorgio Gori**

Il Sindaco parlerà degli aspetti critici dell'esperienza amministrativa e umana di gestione delle crisi legata al COVID 19 nella città di Bergamo.

Riflessioni conclusive cura di

### **Dr.ssa Marcella Messina**

Assessore ai servizi sociali del Comune di Bergamo

### **Dr.ssa Romina Russo**

Consigliere Provinciale delegata a Cultura, Pari opportunità e servizi sociali.

## PARTECIPAZIONE

L'evento si svolgerà con una nuova modalità operativa. In platea non ci sarà il numeroso pubblico delle scorse edizioni perché l'incontro si terrà a porte chiuse, cioè senza la presenza di persone. L'evento verrà ripreso e trasmesso in tempo reale su un sito internet dedicato a cui si potrà accedere con il seguente link

<http://stream-italia.com/vogliadivivere.html>

La partecipazione all'evento è aperta a tutti ed è possibile collegarsi con personal computer, smartphone o tablet

Per informazioni  
Proloco Bergamo  
Tel. 335.5734876  
info@prolocobergamo.it

AIP sezione di Bg  
info@aipbergamo.it

Organizzato da:



**Associazione Italiana Parkinsoniani  
Sezione di Bergamo**

Via Monte Gleno 49 24125 Bergamo

Internet: [www.aipbergamo.it](http://www.aipbergamo.it)

Mail [info@aipbergamo.it](mailto:info@aipbergamo.it)

In collaborazione con:



**PM Parkinson News Network**



Forum delle Associazioni di  
Volontariato Socio-Sanitario Bergamasche

Con il contributo economico di:

