

L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE

Nelle edizioni precedenti hanno portato le proprie esperienze pazienti parkinsoniani e non. Nella prima edizione, anno 2015, tra gli altri, c'è stato l'intervento di Mario Melazzini (di professione medico, affetto da Sla, in quel periodo, era assessore in Regione Lombardia).

Nell'edizione 2016 ha parlato portando la sua esperienza di Giordano Tomasoni (paraplegico campione italiano di hand-bike e atleta paraolimpico).

Per l'edizione 2017 c'è stata la presenza Oney Tapia - in seguito ad un incidente, ha perso completamente la vista. È diventato atleta paraolimpico nella disciplina di lancio del disco, specialità nella quale ha vinto la medaglia d'argento alle para-olimpiadi di Rio. Ha partecipato e vinto alla trasmissione televisiva di RAI 1 *"Ballando sotto le stelle"*. Sempre nell'edizione 2017 ha partecipato il tenore Marco Voleri affetto da sclerosi multipla e uno di maggiori e più noti giovani tenori italiani del momento. Ha cantato nei principali teatri del mondo ricevendo molti riconoscimenti.

All'edizione 2018 hanno preso parte Claudia Cretti, ventunenne ciclista bergamasca che, a seguito di una brutta caduta durante una tappa del *"Giro d'Italia rosa"*, rimase tre settimane in coma, ...poi il risveglio e dopo un lungo periodo di riabilitazione oggi ha ripreso a competere.

Nel 2018 è stata relatrice anche Giusy Versace, che è stata vittima di un grave incidente stradale nel quale ha perso entrambe le gambe. Non si è arresa alla tragedia. Ha iniziato a correre con un paio di protesi in fibra di carbonio. Ha partecipato e vinto un'edizione del programma tv *"Ballando con le stelle"*. Oggi scrive libri ed è volontaria in alcune associazioni. A marzo 2018 è stata eletta al Parlamento della Repubblica.

Nell'edizione 2019 abbiamo avuto Ilaria Galbusera, ventotto anni era è capitano della Nazionale Femminile Volley sorde, medaglia d'argento ai Deaflympics 2017, Giochi dedicati agli atleti sordi. Il Presidente Mattarella la ha insignita del titolo di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana *«per l'impegno e la passione con cui fa dello sport uno strumento di conoscenza e inclusione delle diversità»*).

Per l'edizione 2020, la principale relatrice stata Valentina Margio una giovane donna alla quale, nel 2018, all'età di 34 anni, le è stata diagnosticata la

malattia di Parkinson. Con il proprio compagno Massimo ha comunque deciso di affrontare una maternità. È stata una scelta consapevole ed una decisione coraggiosa che probabilmente non molte persone avrebbero intrapreso.

Nell'anno 2021, neppure il COVID ci ha fermato. In una sala convegni completamente vuota ma circa 300 persone collegate via Internet hanno potuto seguito le esperienze di vita di Paolo Rota ingegnere che dopo aver trascorso una vita professionale da manager alla soglia della pensione gli è stata diagnosticata la malattia di Parkinson. Senza alcuna esperienza al riguardo, ma animato da tanta passione è entrato a fare parte della nostra compagnia *Teatro&Tremore*. Sempre nell'edizione 2021 abbiamo avuto come ospite Alex Reed di origine *anglosassone* ha sposato una donna italiana, ormai risiede da tempo a Costa Volpino sul lago d'Iseo. Dopo che gli è stato diagnosticato il Parkinson ha fondato, avviato, sviluppato e tuttora dirige, a Boario Terme, l'*European Parkinson Therapy Centre* un centro per la cura della malattia di Parkinson dove vengono praticate terapie all'avanguardia che costituisce una eccellenza a livello nazionale ed europeo.

Nell'anno 2022 abbiamo avuto l'onore di avere tra i nostri ospiti/relatori, la campionessa di sci Sofia Goggia che, nonostante i numerosi infortuni ed incidenti subiti nel corso della sua carriera, ha sempre trovato nella determinazione la forza fisica ma soprattutto psicologica di rialzarsi da ogni caduta raggiungendo eccellenti traguardi sportivi. Al termine del convegno, Giorgio Gori, sindaco di Bergamo ha consegnato a Sofia un riconoscimento a nome della Città.

La nona edizione, tenuta il 6 giugno 2023, è stata aperta da una riflessione di Monsignor Francesco Beschi, Vescovo di Bergamo, che ha parlato della malattia e della sofferenza raccontato, in modo commovente, la testimonianza della sua vicenda personale di aver vissuto, come figlio, l'esperienza di un lungo periodo di tempo con la mamma affetta da malattia di Parkinson.

Il 28 settembre 2024 si tenuta la 10a edizione dell'inguaribile voglia di vivere, dove dopo il saluto iniziale di del Vescovo Francesco hanno portato la loro esperienza:

Fabio Raimondi - A 11 anni la terribile diagnosi e la carrozzina. Lo hanno aiutato l'amore per il basket. Ha partecipato a 2 Paraolimpiadi con gli Azzurri.

Mauro Bernardi – A seguito di un incidente ha perso l'uso delle gambe. Fondatore e presidente della cooperativa Enjoyski Sport ODV di Albino che opera nel settore del volontariato.

Matteo Parsani - Professore all'università di Riad (Arabia Saudita). Ha percorso 3000 km in bicicletta per sensibilizzare l'opinione pubblica su gli aspetti legati all'handicap ed alla disabilità.

Emanuela Olivieri – All'età di 48 anni gli è stata diagnosticata malattia di Parkinson. Ha quindi fondato e l'associazione PGR (Parkinson Giovanile Roma) che opera come associazione di volontariato nell'ambito del Parkinson.

Terminate le commoventi presentazioni delle varie esperienze si è tenuta una tavola rotonda su *“Riflessioni sul Metaverso – Opportunità o problema per i portatori di handicap?”* In questo interessante dibattito sono intervenuti Suor Veronica Donatello - Conferenza Episcopale Italiana Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità e il Dr. Luca Carminati - esperto di comunicazione.

È stato scritto questo elenco di persone e gli argomenti che costituiscono una sintesi di dieci anni di incontri dove persone con differenti vicende personali di malattia o disabilità hanno accettato di raccontarsi di parlare delle proprie esperienze di portatori di handicap.