



IL BULLONE



Luglio-Agosto 2016
ANNO 2 - N.7

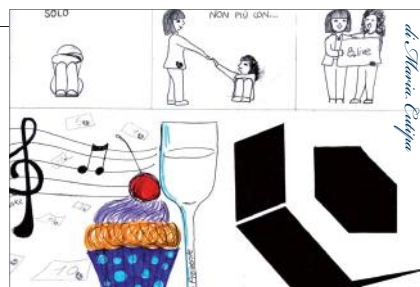


ESSERE, CREDERE, VIVERE IN UN MONDO MIGLIORE

Redazione: Via dei Pellegrini 1, Milano
mail: ilbullone@fondazioneonlus.org
Tel: 02 3823 9874



Il giornale realizzato dai B.Livers, ragazzi con gravi patologie croniche, studenti e volontari



diventa
ABBONATI
un B.Liver!

www.bliveworld.org

Il commento

L'alleanza terapeutica

di **Emilia Sada Niada**

Fondazione Magica Cleme Onlus

Siamo approdati al San Gerardo dopo cinque anni di guerre, tutte più o meno perse.

Clementina aveva nove anni. Eravamo stati in giro per il mondo a curarla nel tentativo di salvarla, ma nulla aveva avuto successo... Chemio, radio, operazioni, trapianto del midollo, terapie alternative, tutte le armi a poco a poco hanno dimostrato la loro inutilità. In cuor mio speravo in un rallentamento della malattia, infinito, e con questo spirito affrontai un nuovo ambiente, nuovi dottori, nuove infermiere, nuovi modi di comunicare e relazionarsi. L'impatto fu da subito positivo: i bambini erano pelati anche lì, piangevano, ma si respirava un'aria di professionalità affettuosa, di attenzione alla cura rispettosa e non impositiva, un ascolto alle esigenze di tutti, senza fine.

Il day hospital era, purtroppo, sempre pieno zeppo di gente, ma allegro. Le infermiere sorridevano, chiacchieravano e intrattenevano, i dottori rassicuravano, nessuno era nervoso o imponeva un distacco accademico.

Così, cullati da mille premure dettate da un'eccezionale umanità comune a tutto il personale, nessun escluso, sono riuscita a sopravvivere fino a quando la mia bambina mi ha lasciato. La mancanza di lei e del tempo che le dedicavo mi ha poi portato a dedicarmi a loro, i bambini come Clementina e ai loro genitori.

Ho deciso di farlo al San Gerardo, dove l'ospedale pubblico metteva a disposizione delle ottime terapie di base, e il Comitato Maria Letizia Verga completava laddove il pubblico si fermava. Qui si portava avanti con coerenza e perseveranza il concetto di «alleanza terapeutica», cioè paziente, medici e famiglia uniti nella lotta per arrivare a vincere e salvare ogni bambino.

segue a pag. 4



Giusy Versace

**Non ho più le gambe
Bastano la testa
e soprattutto il cuore
Dai, sorridete**

Incontro emozionante tra Giusy Versace e i ragazzi B.LIVE sulla pista di atletica del XXV Aprile a Milano. Due ore insieme per parlare della disabilità, del coraggio, della ripresa, della vita.

«Non ho più le gambe? Mi sono rimasti testa e cuore. Si può vivere con quello che hai. Poi io credo, quindi la mia vita è più facile. A Lourdes ho trovato risposte alle mie domande. Ragazzi, non smettete mai di sorridere».

D. Corbetta a pag. 6-7

Cittadini del bene

**Garattini: io e Mario Negri: così nasce la ricerca
Verga: l'ospedale costruito da noi genitori folli**

B.LIVE Story



Alessandro Mangogna

Il racconto di Alessandro: il tumore, venti ore sotto i ferri, le paure, la ripresa... Ora sono più forte

a pag. 9

Silvio Garattini, Giovanni Verga ed Ettore Sacchi sono i nostri Cittadini del Bene. L'incontro tra il professor Garattini e l'imprenditore Mario Negri nel 1958, è stato determinante per la ricerca italiana. Negri, malato di tumore, lasciò gran parte dei suoi averi a Garattini per investirli in un istituto di ricerca.

Giovanni Verga il papà di Maria Letizia, una bimba morta di leucemia nell'80, da allora non si è più fermato. Oggi con gli altri genitori folli che hanno avuto una tragedia in famiglia, ha costruito un intero padiglione che studia e cura la leucemia all'interno del San Gerardo di Monza. Ettore Sacchi dopo aver perso in un incidente la figlia Veronica, ha deciso con la moglie Claudia di fondare un'associazione per portare allegria e sorrisi negli ospedali in tutto il mondo.

C. Farina e F. C. Invernizzi
pag. 2-3-4-5

7 giorni in Maremma



**Super vacanza dei B.Livers
Emozioni, mare e cultura**

D. Corbetta pag. 10-11-12

L'INCONTRO 1 | Il fondatore dell'Istituto di ricerca con i B.Livers

CITTADINI DEL BENE

Silvio Garattini



L'imprenditore Mario Negri e Garattini si incontrano a Medicina. Sono due visionari. Vogliono investire in sapere e in bene. Negri muore e lascia un'eredità a Garattini. Nasce così l'Istituto di ricerca

di **FIAMMA C. INVERNIZZI**
volontaria B.LIVE

Sorridente, elegante, pragmatico. Così Silvio Garattini, fondatore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, si siede tra i giovani giornalisti del Bullone.

Classe 1928, di formazione perito chimico, ottiene l'accesso alla Facoltà di Medicina non senza lottare. «In quegli anni potevano andare all'università solamente i giovani usciti dal classico o dallo scientifico», afferma il professore con sincerità «allora mi sono rimboccato le maniche, ho studiato e ho sostenuto gli esami che mi mancavano». L'ammissione a Medicina è solo il punto di partenza per una valida ascesa tra mondo accademico e laboratori di ricerca. «In quegli ambienti mi sentivo perfettamente a mio agio», racconta entusiasta «e i colleghi di medicina riuscivano a valorizzare le conoscenze pratiche che avevo acquisito come perito chimico».

È il 1957 quando Silvio Garattini ha la possibilità di visitare diversi laboratori farmacologici tra New York e Los Angeles. «Non posso nascondere, sono rimasto stupito. In Italia la ricerca era considerata un'attività accessoria, negli Stati Uniti una vera professione. E altrettanto rivoluzionario era il concetto di fondazione non a scopo di lucro.

Così, quando sono tornato in Italia, ho raccontato il mio viaggio ad alcuni colleghi e ho capito che le ipotesi erano due:

lasciare il Paese e trasferirsi oltreoceano, oppure rimanere qui per cercare di cambiare le cose. Ovviamente non sono più ripartito».

L'anno successivo, la svolta. Si presenta alla Facoltà di Medicina un gioielliere atipico, un imprenditore filantropo, un uomo di nome Mario Negri che chiede del direttore,

momentaneamente assente. «È stato un colpo di fortuna», ammette Silvio Garattini «se il direttore fosse stato in ufficio la storia avrebbe preso un risvolto diverso. Mario Negri invece venne da me e mi chiese dei consigli riguardo a dei possibili investimenti nel campo dell'industria farmaceutica. Devo essergli piaciuto, altrimenti non sarebbe tornato una seconda volta». Tra il 1958 e il 1959 si consolida così, l'amicizia tra un brillante universitario e un eclettico magnate.

«Mario Negri è stato il primo a credere nel progetto di una fondazione dallo stampo

americano», racconta luminoso il professore «e ci ha davvero creduto fino alla fine».

È nel 1960, infatti, che Mario Negri scopre di avere un tumore molto avanzato e solo qualche mese di vita. «Non potrò mai dimenticarlo. Mi ha chiamato due settimane prima di morire dicendomi di stare tranquillo, che tutto ciò di cui avevamo discusso, lui l'aveva portato a termine. Non capii cosa volesse dire fino all'apertura del testamento quando mi sentii nominato direttore del futuro Istituto Farmacologico. Mario Negri mi aveva lasciato 100 milioni di lire e le azioni della sua ditta farmaceutica. Ero

incredulo, il mio sogno stava prendendo forma».

Avversità burocratiche, screzi con il mondo accademico e difficoltà logistiche remano contro corrente, ma in Silvio Garattini sopravvivono tenacia e forza di volontà. L'Istituto Mario Negri apre nel febbraio del 1963, grazie anche al supporto di fondi USA per la ricerca.

«Che cosa facciamo? Tre cose fatte bene: ricerca, formazione e informazione», afferma orgoglioso il fondatore «questi sono i pilastri che ci permettono di essere ciò che siamo. La ricerca spazia dalle malattie rare a quelle ambientali, dai tumori alle neuroscienze; la formazione continua di giovani ci permette di godere senza sosta della loro mentalità creativa e l'informazione ci dà la possibilità di avere un rapporto diretto con il pubblico, condividendo le nostre conoscenze».

Silvio Garattini non eccede in presunzione, ha l'animo plasmato da anni di ricerche scientifiche, tra sconfitte e soddisfazioni.

«Essere ricercatore è uno stile di vita», dice «e noi sbagliamo in continuazione. Questo è frustrante. Ma la speranza di poter scoprire qualcosa di nuovo, di fare un piccolo passo in avanti per aiutare qualcuno, è il miglior carburante per continuare a fare questo lavoro». Cala il silenzio in redazione, davanti a ottantotto anni di saggezza e di entusiasmo. Poi la prima domanda e, come un fiume, tutte le altre. «Se ci saranno mai dei vaccini contro i tumori e l'AIDS? Per i primi no, di certo non quelli di tipo preventivo. I tumori sono troppi e troppo diversi uno dall'altro, anche se stiamo facendo notevoli progressi nel combattere i melanomi» spiega con serietà «per quanto riguarda l'AIDS nascerà a breve un vaccino avanzato, capace di eliminare questa malattia, come è stato fatto con il vaiolo e la poliomielite. La ricerca non si ferma mai». Tra progetti oltreoceano e nell'Africa più povera, tra programmi visionari e forse un po' folli, Garattini ci saluta con un insegnamento: si può sempre fare qualcosa in più. Sempre.



Il professor Silvio Garattini davanti alla redazione de Il Bullone



Nel 60 la ricerca in Italia era considerata un'attività accessoria, negli USA una vera professione. Era rivoluzionario il concetto di fondazione non a scopo di lucro



L'imprenditore e filantropo Mario Negri è stato il primo a credere nel progetto di una fondazione dallo stampo americano. E ci ha creduto fino alla fine

Dal 63 ad oggi tre ospedali e 750 dipendenti



La nuova sede milanese dell'Istituto Mario Negri alla Bovisa

L'Istituto Mario Negri a difesa della salute

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (IRCCS) è una fondazione privata senza scopo di lucro nata a Milano nel 1963 per volontà di Mario Negri (1891-1960), gioielliere e filantropo milanese, e su iniziativa di Silvio Garattini, fondatore e direttore da sempre. Il suo fine è contribuire alla difesa della salute e della vita umana.

L'Istituto opera nel campo della ricerca biomedica. Ha iniziato la sua attività a Milano nel 1963 con un gruppo di 22 persone e oggi ha tre sedi: Milano, Bergamo e Ranica (BG), dove lavorano circa 750 persone. All'inizio del 2013, l'Istituto è stato riconosciuto come IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, per la farmacologia e la sperimentazione clinica delle malattie neurologiche, rare e ambientali. Oltre alla ricerca, l'Istituto svolge anche un'intensa attività di formazione per tecnici di laboratorio e ricercatori laureati.

Contribuisce inoltre con molteplici iniziative alla diffusione della cultura scientifica in campo biomedico, sia in senso generale che a specifico sostegno della pratica sanitaria, per un uso più razionale dei farmaci. I risultati ottenuti dai ricercatori dell'Istituto Mario Negri sono raccolti in oltre 13.000 pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali e hanno suscitato tale interesse che nel 2003 tra i primi 50 ricercatori italiani di tutte le discipline scientifiche più citati nel mondo, quattro hanno lavorato presso l'Istituto.

Le tre parole del professor Silvio Garattini commentate da Cinzia Farina

CREDERE

Credere. Tutto nasce da questo verbo... È la prima parola scelta dal Professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto ricerche farmacologiche Mario Negri. Iscrittosi alla facoltà di Medicina, in corso d'opera scopre la sua vera vocazione: la ricerca. Come scienziato e docente da

allora si è sempre occupato di farmacologia e chemioterapia. Dopo un periodo iniziale trascorso negli Stati Uniti, nota l'importanza che viene riservata in quel Paese alla ricerca e alle fondazioni private no profit. Ritornato in Italia, dove tutto questo viene sviluppato in maniera diversa, si batte in nome di

quel verbo: credere. Crede nella ricerca e nella costituzione di una fondazione no profit privata, indipendente da Stato, Università e industria. Da giovane scienziato e ricercatore chiede ascolto in nome di quel suo costante ed inesauribile «credo». Il coraggio e la perseveranza lo portano finalmente a realizzare

il suo sogno. «Come sempre se si crede in qualcosa arriva prima o poi l'occasione giusta», come dice il professor Garattini, infatti nel 1958 conosce l'imprenditore Mario Negri, che crede in lui. Da lì ha inizio tutta la storia...

EVIDENZA

Evidenza è la seconda parola scelta dal Professor Garattini che sottolinea la grande importanza dell'evidenza scientifica. Come spiega nel suo libro «Acqua fresca? Tutto quello che bisogna sapere sull'omeopatia», vuole che

il lettore abbia informazioni e concetti scientifici per arrivare a un giudizio che non si basi sulle impressioni ma sulle prove di evidenza, distinguendo quindi la mistificazione dall'ipotesi scientifica. Come ci tiene più volte a sottolineare il

professore, la medicina è solo una, non ha bisogno di aggettivi. Possiamo chiamarla alternativa, complementare, il concetto non cambia: una cura funziona o non funziona. I farmaci devono seguire un iter lungo e severo prima di essere approvati.

«La vera medicina quindi è basata sull'evidenza che diventa sempre più attenta a valutare criticamente il rapporto benefici-rischi, l'altra medicina è completamente senza prova».

PREVENZIONE

La terza parola del professore riguarda le attività di prevenzione. Come ci tiene a sottolineare spesso, le regole per mantenersi in buona salute sono note a tutti, ma non sempre vengono rispettate. Il motivo riguarda conflitti d'interesse e pubblicità

negative, dove ad esempio soprattutto ai bambini vengono suggerite abitudini alimentari poco idonee al mantenimento della salute. «Per prevenzione si intende abolizione del fumo e delle droghe, riduzione dell'assunzione di alcol, dieta varia e moderata (che

privilegi frutta e verdura), mantenimento del peso ideale e regolare attività sia fisica che mentale». Per quanto riguarda il problema attuale dei vaccini, Garattini ribadisce la loro importanza, perché ridurre il rischio di infezione vuol dire contenere

il rischio della diffusione di epidemie. «Non tenere conto della prevenzione quindi significa favorire malattie che nuocciono a noi, ma anche alla comunità intera».

L'INCONTRO 2 | Il super padiglione realizzato da una onlus al S. Gerardo

CITTADINI DEL BENE

Giovanni Verga

Giovanni Verga ha perso la figlia Maria Letizia più di 30 anni fa, da allora si è battuto per guarire un malato in più. Ai genitori che hanno vissuto la sua esperienza dice sempre che la vita è bella

di FIAMMA C. INVERNIZZI
volontaria B.LIVE

«**C**he cosa dico ai genitori che incontro in clinica? Che la vita è bella. Perché la vita è bella, davvero». Esordisce così Giovanni Verga, fondatore del Comitato Maria Letizia Verga, serenamente immerso tra i colori della sala d'attesa. Il silenzio è sorridente e l'aria non ha l'odore tipico degli ospedali. «La verità sta nell'ostinazione dei sogni», continua il giovane settantaduenne, «e il mio sogno è sempre stato quello di dare a un bambino in più la possibilità di guarire». Giovanni Verga perde la figlia sul finire degli anni Settanta, diagnosi medica: leucemia. Da quel momento la rabbia e il sapore di ingiustizia si trasformano in una grande forza di volontà, da spendere in un sogno da costruire passo per passo, tra realtà e follia. «Parlavo con me stesso e urlavo: perché in questo Paese non si può fare qualcosa di veramente fatto bene? Ero sicuro che il divario tra i piccoli pazienti ricoverati nelle cliniche statunitensi e quelle italiane si sarebbe potuto colmare, o quanto meno che potesse diminuire». Nasce così all'inizio degli anni 80 il progetto di creare un centro di eccellenza in grado di avere una struttura moderna, capace di applicare le migliori terapie possibili (sia sul piano medico che psico-sociale) e di grande competenza nel mondo della ricerca. «Non ci sembrava



possibile che ai genitori fosse richiesto di vedere i loro bimbi solamente durante gli orari di visita», racconta commosso Giovanni, «così abbiamo lottato perché nella nostra clinica le mamme potessero restare vicine ai loro piccoli eroi 24 ore su 24. E ce l'abbiamo fatta». Negli anni successivi la storia

«Ecco l'ospedale costruito da noi genitori folli che hanno visto morire un figlio e non hanno mollato»

si trasforma in una favola in cui medici, operatori sanitari, genitori e volontari si impegnano insieme con entusiasmo, con spirito di gratuità e di grande dedizione, coniugando assistenza globale, ricerca e solidarietà.

«Non potremmo fare a meno dei genitori», confessa con un sorriso sincero «nei punti cruciali del Comitato ci sono proprio loro. Tutti insieme lavoriamo per quella che definiamo un'alleanza terapeutica».

Nel 1987, dieci anni dopo la sua costituzione, il Comitato Maria



Quello che abbiamo realizzato rientra nell'ostinazione di un sogno. Medici, genitori, volontari hanno lavorato insieme

Letizia Verga promuove la realizzazione di un suo centro di ricerca, chiamato Centro Ricerca Matilde Tettamanti, che approfondisce studi di biologia cellulare e molecolare sulle leucemie ed emopatie infantili, rappresentando il primo esempio in Italia di un luogo di ricerca nel campo delle leucemie infantili, capace di operare in diretto contatto con una struttura di cura.

«Le peripezie burocratiche non sono mancate, prima ci hanno affidato la Clinica Pediatrica De Marchi di Milano che presto è però diventata insufficiente», racconta il fondatore «poi ci hanno spostato all'undicesimo piano del San Gerardo di Monza. E poi all'ottavo piano. Abbiamo fatto delle proposte progettuali, ma non ci hanno ascoltati. Quando il direttore generale dell'ospedale è cambiato e noi abbiamo dovuto ricominciare tutto da capo. Non è facile avere a che fare con degli amministratori fulminati, invece che illuminati. Finalmente, dopo anni di tentativi, abbiamo ottenuto questo spazio, e lo abbiamo fatto nostro, a misura di bambino».

Il Centro è all'avanguardia, con laboratori di ricerca, centro trapianti e degenze, tutto rigorosamente colorato e personalizzato.

Dopo trentasei anni di lavoro l'entusiasmo sembra quello del primo giorno, con qualche milione di fatturato in più, a sostegno di un progetto più che umano. «È un percorso d'amore», afferma Giovanni «è un percorso che non si può affrontare da soli. Non si può nemmeno pensare di essere da soli quando si tratta di grandi imprese: la squadra è fondamentale. Che ci sia da gioire, da arrabbiarsi o da piangere, tutto si affronta con il proprio team, soprattutto se sei circondato da persone che hanno qualcosa dentro che va oltre il normale».

Ride di gusto, pensando al presente, al passato e a tutto ciò che dovrà ancora accadere. Poi il suo sguardo vispo si infila nelle pupille di ciascuno di noi e sussurra: «I normali se ne sono andati anni fa. Qui, noi, siamo tutti un po' folli».



Giovanni Verga al centro della foto con la maglietta rosa con medici, volontari e ragazzi B.LIVE

Il commento

Pazienti, famiglia, medici e volontari: è nata così l'alleanza terapeutica

continua da pag. 1

Qui c'era terreno fertile per dare e far migliorare le cure, l'assistenza medica, l'assistenza sociale, ma anche psicologica ed emotiva del nucleo familiare.

Ricorderò sempre la caposala che ordinava gli aghi più piccoli per le vene dei bambini, e i dottori che si assentavano per andare nei centri di eccellenza all'estero ad imparare.

L'eccellenza doveva esserci anche da noi e fiduciosa del fatto che ospedale e comitato

avrebbero continuato in maniera egregia il loro cammino in questa direzione, abbiamo dedicato il nostro volontariato al supporto del bambino e della famiglia, cercando di far vivere nel miglior modo possibile il «tempo» delle cure.

Un tempo speciale, faticoso, lungo, che può essere definitivo o un passaggio, ma che segna la vita di chi lo attraversa, in maniera indelebile.

Emilia Sada Niada
Fondatore Magica Cleme Onlus

L'INCONTRO 3 | AVS: l'associazione che esporta allegria in tutto il mondo

CITTADINI DEL BENE

Ettore Sacchi

L'idea di Ettore e Claudia è nata per ricordare la figlia Veronica, che amava sorridere e aiutare gli altri. L'associazione ha formato 200 volontari clown che hanno portato il sorriso ovunque

di **ETTORE SACCHI**
Vicepresidente AVS

È incredibile come un oggetto così piccolo abbia un potere così grande e così magico.

Entrare nella parte, immedesimarsi in un personaggio per un attore è un lavoro lungo e complesso, necessita di un copione, abiti di scena, un bravo truccatore. Niente di tutto ciò, a me occorre solo un naso rosso, ed ecco che Ettore Sacchi si trasforma in clown Snàporaz!

La mente si libera dai pensieri, dai problemi, dalle preoccupazioni, dai giudizi, dalle paure (rimane l'ansia da prestazione necessaria prima di iniziare perché ti dà la giusta carica, poi al primo sorriso del bambino passa anche quella), dai dubbi. Una volta svuotata la mente tutto diventa possibile. Il mondo e la realtà cambiano, si trasformano.

Ti senti libero, libero di rischiare, libero di comportarti come un bambino, libero di sembrare ridicolo, libero di passare per folle, libero di dar sfogo alla creatività e alla fantasia, libero di evadere, libero di dare senza a volte ricevere.

Ecco allora che Snàporaz entra in azione anzi meglio dire entra in gioco. Guarda, osserva ma non giudica e non fa distinzioni: il bambino ricoverato al Buzzi per una semplice banale ma fastidiosa tosse, quello appena operato al Pini per un problema di piedi patti o di scoliosi, per arrivare al bimbo colpito da tumore in cura all'Ospedale di



oncologia di Kiev; per me non c'è alcuna differenza. Sia chiaro, l'approccio a seconda dei casi sarà più attento e prudente, ma l'impegno e l'obiettivo è sempre lo stesso: io sono lì per loro, io posso farcela perché io ho il naso rosso.

Ecco che il personaggio clown

«Il potere del naso rosso Siamo volontari-clown, facciamo ridere in corsia i piccoli pazienti»

esce dal tuo corpo di uomo e diventa bambino, gioca, ride, piange, canta, balla, crea magie, racconta storie, osserva e ascolta.

Devo far ridere, ma non necessariamente. Lo spiego sempre durante il corso ai volontari: il nostro fine è quello di portare leggerezza, distrazione, distogliere il bambino dalla sua condizione di ospedalizzato, catturare la sua attenzione per portarla in un sfera magica, cambiare il contesto, trasformare le sue emozioni da negative in positive.

Certo che se ci riesci facendolo ridere sei più contento (ti senti molto figo...), ma a volte per assurdo, anche il troppo ridere ha delle controindicazioni.

Ci è capitato che le infermiere del San Raffaele si fossero un po' lamentate perché i bambini in presenza dei nostri clown ridevano troppo e poi avevano difficoltà ad addormentarsi. Che fare? Dire ai volontari: «Mi raccomando cercate di far ridere, però non troppo, insomma una cosa giusta!»

Ih ih, assurdo e impensabile, ecco allora pronto il piano B: dopo la prima ora di risate si

passa all'azione terapeutica rilassante e calmante del racconto della fiaba animata.

E sì, noi clown-dottori dobbiamo fare anche quello.

Ma non è tutto merito del potere del naso rosso, dentro di me c'è anche una spinta, una forza e un coraggio che mi viene dall'alto, da lassù, da una persona speciale, molto speciale, «from Veronica with love».

Associazione Veronica Sacchi (AVS) onlus

Volontari col Naso Rosso
www.veronicasacchi.it



Ettore Sacchi, in arte Snàporaz, vicepresidente di AVS con dei bambini in India.

La frase di Chopin

Chi non ride mai non è una persona seria

di **CLAUDIA CAPURRO**
Presidente AVS

«Dov'è proibito ridere, non si ha il diritto di piangere», dice Stanislaw Jerzy Lee.

Come dargli torto? E come dare torto a Giacomo Leopardi che afferma: «Chi ha il coraggio di ridere è padrone del mondo» e a Fryderic Chopin che, in maniera lapidaria, sostiene: «Chi non ride mai non è una persona seria».

I Nasi Rossi sono nati per far ridere, o perlomeno sorridere. Sono nati per diffondere la cultura, la leggerezza,

l'importanza della risata soprattutto dove ce n'è più bisogno, dove l'angoscia che accompagna sempre la malattia può avere il sopravvento, può risultare più deleteria della malattia stessa.

Sembra incredibile, ma basta semplicemente una pallina di plastica applicata sul naso per conferire a chiunque un'espressione inaspettata, sorprendente, autoironica e perciò da un lato libera da qualsiasi condizionamento, dall'altro capace di essere apprezzata con un sorriso immediato da parte di tutti, ma proprio tutti, meno Hitler (il primo che viene in mente).

La forza del naso rosso è di una semplicità disarmante e, contemporaneamente, consente al portatore di potersi inventare qualsiasi atteggiamento fuori dagli schemi al solo scopo di far ridere.

«Io sono un clown e faccio collezione di attimi» dice Heinrich Boll.

Ecco, i Nasi Rossi hanno collezionato e continueranno a collezionare un numero infinito di attimi grazie ai quali qualcuno si è sentito e si sentirà più leggero, più vicino alla gioia che al dolore, più consapevole del fatto che quel sorriso, in quell'attimo, vale più di mille medicine.

IL CONFRONTO | Nel 2005 perse le gambe in un incidente stradale.

Giusy Versace: «Perché a me? Era la mia domanda ossessiva. A Lourdes ho trovato la risposta: perché non a te?»



Giusy Versace mentre si prepara per un allenamento sulla pista di atletica

di DENISE CORBETTA
ragazza B.LIVE

«**A**vete presente quelli che dicono: "Non esco mai senza il gloss in borsetta?" Ecco io invece non esco mai senza la mia chiave inglese!»

Appena arrivati al centro sportivo XXV aprile ci ha accolti con un grande sorriso. Si è resa subito molto disponibile e ci ha abbracciati con la sua simpatia. I B.Livers hanno intervistato una grande donna che è anche un'atleta eccezionale, una ballerina provetta, una conduttrice tv e infine l'autrice del libro *Con la testa e con il cuore si va ovunque*. Giusy Versace fondatrice dell'associazione Disabili No Limits, era intenta ad allenarsi. Il solo vederla correre è di ispirazione. Anche un suo caro amico, Alessio Conti, ci ha detto che Giusy è di esempio per tutti. Ogni giorno si inventa una nuova sfida e non si accontenta mai. Ci sono ragazzi che arrivati a un certo livello si sentono soddisfatti e non provano a migliorare. Giusy no. Giusy si allena sempre con grinta e con la voglia di fare di più, nonostante i mille impegni che ha nella vita.

Adesso per esempio si sta preparando per le olimpiadi di Rio. Ancora la federazione

non si è espressa in via ufficiale. Dopo la delusione di Londra speriamo di vederla in azione a settembre. Lei ci dice: «Se dovesse arrivare Rio, ne saremmo tutti felici ovviamente. Ma anche se non dovesse arrivare, beh vorrà dire che andrò prima in vacanza. Devo uniformare l'abbronzatura che attualmente è a forma di canotta!»

Bisogna considerare il bicchiere sempre mezzo pieno. Attualmente comunque ha già vinto 11 titoli italiani. Detiene il record italiano sui 60, 100, 200, 400 metri. Riguardo all'ultima gara sui 400, dove ha portato a casa un bronzo molto sudato, Giusy dice: «Le gare si vincono con la testa. Non avrei scommesso su di me. Invece, quando ormai non sentivo più il mio corpo perché ero stanchissima e le gambe andavano da sole, sentivo i passi dell'inglesina dietro di me che si avvicinavano, ho ripensato a tutti i mesi di duro lavoro e mi sono detta: "No, il podio è mio!" E così è stato, poi sono morta a terra subito dopo aver finito. Ma quando si arriva a certi livelli sono tutti forti come te. Vince chi usa meglio la testa».

Come dice il titolo del suo libro, la testa e il cuore sono importanti. Il cuore serve sempre. Se fai una cosa con

passione la fai meglio. Senti meno la fatica e ci credi di più. Con le sue parole ci fa capire quanto sia forte, non solo come atleta, ma come essere umano. Nel 2005 ha avuto un terribile incidente stradale che le ha causato la perdita di entrambe le gambe. Un'esperienza scioccante e davvero forte



Quel giorno non ho perso i sensi. Mi sono vista con le gambe strappate in una pozza di sangue. È lì che ho capito subito di avere dentro di me una grande voglia di vivere. Una scintilla che è ancora accesa

da affrontare. Giusy ce l'ha raccontata sempre con il sorriso, quel sorriso che la caratterizza. «Certo ho sofferto. Poi il giorno dell'incidente non ho perso i sensi. Mi sono vista con le gambe strappate e in

una pozza di sangue. Il dolore c'è. Però penso che la scintilla che mi ha tenuta viva è scattata proprio in quel momento. Ringrazio di non aver perso i sensi. Quel giorno ho capito quanto fosse grande la mia voglia di vivere. Nell'arco di pochi secondi ho pensato che non volevo morire lì. Perché non volevo morire disintegrata. Avevo paura che non potessero dire a mio padre che ero io quella nella macchina. Avevo una sensazione di bruciore, pensavo che stesse per esplodere l'auto e che sarei morta in pezzettini. In realtà era per il dolore e il sangue perso. Ma in quel momento ho trovato la forza e il modo di uscire per allontanarmi. Lì è scattata la molla. La voglia di vivere ha prevalso. Quando mi sono svegliata ero grata di essere ancora viva, di riconoscere le persone. La mia paura più grande era di non avere più la testa. Di rimanere traumatizzata. Di perdere la lucidità. Alle gambe nemmeno ci pensavo più».

Nonostante il dolore e l'incidente Giusy ha sempre trovato un motivo per essere felice. Per sorridere ogni giorno.

Noi troppo spesso non lo facciamo. Rimuginiamo sulle cose, pensiamo e ripensiamo e ci dimentichiamo di guardarci

intorno e di vedere che non serve essere ricchi per essere felici. «Molte persone ricche sono sole. Molte altre soldi non ne hanno, ma hanno la vita piena di amore. Il denaro questo non lo può comprare». Giusy è una persona che si è fatta da sola. Ha lasciato casa a 18 anni per lavorare all'estero, faceva lavoretti in giro senza chiedere soldi alla famiglia. Non ha mai voluto appoggiarsi al suo nome, anzi a volte le è anche stato di ostacolo. Il suo voler fare da sola e non essere raccomandata l'ha molto aiutata ad essere la bella persona che è.

Giusy non si è mai posta limiti. Ha anche partecipato a *Ballando con le stelle* e ha vinto. È stata di ispirazione per molti. Con l'impegno, la voglia e la passione si può fare tutto. Un brutto incidente, una malattia non devono fermarci. «Quando ci succede qualcosa di brutto tendiamo sempre a chiederci "Perché a me?" Avevo promesso che se fossi riuscita di nuovo a camminare, dopo l'incidente sarei andata a Lourdes a ringraziare. Un anno dopo ci sono andata e davanti alla statua della Madonna mi sono sentita sussurrare: "Perché non a te?" Ed è vero, perché non a me? La sofferenza non ha un nome, un'età, un sesso o una religione. Davanti alla sofferenza siamo tutti uguali. Che cosa ho io più

La mia parola

Credo quattro volte
Credo in Dio
Credo nel futuro
Credo nella gente
Credo in me stessa

di ADA BALDOVIN
ragazza B.LIVE

Credere è una parola molto forte e intensa, e per Giusy Versace sembra essere l'unica che conti davvero; infatti, alla domanda: «quali sono per te le tre parole?», ci ha spazzati rispondendo con quelle sole tre sillabe. Credere, per la campionessa paralimpica, è di fatto uno stile di vita: credere in Dio, credere nel futuro, nella gente e in se stessi. È stata questa sua grande fede universale a darle la forza di riuscire a raggiungere i traguardi più alti e le sfide che la vita le ha proposto. Essendo una persona molto credente, ha vissuto il suo incidente come una sorta di «provvida sventura» che le ha tolto molto per farle guadagnare qualcosa di più grande. A detta della Versace infatti, se avesse la possibilità di

tornare indietro ed evitare così l'amputazione, non lo farebbe perché in ogni caso dopo il 2005 ha iniziato a vedere il mondo e le persone sotto altri punti di vista, mettendo in discussione molti elementi che fino a quel momento le sembravano imprescindibili.

«Io non sono eccezionale, le persone che ho avuto accanto lo sono state». Fermarci a riflettere su quante volte l'ego ha prevalso sulla nostra ragione ci può far scandalizzare, su quante volte siamo stati così orgogliosi da non voler chiedere aiuto a chi ci voleva bene, solo per apparire cosa? Più forti? No, più stupidi! L'incontro con Giusy Versace ci ha fatto realizzare quanto, con l'aiuto di chi ci ama, si possano percorrere distanze infinitamente più lunghe rispetto a quelle che avremmo potuto fare da soli. Credere nel prossimo significa questo, affidarsi

Poi la risalita: presentatrice, ballerina e atleta. «Andrò a Rio alle olimpiadi»



Giusy Versace con i ragazzi B.LIVE durante l'incontro a Milano

Pollyanna e il gioco della felicità

di GIULIA CARRER
ragazza B.LIVE

Giusy racconta che dopo l'incidente quando era in ospedale, le venne in mente un cartone animato che guardava da piccola. Erano le avventure di Pollyanna, una bambina un po' speciale e si ricordò di un episodio in particolare, «il gioco della felicità» che racconta come Pollyanna ogni giorno si sforzasse di trovare un motivo per ridere.

E Giusy ha preso sul serio questa missione per stare bene lei stessa in prima persona, ma anche per fare stare bene gli altri. Durante l'intervista ci ha raccontato che è molto attaccata a suo fratello e che si diverte a fargli degli scherzi. Anche quando è in pista il suo sorriso non si spegne, persino quando cade perché magari

si è dimenticata di fissare le protesi! Un'altra cosa che la diverte è fare scherzi telefonici con l'accento milanese, anche se non tutti ci cascano.

Ha sempre avuto questo carattere così allegro, dolce e sensibile. Dopo l'incidente ci racconta che apprezza ancora di più la vita e ogni singola giornata e anche le cose più banali acquistano un significato.

Questo è il suo segreto, la sua arma potente e vincente per continuare a vivere, sì a vivere e non a sopravvivere, perché tutti siamo capaci di vivere, ma non tutti sappiamo come farlo al meglio.

Giusy Versace è davvero una ragazza con il sorriso stampato sul viso, ha una forza che pochi hanno. E l'amore per la vita, la rende raggiante.

degli altri per non dover soffrire e avere una vita perfetta? Non esiste la vita perfetta. Siamo noi a renderla perfetta con le sfumature. C'è un perché a tutto quello che ci capita. Forse non lo scopriremo subito. Forse lo capiremo in un'altra vita, ma tutto ha una spiegazione».

Appena la vedi capisci che è una persona solare, ottimista, positiva e con una grande forza. Ci confida però che anche lei ha provato rabbia in alcuni momenti.

«Ho scoperto di avere una soglia del dolore molto alta. Ma il non riuscire sempre a gestirlo mi faceva arrabbiare. Il dolore nella mia vita è una costante. Le protesi non sempre sono perfette e camminare fa male. Quando sei in giro e ti fa male la gamba, ma sei in pubblico, non puoi semplicemente toglierla. Devi inventarti che devi fare pipì e sfilartela in bagno. E poi c'è il dolore dell'arto fantasma». L'arto fantasma è un problema comune a chi subito un'amputazione. Il cervello non registra il fatto che quella parte del corpo non c'è più e che al suo posto ora c'è un arto artificiale.

Molte volte il cervello avverte dolore in un punto che non esiste più e quindi non c'è rimedio. «Mi è capitato di alzarmi la mattina e cadere dal letto perché il cervello non si

ricordava che non avevo più le gambe. Questo mi faceva molto arrabbiare».

La rabbia è una parte della malattia, di un periodo di sofferenza, ma non deve essere l'unica cosa. Bisogna reagire e andare avanti. Superarla e passare oltre. Come dice Giusy: «Mi sono vista davanti allo specchio e non mi sono piaciuta. La rabbia mi aveva incattivita, inaspita. Allora mi sono presa a schiaffi e mi sono detta: "Reagisci! Agisci! Tira fuori le palle! Non devi sopravvivere, devi vivere!". E poi ragazze, oh, la rabbia fa venire le rughe!»

Con la sua simpatia Giusy ci fa notare una cosa importante. Quando c'è un problema è inutile prendersela. Il problema rimane. Bisogna trovare una soluzione. Cercare di porsi degli obiettivi che non siano irraggiungibili. Ma che siano piccoli e ravvicinati e affrontarli giorno dopo giorno.

Poi ci si guarda indietro e si vede che cosa si è riusciti a fare step by step. Una frase che Giusy ha fatto sua è: «Ieri è il passato, domani è il mistero, oggi è il dono». Ed è proprio così.

Quello che abbiamo fatto non lo possiamo cambiare, non possiamo sapere che cosa succederà domani, ma sappiamo che oggi siamo qui. E oggi possiamo fare

qualcosa. È un dono. Dobbiamo ricordarcelo tutti.

Spesso stiamo a rimuginare sulle cose o a immaginare cosa accadrà in futuro e invece dovremmo solo agire qui ed ora.

Come ha fatto Giusy a trovare un equilibrio nella sua vita? Ce lo racconta lei stessa:



Il mio equilibrio? Ho fatto una pulizia nella mia vita. Ho eliminato le persone negative che si lamentavano. Mi sono circondata di amici che mi vogliono bene. Ho anche lasciato il fidanzato

facendo pulizia. «Ad un certo punto ho fatto una grande e radicale pulizia nella mia vita. Ho eliminato tutte le persone negative che si lamentavano. Mi sono circondata solo di persone positive e che mi volevano

bene. Alla fine ho anche parlato con mia madre. Mi era rimasta solo lei che si lamentava di tutto e alla fine le ho detto "Mà, basta! Hai rotto! Io ho perso due gambe e non mi lamento." E alla fine mi è venuta incontro e anzi ho creato un mostro. Ora è sempre felice, sempre in giro, ora quasi mi sta antipatica per il verso opposto! E' stato brutto, è stata dura, ho anche lasciato un fidanzato, ma era giusto così. Ti devi amare per stare bene. Se tu principalmente ami te stessa, stai bene e così trovi il tuo equilibrio».

Le chiediamo se ha un desiderio e ci risponde: «Vorrei solo che le persone a me care fossero in salute. Preferisco stare male io che mia mamma. Ho scoperto che aiutare gli altri mi fa bene. Ho scoperto di essere una persona generosa e non pensavo. Sono anche egoista però. Aiutare gli altri mi dà felicità. A volte aiuto gli altri perché ho capito che fa stare bene me».

A volte aiutiamo qualcuno per caso. Alla fine prima o poi tutti ci rendiamo conto che se facciamo qualcosa per gli altri, indirettamente stiamo facendo qualcosa che arricchisce noi stessi. Giusy continua dicendo che durante un'esperienza di volontariato l'hanno messa a spalmare la Nutella sul pane.

Le sembrava di non essere di nessun aiuto. Voleva fare di più. Fino a che un ragazzo le disse: «Grazie Giusy», «E di che, non ho fatto niente», «Non è vero. Tu ci hai donato il tuo tempo e il tuo sorriso».

A volte anche un'azione così semplice è il dono più prezioso che possiamo fare alle persone. Il tempo è qualcosa che non torna indietro. E tu decidi di regalarlo a qualcun altro. E anche un sorriso non ti costa nulla. A volte basta davvero poco per aiutare gli altri.

La parola più importante per Giusy Versace è credere. «Perché credi in te stessa, credi negli altri, credi nell'amore, credi in un Dio e in molte altre cose che ti danno forza nella vita». Per Giusy la vita è credere nel volerla vivere pienamente. Lei non si definisce una persona eccezionale o speciale. Giusy crede nelle persone che le sono state accanto e che l'hanno sostenuta sempre.

Giusy è una persona veramente speciale e meravigliosa. In poche ore ha saputo infonderci tutta la sua forza e la sua grinta. Guardarla parlare con quel bellissimo sorriso sul viso è stato già di esempio per tutti. E tutti abbiamo imparato qualcosa da questo incontro. Comunque è proprio vero quello che dice lei: «È più femminile un sorriso di un tacco a spillo!»



Giusy Versace con Bill Niada durante l'intervista per il Bullone.

a chi vede più lontano di noi perché ci ama e perché spesso da soli pretendiamo di essere dei falchi, quando in realtà non siamo altro che talpe.

Infine, credere in se stessi, sfidarsi sempre, mettersi in discussione, è questo il motore che ci spinge a migliorare. Imporsi un obiettivo e impegnarsi in tutti i modi per raggiungerlo. Gli incontri sono eventi della vita che vanno saputi cogliere, e l'incontro con una persona forte e fantastica come Giusy Versace ci insegna molto, ci costringe a riflettere su quello che conta davvero nella vita e su come la possiamo vivere e migliorare nel nostro piccolo quotidiano.



Giusy Versace con Raimondo Todaro a Ballando con le Stelle

B.LIVE PARTY | Festa nell'agorà di Piazza San Fedele. Emozione e allegria

Le torte di Eleonora musica e giochi Che successo la Sagra del Bullone



Alcuni momenti della Sagra del Bullone, prima edizione, che si è svolta nell'agorà di Piazza San Fedele. Presenti più di duecento amici di B.LIVE. Tanta musica, karaoke e video di Eleonora, la ragazza B.LIVE recentemente scomparsa. Giunto direttamente da Piombino anche l'artista più applaudito, Vittorio Valvo, 77 anni, che si è esibito agli anelli. Per l'occasione B.LIVE si è trasformata in una zecca emettendo denaro proprio, il «Bullone» in tagli da 1, 5 e 10. I fondi raccolti serviranno per finanziare le attività dei ragazzi B.LIVE. Un grazie al Mandarin Oriental Hotel e all'azienda agricola Borgoluce che hanno generosamente contribuito

Borgoluce

Entusiasmo
e calore
che bella serata

Quando Bill ci chiede di partecipare agli eventi di B.LIVE siamo sempre felici di aderire! Sarà difficile dimenticare tutte le emozioni che la Sagra del Bullone ci ha regalato... L'allegria di una serata colma di sorrisi e felicità terrà vivo il ricordo di un momento unico e indimenticabile. I banchetti ricchi di cibo, il karaoke e lo show dell'incredibile Vittorio, hanno riempito l'atmosfera di calore e di entusiasmo, trasformando quel piccolo arco di tempo in un mondo magico che per sempre apparterrà alla nostra Eleonora.

Mandarin Oriental Hotel

Come in un libro immaginario
Tutti i presenti, anche Ele
«It's easy if you try...»

B.LIVE vuol dire crederci, e guardandoci attorno stasera ci crediamo anche noi! Ci sono musica, buon cibo, acrobati sensazionali, sorrisi, la moneta del nuovo millennio, un microfono per raccontare e tanti piccoli bulloni in ascolto. Ci crediamo anche quando la serata si fa circolare, come la struttura che ci accoglie, come il tempo, come un abbraccio. Lo stesso abbraccio che ci avvicina al centro silenziosi ma sorridenti di fronte a un maxi schermo. Il video che parte, è parte del cerchio, e come in un girotondo fatto di musica e di emozioni, Eleonora gira insieme a noi. Ha un libro in mano, e parla di un mondo che nessuno conosce, ma in cui lei è stata. I personaggi hanno nomi impronunciabili, ma lei li scandisce come una ricetta stellata imparata a memoria. Non si stanca nemmeno di rispondere alle nostre incredule domande, ed è lì che il libro si apre e noi entriamo dentro con lei. È un mondo per noi immaginato ma non per questo meno vero, è aperto a tutti quelli che vogliono ricordarla in una pagina di giornale, nel coraggio che è solo dei curiosi, in una canzone al sapore di libertà. B.LIVE è per quelli che ci credono, noi la crediamo con noi. «Imagine there's no country, it's easy if you try...».



B.LIVE STORY | Il racconto di Alessandro. «Più di venti ore sotto i ferri»

«Che sollievo quando il medico mi disse: è un tumore stupido o la chemio funziona»

di ALESSANDRO MANGOGNA
ragazzo B.LIVE

È passato quasi un anno da quando in quell'ambulatorio ormai così familiare mi è stato diagnosticato un sarcoma alla gamba destra: tumore maligno raro che colpisce 2 persone ogni 100.000. Prima di quel giorno ero uno studente di ingegneria trasferitosi in Olanda per completare l'università. Ero nel pieno delle mie forze di ventitrenne e non mi fermavo mai. Mi sentivo immortale: sempre in viaggio, preso dagli studi e avido di esperienze. Mai avrei immaginato che quel subdolo dolore alla gamba, che ho sottovalutato per così tanto tempo, fosse il sintomo di un male che avrebbe messo la mia vita in standby per più di un anno e che mi avrebbe cambiato radicalmente nel corpo e nell'anima. Il 10 luglio 2015, dopo una vacanza a Cipro ero tornato a casa per godermi in tutta tranquillità l'estate con i miei genitori e gli amici di sempre che tanto mi erano mancati. Mi ero anche ripromesso di andare più a fondo e scoprire quale fosse il motivo di quel dolore persistente alla gamba, che era immune a tutti gli antidolorifici. Feci una risonanza da cui risultò che qualcosa stava crescendo tra il mio perone e la mia tibia, qualche centimetro sopra la caviglia. Fui indirizzato al Gaetano Pini dove feci una biopsia, e dopo due settimane il primario del reparto di chirurgia ortopedica oncologica mi consegnò l'esito spiegandomi che avrei dovuto recarmi in un altro ospedale perché avrei avuto bisogno di altre terapie per estirpare il male, oltre alla chirurgia. Non ricordo molto di quei giorni, mi sembrava tutto un brutto sogno, ma non c'era nessun pizzicotto in grado di svegliarmi. L'ansia mi attanagliava, continuavo a cercare sul web in modo compulsivo informazioni sulla mia malattia e per la prima volta nella mia vita mi sono sentito vulnerabile, impotente. Pochi giorni dopo conobbi la mia oncologa e mi disse che avrei dovuto sottopormi a tre cicli di chemioterapia per evitare che il male si diffondesse in altre zone del corpo e per indebolirlo prima del colpo finale, ovvero la chirurgia. Il mio fisico sarebbe stato messo a dura prova: avrei perso i capelli, avrei dato di stomaco più e più volte, avrei perso quasi 10 kg in circa due mesi, ma mentre mi spiegavano tutto ciò mi resi conto che in



Alessandro con la fidanzata Arianna e un'amica di corsia

quel momento ero ancora forte e decisi che avrei sfruttato le settimane prima dell'inizio della terapia per prepararmi alla battaglia. Mi feci forza e cercai di passare quei giorni nel migliore dei modi possibile: vicino alle persone a me care. Qualche giorno prima del primo ciclo di chemio andai anche a Firenze con dei miei carissimi amici: ci tengo a raccontarlo perché il caso volle che sei mesi dopo (il 4 febbraio, giornata mondiale contro il cancro) finii le mie cure proprio al CTO di Firenze. Superai la chemio con forza e determinazione. I momenti di sconforto non mancarono, a volte anche il solo alzarsi dal letto era difficile: tristezza, rabbia, dolore mi immobilizzavano, ma ogni volta mi rialzavo e durante un ciclo e l'altro ho sempre cercato di uscire il più possibile per tenere il contatto con la normalità e impedire alla malattia di togliermi anche le piccole gioie della vita. Una volta finita la chemioterapia iniziò il periodo più difficile. Avevo raggiunto la mia prima tappa verso la guarigione, ma non mi sentivo per nulla sollevato...i farmaci avevano funzionato? A che tipo di operazione sarei stato sottoposto? Cosa ne sarebbe stato della mia gamba? Avevo sopportato bene le cure fino a

quel punto, ma l'incertezza e l'attesa erano strazianti. Andai nuovamente al Gaetano Pini, dove rifeci tutte le analisi per capire come il tumore avesse reagito alle cure. Le analisi andarono bene e ricordo che il dottor Daolio mi disse: «O il tuo è un tumore stupido, oppure la chemioterapia ha funzionato». Ero sollevato e la buona notizia mi ha dato la forza di accettare senza troppa difficoltà anche quello che mi avrebbe aspettato da lì a due settimane: innesto di perone vascolarizzato. Il tutto sarebbe durato circa 9 ore e avrebbe coinvolto più equipe chirurgiche, di cui una proveniente da Firenze. Mi dissero che i tempi di recupero sarebbero stati molto lunghi e non avrei potuto camminare per più di un anno. Decisi quindi di



Quella volta che mio padre in ospedale ha dormito per terra accanto al mio letto. Un grande grazie ai miei genitori



È passato un anno da quando mi è stato diagnosticato un sarcoma alla gamba destra. Ho lottato e ho vinto questo tumore raro che colpisce due persone ogni cento mila. Rivolgo un caro pensiero a tutti quei guerrieri che ho conosciuto nei reparti di oncologia

«zampettare» il più possibile nei giorni prima dell'operazione e con la mia ragazza andai anche a Venezia: ricorderò sempre quel viaggio. Il 15 dicembre venni operato. Scesi in sala circa alle 8 di mattina e risalii in reparto alle 9 di sera. Ero stremato, con entrambe le gambe ingessate, dolorante, ancora stordito dall'anestesia, ma la sensazione di felicità e sollievo quando rividi i miei genitori fu un'emozione che mai ho provato in vita mia e che difficilmente proverò ancora. La prima cosa che dissi loro fu: «È finita». Mi sentivo leggero, il male non era più dentro di me, lo avevo sconfitto. Nei giorni successivi il lembo di pelle che mi venne innestato per coprire la nuova tibia andò in necrosi e dovetti aspettare più di un mese prima di un secondo intervento, questa volta al CTO di Firenze. Altro intervento complicato, altre undici ore in sala operatoria, ma questa volta nessuna complicazione: la gamba è salva! La degenza in ortopedia è stata lunga e faticosa, per due mesi la mia vita si è svolta interamente su un letto di ospedale: non ero in grado nemmeno di andare in bagno da solo. Ero lì e mi chiedevo dove fosse finito il ragazzo indipendente e forte di qualche mese prima, guardavo

in continuazione vecchie foto con nostalgia, come se appartenessero a un'altra persona, come se la malattia avesse annullato tutto quello che ero stato fino ad allora. Ma mi sbagliavo! Quel ragazzo era ancora lì. Come poteva qualche cicatrice e una caviglia bloccata annullare ciò che ero stato in 23 anni? Tornai a casa e riacquistai le forze. Ricominciai a uscire assaporando ogni piccola cosa con la consapevolezza che nulla è scontato. Ora faccio i controlli ogni tre mesi e sono ancora in stampelle, ma sono felice. Quest'esperienza mi ha tolto molto, ma mi ha dato altrettanto: ora so di non essere immortale, ma allo stesso tempo mi sento più forte e pronto ad affrontare qualsiasi sfida la vita mi riserverà. Ho capito che non ha senso porsi domande a cui non saremo mai in grado di rispondere solo per autocommiserarsi: la vita va assecondata, non ostacolata. Il passato ci ha plasmati, ma viviamo nel presente... Ho smesso di guardare le vecchie foto e ho iniziato a farne altre, più belle di prima! Ho capito con grande difficoltà quanto sia importante chiedere aiuto quando da soli non ce la si fa; il valore dei piccoli gesti: una parola gentile, un abbraccio o una risata. Ho capito quanto possa essere immenso l'amore di un genitore quando ho visto mio padre dormire per terra nella mia stanza pur di starmi vicino quella notte in cui neanche la morfina dava sollievo ai dolori lancinanti e quando ho dormito abbracciato a mia mamma nel piccolo letto dell'ospedale prima dell'operazione. È stato un percorso tortuoso, ma ora riesco nuovamente a guardare avanti: tra poco inizierò la tesi e poi ritornerò in Olanda a finire i miei studi. Volevo rivolgere un ultimo pensiero a tutti i guerrieri che ho conosciuto nei vari reparti di oncologia. È quasi paradossale come le persone in situazioni così difficili riescano a dare il meglio di sé. Abbiamo lottato tutti insieme: donne, uomini, bambini, ragazzi, anziani, italiani, stranieri, chi senza un braccio, chi senza una gamba, ma tutti accomunati da una dignità e una forza d'animo immensa; una voglia di vivere che mozza il fiato ad un osservatore esterno. Alcuni di loro li sento ancora: ci si sostiene a vicenda, fino a che la battaglia non sarà vinta! Con la speranza che i nostri vissuti possano essere d'insegnamento non solo per noi stessi, ma anche per chi ci sta intorno.

AVVENTURA | I B.Livers ospiti nel casale di Donatella e Riccardo a Banditelle,



7 giorni con amici

di DENISE CORBETTA
ragazza B.LIVE

Il 26 giugno il gruppo dei B.Livers composto da Eleonora B., Chiara, Melissa, Antonio, Tobias, Giulia, Anna Maria, Davilla, Denise R., Sofia, Bill ed io (Denise C.), siamo partiti per una fantastica avventura a Banditelle, in Toscana. Abbiamo avuto la possibilità di passare una settimana all'insegna del divertimento, ma anche del lavoro e dell'impegno con la comunità locale, grazie a Riccardo Ruschi e a sua moglie Donatella che ci hanno ospitato nel loro magnifico casale. Questa era la prima volta che B.LIVE organizzava una gita di un'intera settimana. È stato un esperimento per tutti. La conclusione? Esperimento riuscito al cento per cento! Al casale ci siamo subito trovati benissimo: siamo andati a esplorare i dintorni con quei bellissimi alberi, i grandi campi di meloni e di girasoli tutti intorno a noi. Finalmente a contatto con la natura! Farvi capire quanto per noi sia stata un'esperienza fantastica è davvero difficile, perché a parole non si può esprimere, ma ora vi racconto la nostra avventura day by day.

Giorno 1 Alla Rocca di Campiglia con Pino

Dopo l'arrivo ci siamo sistemati nelle nostre stanze, abbiamo pranzato tutti insieme e ci siamo conosciuti: (prima della vacanza avevamo fatto un pomeriggio in compagnia dei giocatori di rugby del Calvisano per imparare a fare squadra), ma una settimana è molto più lunga di un pomeriggio, e noi B.Livers, persone speciali modestamente, ci siamo trovati tutti subito amici come se ci conoscessimo da anni.

Il pomeriggio è stato dedicato all'esplorazione di Campiglia Marittima e della sua Rocca dalla quale si gode un'ottima vista sul paesaggio. Per tutta la settimana siamo stati accompagnati da Pino, non un semplice autista, ma l'Autista con la A maiuscola, l'amico e il compagno di viaggio che tutti vorrebbero.

Tra noi, i suoi «bimbi» come ci chiamava, e lui è stato amore a prima vista. Una persona straordinaria, che ci ha sopportati e scarrozzati ad ogni ora del giorno e della notte e ci ha fatti divertire. Dopo esserci arrampicati qua e là per la Rocca eravamo giustamente affamati. E prontamente Francesca e Cristina Baldini, dell'enoteca «da Alcide», ci hanno sfamati con pietanze sublimi.

Non ho mai mangiato una lasagna ed una parmigiana di melanzane così buone. Con la pancia piena siamo andati a letto: dopo un lungo viaggio una bella dormita ci voleva. Il giorno dopo la nostra avventura sarebbe entrata nel vivo.

Giorno 2 Incontro con gli assessori in Comune

Il secondo giorno ci siamo improvvisati agricoltori. Grazie a Riccardo e a Giampiero Botrini abbiamo avuto molte informazioni sulla coltivazione dei campi, sulla raccolta dei meloni e su quanto siano importanti certi insetti per l'agricoltura. Io continuerò a scappare dalle api, ma da ora in poi le guarderò con più rispetto: sapete che solo loro sono in grado di impollinare il fiore del melone? Senza di loro non avremmo più meloni! Inoltre abbiamo scoperto che la raccolta di questi frutti viene fatta tutta a mano. Prima un signore passa per i campi e controlla la maturazione, la consistenza e il sapore (assaggia i meloni per lavoro), poi altri passano con dei secchi, li riempiono e li portano al trattore.

Dopo aver camminato a lungo sotto il sole, raccolto pomodori e altri frutti della terra, ci meritavamo un po' di riposo. Pino è venuto a prenderci e ci ha portati alla spiaggia della Sterpaia, dove ci siamo rifocillati e ci siamo divertiti con le onde.

Dopo un tuffo al mare ci siamo ricomposti per andare a incontrare una delegazione della Giunta del Comune di Campiglia Marittima, gli Assessori Elisa Liberati, Alberta Ticcianti, e lo storico Gianfranco Benedettini, studioso di storia locale, che ci ha raccontato la storia del paese e dei suoi dintorni. Davvero interessante.

La sera ci aspettava una sorpresa importante: Pino aveva invitato un suo amico a fare uno show da noi. Vittorio Valvo ci avrebbe deliziati con il suo strepitoso spettacolo «Il signore degli Anelli».

Alla veneranda età di 77 anni lo abbiamo visto piroettare su e giù per l'attrezzo e fare esercizi a mezz'aria con pesi di ben 20 kg. Un fenomeno che ha partecipato anche a Italia's got talent!

Giorno 3 Noi nel sito archeologico di Baratti

La mattina abbiamo vestito i panni di Indiana Jones e siamo diventati archeologi. Ci aspettava una visita davvero interessante al Parco Archeologico Etrusco di Baratti e alla Rocca di Populonia con la guida dell'archeologa Francesca Tanlongo.

È stato un giro veramente istruttivo, non abbiamo neanche sentito il caldo perché Francesca ci ha fatti appassionare alla storia di quel luogo. Dopo tante domande era già arrivata l'ora di pranzo. Alcuni di noi più in forze hanno proseguito il giro per un'altra ora, altri, invece sono andati a pranzo e al mare a Baratti. Poi con Pino siamo andati a Piombino, a conoscere la compagnia teatrale «Lotus», di Chiara Migliorini e Ferdinando Giobbi.

Ci siamo piaciuti subito e abbiamo legato tanto. La compagnia comprende ragazzi e ragazze dai 13 ai 50 anni, tutti persone stupende. Insieme a loro abbiamo fatto un gioco per conoscerci e scioglierci. Ci siamo «contaminati» a vicenda.

Dovrei scrivere un sacco di nomi di ognuno di loro. Tutti quanti ci hanno arricchito con i loro sorrisi, le loro storie e la loro passione. Li ringrazio dal profondo del cuore per quello che hanno fatto per noi.

Siete mitici! La sera abbiamo cenato lì e abbiamo assistito allo spettacolo «Le cognate» che hanno messo in scena: molto divertente e molto bravi.

Giorno 4 La cantina progettata da Botta

La mattina siamo andati a visitare un'azienda vinicola un po' futuristica, sembrava di entrare in una navicella spaziale. La cantina Petra di proprietà della famiglia Moretti e progettata dall'architetto Mario Botta, è enorme e lavora uve di vigneti che si estendono per 98 ettari. Con la guida di Francesca Baldini e in compagnia della nostra amata Donatella siamo entrati in questo mondo e abbiamo scoperto i segreti per produrre e bere un buon vino.

Alla fine del giro abbiamo degustato vino bianco e rosso e anche l'olio di loro produzione. Io personalmente ho comprato sia un buonissimo bianco, sia un extra vergine delizioso.

Dopo aver bevuto un bicchierino (solo i maggiorenni) siamo andati a fare un tuffo alla spiaggia di Torre Mozza.

Quindi ci siamo rimessi in marcia con Pino per andare a bere altro vino: ormai ci avevamo preso gusto.

Questa volta abbiamo visitato la cantina Serraiola di Fiorella Lenzi e il suo vigneto. La degustazione è stata ottima e ne abbiamo approfittato per caricare un paio di casse acquistate per la cena del giorno dopo. Rientrati al casale ci aspettava una bella sorpresa: ci aveva raggiunto anche Martina. Il gruppo era al completo e così

un luogo magnifico in Maremma a pochi chilometri dal mare



i dal cuore grande

potevamo rilassarci tutti al Calidario, le terme etrusche. È stato davvero riposante e dopo ci siamo fermati a cena per una pizza tutti insieme.

Giorno 5 Sole, mare e festa nell'agriturismo

Ci siamo alzati presto per visitare lo stabilimento Dispensa di Campagna di Donoratico, che opera nel campo della trasformazione di prodotti ortofrutticoli.

Qui abbiamo imparato tutto sulla conservazione, su come vengono uccisi i batteri, su cosa fare quando vediamo difetti nella confezione. Non ci frega più nessuno dopo i consigli dell'esperto che ci ha accompagnato durante il tour. Purtroppo due B.Livers ci hanno abbandonati, Melissa e Antonio dovevano rientrare prima e ci siamo salutati con tristezza.

Poi Pino ci ha portati sulla meravigliosa spiaggia di Mortelliccio. Quanti bagni e quanto sole. Dopo esserci abbrustoliti per bene siamo andati a scoprire un posto particolare: il centro ortofrutticolo di Venturina e il nuovo centro di stoccaggio dei cereali di Vignale Riotorto, di proprietà della cooperativa «Terre d'Etruria». Abbiamo scoperto come viene conservato il grano duro in attesa della lavorazione.

Questa per me era una giornata particolare. Il 30 giugno ho fatto sei anni dal trapianto e quindi ero guarita secondo il protocollo sanitario. Una data da ricordare e festeggiare.

E quale festeggiamento migliore se non una cena in compagnia di vecchi e nuovi amici? Con Donatella, Riccardo, Vittorio e gli amici della Lotus. Sono diventati B.Livers ad honorem, in particolare Grazia che con la sua energia ha contagiato tutti quanti! Vittorio si è esibito ed è stato applaudito da tutti. Qualcuno di noi si è anche cimentato nella sua arte, ma con scarsi risultati.

Poi hanno portato una torta per me e mi hanno cantato una canzone, davvero una bellissima sorpresa! È stato il miglior modo per celebrare questo mio non compleanno. Con persone favolose, positive e adorabili. Ringrazio tutti di cuore per questo. Dopo aver tirato quasi l'alba siamo andati a dormire esausti, ma veramente felici.

Giorno 6 Dentro le acciaierie di Piombino

La vacanza sta per finire e noi iniziamo già ad essere tristi, ma ci aspettano ancora entusiasmanti incontri. Purtroppo prima di partire dobbiamo salutare un'altra compagna di viaggio, Annamaria, che ci lascia per partire per una nuova avventura.

La mattina, accompagnati dal nostro amico Pino, ormai di famiglia, e con la guida di Pierfrancesco Pepi abbiamo visitato le acciaierie di Piombino quasi del tutto in disuso. Abbiamo scoperto che lì hanno costruito praticamente tutta la linea ferroviaria d'Italia.

È uno stabilimento enorme, un mostro ecologico che verrà presto

abbattuto, quindi l'area verrà bonificata e diventerà un sito di stoccaggio alimentare.

È stata una visita interessante, sembrava di stare su un set cinematografico, e in effetti il posto è stato utilizzato anche per girare qualche film. Nel pomeriggio alcuni di noi sono rimasti al casale a fare le valigie, altri sono andati a fare l'ultimo tuffo in mare. Poi siamo andati a conoscere un gruppo di bambini davvero speciale. Pensate che questi ragazzini di 4°, 5° elementare e prima media, fanno parte del progetto «Città dei bambini».

Hanno istituito una loro piccola giunta in cui ognuno ha il suo titolo e lavorano insieme cercando di migliorare la città, ideando progetti e cooperando alla realizzazione per rendere il loro paese migliore per tutti.

Hanno creato un parco giochi adatto anche ai diversamente abili, hanno progettato, creato e curato un giardino odoroso e costruito un trenino favoloso con le scatole della frutta. Hanno dato il nome a una piazza che ancora non ne aveva uno e tante altre cose positive. Inoltre hanno imparato il rispetto delle cose e l'importanza di essere civili e lo insegnano ai loro amici e parenti. Un'iniziativa davvero preziosa. Si dice spesso che i bambini e i giovani sono il futuro, ma poi non vengono presi in considerazione, mentre qui vengono ascoltati dal Comune e insieme migliorano la città. Sono un esempio. È stato quindi un onore accettare la cittadinanza della Città dei Bambini che hanno voluto conferirci.

Alla sera la cena ci è stata offerta dalle splendide Cristina e Francesca, persone squisite come i piatti che preparano. Le ringrazio molto per averci presi per la gola. Abbiamo mangiato tutti insieme con Donatella, Riccardo, gli assessori Elisa e Alberta e altri amici. Cena ottima e tanti ringraziamenti.

Ci siamo scambiati alcuni feedback sulla vacanza e ci siamo salutati. Ma per i più festaioli la serata è continuata con i nostri amici di Lotus. Ci hanno portati alla festa del Rugby, alla famosa «Cohomerata». Una figata. Vi risparmio i dettagli di una festa strepitosa! Li abbiamo salutati tutti, più e più volte perché non volevamo partire. Troppo bello per tornare a casa.

Giorno 7 Consulta sociale e l'addio

Siamo ahimè, arrivati alla fine. Ultimo incontro e poi via verso la grigia e monotona Milano. Abbiamo fatto la conoscenza di una realtà particolare, direi unica, una «Consulta del sociale», cioè diverse associazioni che si uniscono per darsi una mano a vicenda, così tutte riescono a fare più cose. Un'idea molto bella. La moglie di Pino (bellissima) è venuta a conoscerci e a salutarci e abbiamo pianto tutti un pochino per la fine di questa incredibile vacanza. Tobi avrebbe voluto trasferirsi in Toscana! Grazie a Donatella e Riccardo abbiamo passato sette giorni indimenticabili. Grazie a Pino che è stato un fenomeno con noi. Grazie a Vittorio che tornerà presto a trovarci. Grazie al Comune e a tutte le persone che hanno accolto noi «bimbi» con tanto entusiasmo. Il calore della Toscana lo abbiamo avvertito non solo sulla pelle, ma anche nell'anima. Ognuno di loro ci ha arricchito, e un pezzettino di cuore è ormai toscano! Esperienze così ti fanno divertire, ti fanno imparare, ti fanno emozionare e ti fanno crescere interiormente come niente altro. Grazie a B.LIVE per averci regalato questo sogno. Grazie B.Livers per aver reso speciale questo viaggio. Grazie a tutti quelli che abbiamo incontrato e a chi ha organizzato e che non abbiamo conosciuto di persona. Questo viaggio è stato in puro stile B.LIVE: essere, credere e vivere in Toscana.



AVVENTURA | I messaggi d'amicizia

7 giorni con amici dal cuore grande



Emozione Toscana

Grazie a Francesca, l'archeologa

La giornata trascorsa nel sito archeologico vicino al comune di Venturina, in Toscana è stata per me una delle più belle della settimana. Grazie alla competenza, alla disponibilità e alla cordialità di Francesca Tanlongo, l'archeologa che ci ha fatto da guida, ho potuto apprendere molte cose che non sapevo sulla cultura funeraria e sulla vita in generale della popolazione etrusca. Visitando gran parte del sito, posizionato in una zona panoramica stupenda e affacciata sul mare, ho vissuto un'esperienza veramente unica e indimenticabile. È stato entusiasmante, coinvolgente e istruttivo, grazie Francesca.

Eleonora B.

Il mio cuore contaminato

Che cosa mi ha lasciato questa vacanza? Un cuore contaminato! Contaminare a volte ha un'accezione negativa. Per esempio si parla di cibi contaminati da additivi chimici o persone contaminate dai virus. Ma esiste anche la contaminazione positiva. Esistono persone, luoghi ed esperienze che entrano dentro di te e ti migliorano. In Toscana è successo questo. Io mi sento positivamente contaminata dall'energia delle persone fantastiche incontrate, mi sento contaminata dall'aria e dal paesaggio che ti lasciano senza fiato. Queste per me sono le esperienze che ti arricchiscono più di qualsiasi altra cosa. Da questa vacanza ho imparato un nuovo significato della parola contaminazione: farsi un'iniezione di esperienze positive con persone eccezionali!

Denise C.

Lotus + B.LIVE = uragano

Conosciuti per caso, è stato subito sintonia, simpatia, condivisione, contaminazione. Il laboratorio teatrale è stato un'incontro di gente che si divertiva come vecchi amici. Nonostante ci siamo presentati cinque minuti prima, la vostra visita è stata per noi come una ventata di ottimismo. Abbiamo recitato la nostra commedia dedicandola a voi ragazzi meravigliosi, allegri e con tanta forza. Grazie per quello che ci avete lasciato dentro, adesso siamo un po' più ricchi. Milano-Piombino è stata proprio una bella fusione. Tornate presto, ma la nebbia lasciatela sempre lì, mi raccomando. Noi vi si porta il mare.

Lotus + B.LIVE = uragano.

Grazia

Volevamo trasmettervi la nostra passione

Carissimi B.Livers di Banditelle, prima di tutto lasciateci dire ancora una volta i vostri nomi: Denise, Eleonora, Chiara, Tobias, Giulia, Denny, Davilla, Antonio, Melissa, Annamaria, perché questo progetto, dovete saperlo, è nato per un gruppo di ragazzi dei quali, fino a poco prima del loro arrivo a Banditelle, non conoscevamo neanche tutti i nomi. Di fatto, il primo vero traguardo di questa avventura è stato, per voi come per noi darci un nome e un volto!

I vostri nomi ora li ripetiamo spesso, ricordando i momenti e le esperienze vissuti insieme nei sette giorni che avete passato qui. Mentre tutto questo si allontana nel tempo, vorremmo però dirvi in due parole come è nato il progetto «Alla scoperta della Val di Cornia» e quale percorso abbiamo fatto noi, cercando prima di immaginarlo e poi vivendolo con voi.

Questa terra, la Val di Cornia, è per noi il luogo dove sono radicate le nostre emozioni più profonde e dove, malgrado un'intera vita passata a Milano, sono cresciute le nostre passioni e le nostre idee: è il luogo della nostra storia. Così abbiamo pensato che questa terra speciale potesse offrire a dei ragazzi, anche loro speciali, l'opportunità di provare questo sentimento. Con questa semplice intuizione abbiamo iniziato a pensare a un percorso di conoscenza dei luoghi e delle persone, che con il loro esempio potessero comunicare il vero significato di questa terra.

Abbiamo seguito titubanti i vostri passi, anche noi pieni di incertezze, cercando di intuire che cosa stavate vivendo dentro di voi, quali fossero i pensieri che vi agitavano... Ma i vostri sguardi, i vostri discorsi, la vostra incredibile energia, le vostre risate sono stati la risposta più esauriente! È stata una gioia immensa accompagnarvi in questo percorso di esplorazione, un vero privilegio, e vi siamo grati per quello che avete portato in questo luogo, per l'entusiasmo che avete lasciato alle persone che vi hanno incontrato.

Questa avventura si è conclusa. Ma lo spirito che l'ha animata non si è esaurito! Potrebbe ancora scaturirne un progetto che porta la vostra impronta, le vostre idee e la vostra visione del futuro.

Potrebbe anche essere, fra non molto, che ci ritroviamo a Banditelle... per parlare, questa volta, del vostro progetto per la Val di Cornia.

Donatella e Riccardo

Mai stato così felice. Grazie B.Livers

Ho conosciuto i fantastici B.Livers grazie a Pino Galletti, ho dedicato loro con immenso piacere e orgoglio una delle mie esibizioni. Questi magnifici ragazzi mi hanno coperto di affetto e di complimenti e mi hanno fatto sentire un eterno giovanotto! Dopo questo primo incontro in Toscana, mi sono esibito alla Sagra del Bullone a Milano. Quella sera ho dato tutto me stesso, riscuotendo un successo strepitoso, conoscendo persone stupende. Sono felicissimo perché mi sento ancora in grado di essere utile. Grazie di cuore a tutti i B.Livers che abbraccio forte!

Vittorio, il Signore degli Anelli

Che verde, che mare

Che cosa posso dire su questa vacanza in Toscana? Innanzitutto devo ringraziare Riccardo e Donatella che ci hanno ospitati e ovviamente il progetto B.LIVE per avermi fatto partecipare a questa esperienza unica. Devo dire che mi sono trovato molto bene con le persone, Bill, Sofia e Martina e ovviamente anche con i ragazzi che mi hanno accompagnato in questo viaggio. Sono stato colpito molto dal paesaggio naturale e dalle attività fatte assieme. Ho trovato molto interessanti il parco archeologico di Populonia. Le spiagge erano meravigliose, il tempo ottimo, la compagnia pure, quindi a mio parere è stata una settimana indimenticabile. Nel corso dei giorni abbiamo fatto diverse gite: mi è rimasto nel cuore il tempo passato con i ragazzi della compagnia teatrale Lotus. Abbiamo assistito al loro spettacolo ed è stato molto bello. Per quanto riguarda il nostro primo approccio al mondo dell'agricoltura, devo dire che mi ha entusiasmato. Un giorno per esempio, ho incontrato Stefano che mi ha invitato ad andare con lui a cogliere un po' di meloni per i giorni successivi, prima di ritornare a Milano. Mi ha spiegato come si fa a riconoscere se questi frutti sono pronti, oppure se devono maturare ancora un po'. Mi è piaciuto un sacco salire sulla mietitrebbia e vedere come lavora. La mia riflessione finisce qui, ma potrei andare avanti... Vorrei ringraziare ancora tutte le persone che hanno condiviso con me questa bellissima esperienza. Io comunque sto già pensando di trasferirmi lì a Piombino...

Tobias

CANZONI E CONTENUTI | Le scelte della redazione musicale del Bullone

Musica d'estate, quanto amore

di RICCARDO PENNACCHIO
ragazzo B.LIVE

L'estate è il periodo dell'anno che fa sbocciare amori e sogni e quindi la voglia imperturbabile di mettersi in gioco in tutto e per tutto. Il caldo prende il sopravvento, e l'unico modo per refrigerarsi è sostare in una zona fresca, magari a bordo piscina o in mezzo al mare. L'estate colora le vite di ognuno di noi, soprattutto quelle delle persone che tutto l'anno lavorano e sudano per crearsi un futuro piacevole e onorevole. Però l'estate può essere anche lavoro. Siamo nel 2016 e ancora ci sono persone che non possono permettersi di partire e sperare di poter fare una vacanza da sogno perché non arrivano a fine mese.

Vorrei ma non
posto
J-AX & Fedez

Up&Up
Coldplay

Sofia Alvaro
Soler

Estate in città
Marracash

di ADA BALDOVIN
ragazza B.LIVE

Finite le ansie della scuola e degli esami, per molti studenti sono finalmente iniziate le vacanze estive! Il sole è caldo e risplende fuori dalle finestre, il cielo è azzurro e tutti siamo un po' più rilassati.

Questa playlist è dedicata tutti coloro che come me hanno vissuto l'incubo della maturità e che a quest'ora avranno già dato fuoco ad ogni genere di appunto, quaderno e post-it che avevano in casa; è dedicata a tutti coloro che quest'estate non dormiranno mai e che faranno festa, a tutti coloro che la passeranno felicemente con qualcuno, e a quelli a cui auguro di trovare quel «qualcuno» in spiaggia.

Siamo giovani e l'estate bisogna viverla!

Non importa il come, il dove e il perché: quando fuori splende il sole è una bella giornata ed è un privilegio viverla, quindi non sprechiamola.

Siate positivi quest'estate e trascorrete il maggior tempo possibile con le persone che amate. E per questi mesi all'insegna della libertà e del divertimento ecco quattro canzoni davvero esplosive per scatenarvi al massimo.

Good time
Owl City & Carly
Rea Jepsen

School's out
Alice Cooper

Holiday
Green Day

We are young
Fun

di ELEONORA BIANCHI
ragazza B.LIVE

Entusiasmo per la voglia di partire; Stando in compagnia di amici; Trascorrendo momenti indimenticabili; Attraverso esperienze di condivisione con il sottofondo dei Tormentoni di questa **ESTATE!**

Can't stop feeling
Justin Timberlake

Cake by the ocean
DNCE

Cheap Thrills
Sia

Dark Necessities
Red Hot Chili Peppers

No Surrender Dream Team

Quando il mitico Bruce fa bene Le sue canzoni per chi soffre

di DENISE CORBETTA
ragazza B.LIVE

Il Boss non ci fa pensare soltanto a canzoni indimenticabili, ma è anche passione, amore ed è il No Surrender Dream Team. Il NSDT è un programma legato alla musica pensato per i genitori e creato dall'associazione Oscar's Angels che attraverso i suoi volontari specializzati aiuta e sostiene le famiglie di bambini e ragazzi affetti da tumore, da malattie neurologiche gravi o in cure palliative durante i ricoveri in ospedale.

È molto importante l'uso della musica perché una canzone ci tocca nel profondo, riesce a farci sorridere quando siamo tristi.

La musica, per chi è ricoverato, è un legame con il mondo esterno. Riesce a trasmettere emozioni. Come dice Anita Granero, dell'associazione: «La musica è vita e, soprattutto nel caso delle famiglie di cui ci occupiamo con bambini o ragazzi affetti da patologie molto gravi, è importante che la "vita" sia sempre presente al loro fianco».

Il NSDT è stato concepito dai fan di Bruce Springsteen, ma poi il progetto è stato presto aperto a tutti gli artisti, in modo da permettere alle famiglie di assistere a qualsiasi concerto desiderino. In particolare il NSDT è legato ai Glory Days che si tengono ogni anno a fine settembre a Rimini, un festival nato nel 1999 per celebrare il compleanno di Bruce Springsteen, ma poi diventato molto di più.

Attualmente è alla sua diciottesima edizione. La collaborazione fra Glory Days e Oscar's Angels è nata dall'amore per Springsteen degli organizzatori e dei volontari, ma all'interno della manifestazione, che dura una settimana, non c'è solo musica del Boss, ma anche artisti di ogni genere e di ogni generazione. Si vive in un'atmosfera di gioia e voglia di divertirsi.

È la possibilità per le famiglie di dimenticare un po' la malattia e i problemi di tutti i giorni. Anita e Lorenzo Semprini (leader dei «Miami & the Groovers»), organizzatori dei Glory Days, si sono conosciuti grazie alla passione in comune per la musica ed in particolare per il Boss. Lorenzo ha deciso di collaborare con Anita perché: «Nella vita quando fai qualcosa che ti piace e che fa stare bene anche gli altri hai raggiunto sicuramente un obiettivo. Finché ci sarà qualcuno che vorrà ascoltare certe storie, cantare canzoni e pensare, io ci sarò. I Glory Days sono un collante di anime, un generatore di amicizie. La musica serve a quello, ad unire, e quei giorni di settembre servono a rafforzare questo valore».

Lorenzo ha un progetto: organizzare un evento a favore del No Surrender Dream Team in memoria di sua madre Loretta. Chiedendo ad Anita che cosa vorrebbe per



il futuro dice: «Sensibilizzare la gente e le istituzioni sull'importanza della presenza quotidiana della musica in tutti gli ospedali e creare dei programmi specifici per il suo uso come terapia e come svago per alleviare le sofferenze dei pazienti e delle famiglie e per permettere loro di affrontare meglio le difficoltà della vita in ospedale».

Io sono stata ai Glory Days per due anni. La prima volta non sapevo che cosa aspettarmi, la seconda sono tornata perché lì avevo conosciuto una grande famiglia con cui mi ero divertita così tanto che non avrei potuto non rivedere tutti l'anno seguente. È proprio vero che la musica unisce. È una medicina per l'anima!

LE VISITE | I B.Livers in una delle aziende più famose al mondo

di MATTIA CRISCIONE
studente Machiavelli

Il 22 giugno siamo andati a visitare la Fabbrica e l'Oasi Zegna a Trivero, un piccolo borgo in provincia di Biella. Ci ha accolti Elisabetta Zegna, che con i suoi tre fratelli e i cugini fa parte della quarta generazione che guida l'azienda manifatturiera di famiglia del famoso marchio di tessuti e confezioni maschili, con 7000 dipendenti e negozi in ogni continente.

Il lanificio è stato fondato nel 1910 dal nonno Ermenegildo e nel Museo di Casa Zegna vi è un ricco archivio di tessuti e fotografie che testimoniano la lunga storia della fabbrica, i modelli della produzione e i vestiti più famosi indossati in ogni Paese. Il capostipite Angelo Zegna iniziò come orologiaio e uno dei figli, Ermenegildo, cominciò fin da giovane a lavorare con lui con il sogno di espandere il proprio mercato a livello globale, investendo nella ricerca per una costante innovazione dei materiali che voleva fossero i più fini al mondo. Amante della natura, ecologo ante-litteram nutriva il grande progetto di tracciare una strada panoramica che collegasse la Val Sessera alla Val d'Aosta da Trivero a Biemonte. Insieme ai suoi figli Aldo e Angelo creò così l'Oasi Zegna, per valorizzare il patrimonio ambientale, con la piantumazione di ben 500.000 conifere. Inoltre creò un centro sociale per i suoi dipendenti e a favore di tutta la popolazione triverese. Questo portò anche ai paesi adiacenti una notevole crescita economica e la rinascita del turismo. Lo stesso Mussolini volle nobilitarlo per ciò che aveva creato. Vittorio Emanuele II lo insignì del titolo di «Conte del monte Rubello».

In Italia Zegna fu un esempio per tutti gli imprenditori del campo tessile che rappresentava la principale fonte di reddito nazionale negli anni 60 e 70. I cotonifici, lanifici e setifici erano molto sviluppati e concentrati proprio nel Biellese.

Di questa grande fabbrica abbiamo potuto osservare due caratteristiche fondamentali: il ciclo produttivo completo, dalla lana grezza al tessuto finito, passando per tutte le fasi intermedie e l'utilizzo esclusivo di fibra naturale animale.

Il suo motto è «from sheep to shop» che a mio parere, costituisce il punto di forza di questa azienda centenaria.

Linda Angeli, la guida, ci ha mostrato il vello delle pecore e delle capre appena tosato. Ci ha spiegato che la qualità della materia prima si giudica dalla finezza, robustezza e lucentezza. La finezza (diametro del filo) può arrivare anche a 13 micron (millesimo



I B.Livers durante la visita a Casa Zegna a Trivero un piccolo borgo in provincia di Biella. Nell'altra immagine nella pagina accanto, i ragazzi durante la visita nel lanificio

Zegna, passione e qualità

Alla scoperta dei segreti di un lanificio

di millimetro) e ultimamente hanno raggiunto anche 9,8 micron. Per immaginare queste «micro misure» possiamo considerare che il capello umano ha un diametro di 50-60 micron. La lana viene quindi lavata utilizzando l'acqua di Trivero che ha una percentuale bassissima di sali minerali, poi viene pettinata, cardata e infine filata con macchinari appositi. Un tempo queste operazioni venivano eseguite a mano, poi sono venuti i

telai a navetta, oggi invece si usano apparecchi robotizzati. Nonostante questo 450 persone tra operai e impiegati lavorano in questa azienda.

Il «bounce» (grosso rotolo di lana) viene pettinato 5-6 volte, successivamente il «top» viene tirato dalla macchina, quindi avviene la torsione perché le fibre aderiscano senza incamerare aria, di modo che il filo risulti più sottile. Dal top, la lavorazione passa allo stoppino, poi al

filo, in seguito iniziano i vari processi di intreccio: l'orditura, la tessitura. La nobilitazione è la fase finale, dopodiché il tessuto viene confezionato. Cinquecento mani partecipano all'operazione completa. Per fabbricare una giacca, sono necessari 140 pezzi; da 1kg di lana si possono ricavare 180 km di filo. Ermenegildo Zegna importa materiali da tutto il mondo: la lana Merino dall'Australia, il Mohair dal Sud Africa, la Vicuña dal Perù

e il Cashmere dalla Mongolia, salvaguardando i territori d'origine. Da qualche anno l'azienda partecipa al «Progetto Vicuña» per proteggere gli animali dal bracconaggio e permettere agli allevatori un reddito legale, fornendo acqua e strutture idriche a tutta la comunità. In questo modo ha potuto salvare la vicuña dal pericolo di estinzione. Il dottor Ferraris, marito di Anna Zegna, C.O. del Lanificio ci spiegava che questo animale vive allo

Elisabetta Zegna

«Non solo tessile, anche ricerca, cultura

di EMANUELA NIADA
volontaria B.LIVE

Bionda, minuta, mentre parla della sua famiglia Elisabetta Zegna sorride e gli occhi chiari s'illuminano. Racconta del bisnonno orologiaio e del nonno Ermenegildo, fondatore nel 1910 del Lanificio Zegna, i cui tessuti di altissima qualità e ricercatezza sono considerati tra i più pregiati al mondo.

Com'erano i rapporti nella vostra numerosa famiglia?

«È vero, siamo in tanti e molto uniti. Mio fratello Gildo, le mie sorelle Anna e Benedetta e io siamo figli di Angelo e abbiamo sempre vissuto coi cugini, figli di Aldo, nella stessa grande casa accanto a quella del nonno, presso il Lanificio. Giocavamo, facevamo lunghe passeggiate d'estate e grandi sciare a Biemonte d'inverno.

Ma il nostro divertimento massimo era schettinare lungo i corridoi della fabbrica e buttarci nei mucchi di lana.



Elisabetta Zegna

Eravamo sempre insieme. C'è grande coesione tra noi e ancor oggi, come quarta generazione, i ruoli e i compiti aziendali vengono suddivisi senza problemi».

Più che dell'azienda, sono curiosa di sapere di cosa si occupa la vostra Fondazione...

«Volentieri. Mia sorella Anna, la Presidente, è molto attiva. In tutti i paesi dove operiamo, esportiamo i valori sociali del nonno di «restituzione» che sono attenzione all'ambiente, medicina e ricerca, attività culturali. Solo lavorando sul posto ci si rende conto delle reali esigenze delle persone. Impostiamo progetti mirati per trovare soluzioni a breve termine. Perlopiù sosteniamo Associazioni esperte e affidabili. In Italia affianchiamo il FAI, Fondazione Telethon per la ricerca sulla distrofia muscolare, in Cina il WWF.

Con il CESVI iniziammo a collaborare in occasione dello tsunami del 2004 nell'Oceano Indiano e dopo il terremoto in Emilia, allo scopo di mobilitare le popolazioni locali per rimettere in moto le loro attività, facendo leva sulle risorse esistenti».

Raccontami di qualche progetto recente.

«In Cina abbiamo avviato in un ospedale un progetto di cura e ricerca sulla leucemia, talmente valido ed efficiente che il Ministero della Sanità cinese ha voluto estenderlo in diverse altre regioni. Contribuiamo con Create Onlus che ha ricercatori e Centri Clinici in 12 Nazioni, per permettere alle coppie affette da Hiv di accedere a tecniche riproduttive che riducano il rischio di trasmissione della malattia ai figli. Mentre da anni in India con Care and Share assistiamo bimbi

L'anima sociale delle grandi imprese che operano in Italia



stato selvaggio e i campesinos peruviani devono strippargli il pelo superficiale molto velocemente per non stressarlo, provocandogli un attacco cardiaco. Nell'azienda le fibre nobili naturali vengono valorizzate al meglio, applicando una costante ricerca tecnologica per creare e produrre tessuti leggeri, morbidi e raffinati, con prestazioni sempre migliori, esportando così ovunque il meglio del Made in Italy e i tessuti più pregiati al mondo. La visita a Casa Zegna è stata entusiasmante! Noi ragazzi diamo per scontato molte attività, ma la passione con cui Linda ed Elisabetta Zegna raccontavano orgogliose e con grande emozione la storia del capostipite Ermenegildo e della sua visione sociale, ci ha fatto comprendere in pieno il suo

impegno nel fornire lavoro e sostegno agli abitanti della zona. Da Trivero in pullman abbiamo percorso i tornanti in salita lungo la Panoramica Zegna verso Biemonte in mezzo alle foreste di pini, con i rododendri e siamo arrivati ad un ampio piazzale con una vista fantastica. L'aria era frizzante e un cielo senza nuvole abbracciava le valli, i fiumi e i monti circostanti. Ci siamo seduti al sole sul prato scosceso da cui vedevamo gli alpeggi con le capre. È stato un momento di grande gioia immersi nel silenzio e nel verde della natura, in cui abbiamo capito che il territorio non è solo una cornice, ma il luogo dove da un secolo un progetto visionario porta benessere diffuso anche in momenti economici difficili come quelli attuali.

e ambiente»

poveri e bisognosi dando loro un'istruzione. Affianchiamo Amref in Africa Orientale per ridurre la povertà, prevenire le malattie endemiche, sviluppare le possibilità di accesso all'acqua. In campo ecologico, essendo convinti della correlazione tra la salute dei mari e l'ossigenazione del pianeta, appoggiamo fondazioni come Icrum, Mare Vivo e Oceana per ridurre la contaminazione delle acque e la carenza di pesce. Si proteggono coste e spiagge, i mammiferi e altre forme di vita come i coralli che sono il vero termometro della salute marina. Per quanto riguarda la cultura sosteniamo i progetti degli artisti di un antico e famoso Teatro di opera e balletto di S. Pietroburgo, perché venga riconosciuta e dimostrata la potenza della musica come linguaggio universale. E supportiamo

il Teatro Regio di Torino per promuovere la musica italiana come eccellenza nel mondo. Con Cittadellarte Fondazione Pistoletto, dal 2005 desideriamo ispirare e produrre un cambiamento responsabile attraverso idee e progetti che introducano la creatività nei processi sociali, nella politica, nell'economia per costituire a Biella un network internazionale attraverso una collaborazione tra arte e impresa, soprattutto sostenendo giovani artisti». **E la quinta generazione è già pronta a subentrare?** «Sì, siamo contenti che mio figlio e suo cugino siano entrati in Azienda per portare avanti la nostra impresa familiare con lo stesso spirito di capitalismo cosciente che l'ha ispirata più di un secolo fa».

Laura Forni di EISAI

«Attenzione al malato e l'1 % del nostro tempo dedicato, per contratto, a chi ha bisogno»

di FLAVIA CIMBALI
volontaria B.LIVE

«Il nostro impegno è cercare soluzioni innovative nel campo della prevenzione e della cura delle malattie. Ci stanno a cuore la salute e il benessere di ogni individuo tanto che abbiamo fatto di Human Health Care la nostra filosofia. Human Health Care significa guardare un paziente e vedere una persona, con le sue gioie, i suoi desideri, le sue speranze, le sue paure. E i suoi bisogni sanitari». Chi parla è la dottoressa Laura Forni, direttrice dell'Oncology Business Group presso Eisai Italia, casa farmaceutica con sede centrale in Giappone che opera nel settore Ricerca e Sviluppo. Il principio che sta alla base della missione dell'azienda è ispirato alla figura di Florence Nightingale, rampolla di una famiglia benestante dell'alta borghesia inglese, che nell'Ottocento diede forma a quella che possiamo definire l'assistenza infermieristica moderna e dignità a questa professione allora poco stimata, dedicando l'intera vita all'assistenza dei malati e dei feriti di guerra. Di suo pugno sono le lettere in minuscolo, hhc (acronimo di Human Health Care), che campeggiano sul logo. «Vogliamo essere un esempio nella speranza che sempre più aziende si muovano in questa



Laura Forni di EISAI

direzione, verso un mondo migliore per tutti. E lo facciamo in maniera concreta, a cominciare dal fatto che come dipendenti Eisai impieghiamo l'uno per cento del nostro tempo lavorativo remunerato al supporto di persone bisognose di assistenza». Non solo. A smentire l'opinione diffusa che le case farmaceutiche siano volte unicamente al profitto, nel 2013 EISAI Italia ha creato con la collaborazione di associazioni di pazienti e medici, il sito sempredonna.net per affiancare e aiutare nel quotidiano le donne malate di tumore e i loro familiari. Il progetto, interamente italiano, è stato premiato alla convention di Tokyo dedicata ai pazienti e al loro sostegno. «Oltre a spiegare le malattie in modo scientificamente corretto e comprensibile, il sito parla di attività fisica, trucco, vestiti, parrucche, libri, diritti,

rapporto con i figli», spiega Laura Forni. «Si raccontano storie di vita: storie belle, perché i buoni esempi e l'energia positiva fanno bene. Curano». Attraverso sempredonna.net ci si può mettere in contatto con le varie associazioni di pazienti e con i siti creati dalle pazienti stesse; la società scientifica di oncologia è presente con una propria rassegna stampa e c'è un'informazione costante sulle attività e le novità in questo campo.

Ora quel sito vedrà anche la partecipazione attiva e creativa dei B.Livers, cui è stato affidato l'incarico di trovare per il sito stesso un nuovo nome e un nuovo logo.

La prima riunione, con una piccola rappresentanza dei B.Livers, la Redazione de Il Bullone, Emanuela Bovone, presidente dell'agenzia di comunicazione Save As che segue

sempredonna.net e il team del marketing di Eisai oncologia, si è già tenuta. «Vogliamo essere in rete da ottobre», continua la dottoressa Forni. «L'obiettivo: aiutare ed essere vicini alle persone che soffrono anche a distanza, attraverso uno schermo, per parlare con loro, rispondere alle loro domande, capirle. E in questo i ragazzi sono bravissimi! Crediamo nei B.Livers e nella loro creatività giovane e genuina, nella voglia di fare con passione e di divertirci insieme». L'idea è nata da una precedente collaborazione con B.LIVE.

«Sì, nelle curve della vita, un paio d'anni fa ho avuto modo di conoscere Bill Niada, creatore con la moglie Emilia di Magica Cleme, della Fondazione Near e di B.LIVE e insieme abbiamo elaborato e realizzato la versione italiana della "Scuola Pratica di Filosofia", un progetto che ha lo scopo di aiutare non solo chi ha bisogno di suggerimenti e spunti per superare giornalmente le questioni della vita, ma anche di chi necessita di aiuti concreti. L'intero ricavato è stato infatti devoluto al progetto 5+5 creato da Bill Niada a favore dei Gruppi di Ascolto della San Vincenzo, che offre l'assistenza a 5 donne e a 5 uomini sia italiani che extracomunitari: persone residenti a Milano o nell'hinterland in difficoltà economica a causa della perdita del posto di lavoro, di una separazione e dell'assenza di sostegno sociale».

DENTRO LA SPERANZA | A Budrio l'azienda RTM Ortopedia Personalizzata

La fabbrica degli arti

«Ora cammino con il mio piede in carbonio»

di **PAOLO CRESPI**
ragazzo B.LIVE

Questa avventura inizia a gennaio del 2015, a seguito di un'amputazione subita un mese prima. La voglia e la curiosità di iniziare questo nuovo percorso per ritornare a camminare sulle «mie gambe», era moltissima. Entro per la prima volta in questo ambiente insolito; tra i corridoi si possono notare moltissime foto-dediche di sportivi importanti quali Alex Zanardi, Martina Caironi e vetrine con esposte ginocchia meccaniche, piedi in carbonio, parti estetiche del viso e degli arti. Esposizioni un po' particolari, ma allo stesso tempo molto affascinanti.

All'interno di questa ortopedia possiamo trovare diverse figure professionali come tecnici ortopedici, meccanici ortopedici, fisioterapisti, operai. Le differenze gerarchiche ci sono come in ogni tipo di lavoro, ma nonostante questo c'è un grande rispetto tra colleghi, laureati e non, giovani ed esperti del settore. Agire in team in questa attività è fondamentale: trovi sempre qualcuno pronto ad aiutarti e a collaborare per arrivare a un prodotto perfetto. Questo incide molto sulla riuscita finale del lavoro e volendo anche sulla crescita personale del dipendente stesso. Tutti possono dare opinioni e con questo tutti possono evolvere e migliorarsi.

Il laboratorio, o meglio l'officina, è composta da vari reparti: silicone, transtibiale e transfemorale. E da varie sale: gessi, resine, selleria (dove avviene la lavorazione della pelle o del cuoio). Questa parte di edificio è il cuore dell'azienda, dove avviene il vero e proprio lavoro artigianale. Esatto artigianale! Questo è un mestiere che richiede una grandissima manualità, non per altro l'azienda si chiama «RTM Ortopedia Personalizzata».

Ogni assistito ha problematiche differenti relative al tipo di amputazione o malformazione e quindi esigenze diverse. Solo con un lavoro svolto artigianalmente si arriva ad avere sempre un prodotto perfetto e unico al mondo.

In questo settore si possono trovare svariate attrezzature, dalle più classiche come lime e scalpelli, a quelle più complesse e non comuni come i forni



Spesso mi sento domandare se è stato difficile imparare a camminare per l'ennesima volta con una gamba artificiale. Rispondo sempre sì. Inizialmente provi un forte dolore, si fanno molte prove fino a quando tutto è a posto. Controlli millesimali. Io ho vinto una battaglia

professionali per la cottura e l'asciugatura, sistemi vacuum, mole, seghe, frese e spianatrici, computer e pedane per le analisi dell'allineamento statico e dinamico, laser a scansione e stampanti 3D.

Ma parliamo di come si inizia a costruire una protesi. Il primo step è costruire l'invaso protesico, ovvero la parte dove verrà inserito il moncone. Si inizia il lavoro con la presa del calco del moncone dell'assistito. Tramite bende di tessuto rivestite di polvere di gesso si rileva la forma e si evidenziano i punti di appoggio, i punti di scarico (zone delicate e dolenti) e le spinte (zone di correzione e supporto). Le bende vengono bagnate e avvolte sul moncone e, seccandosi forniscono l'impronta. La forma ottenuta viene successivamente riempita di gesso liquido che solidificandosi andrà a creare una copia anatomicamente conforme al moncone della persona. Questo «positivo», dopo opportune modifiche eseguite dal tecnico ortopedico, rappresenterà la base di partenza per la costruzione



Paolo Crespi ripreso nell'officina di Budrio

dell'invasatura.

L'invaso provvisorio, utilizzato per le prime prove della protesi, viene realizzato solitamente in tessuto perlon, dacron e resina; quest'ultima è un bicomponente liquido miscelato a un indurente che viene colato sul calco in gesso e messo sottovuoto per farlo aderire perfettamente. La resina rappresenta la matrice dell'invaso e impregna diversi tessuti sintetici che forniscono supporto, leggerezza ed elasticità.

Un'altra tipologia di invasos provvisorio è rappresentato dalla plastica termoformante trasparente, che dopo essere stata portata ad alte temperature in forni appositi, viene fatta aderire sottovuoto al calco in gesso.

Questi invasi sono ampiamente modificabili e lavorabili nel corso delle prime prove, in modo da ottenere il massimo comfort e appropriatezza delle forme.

Una volta ottenuta la forma migliore, con l'invaso provvisorio viene creato il gesso che costituisce la

base per l'invaso definitivo realizzato principalmente in due modalità: o totalmente in resina, con una lavorazione simile a quella dell'invasatura provvisoria, oppure con una struttura esterna in resina e carbonio, e una struttura interna in materiale plastico termoformante, più confortevole e adattabile ai movimenti del moncone.

In entrambi i casi vengono utilizzati materiali diversi per fornire supporto, resistenza e comfort: carbonio e tessuti sintetici nella struttura, gomme o cuscini in silicone negli appoggi, pelle sintetica o tessuti naturali per le rifiniture. Si iniziano le prove del cammino, si aggancia l'invaso provvisorio a un ginocchio e un piede base; all'inizio si lavora intensamente sull'invaso che deve risultare alla fine del percorso perfetto, senza che dia fastidi o ancora peggio dolori e via, si iniziano lunghe passeggiate tra i corridoi e la palestra. Solo così si possono evidenziare le varie imperfezioni da migliorare in seguito.

Spesso mi sento domandare se è stato difficile imparare a camminare per l'ennesima volta. Rispondo sempre di sì! Questa cosa è paragonabile ad un bambino che sale su una bicicletta senza le rotelle per la primissima volta. Inizialmente cade e si «sbuccia», dopo un po' di pratica quel bambino sorride perché finalmente ha imparato una cosa nuova. Lo stesso è valso per me: da principio indossare una gamba «non tua» non è facile perché provoca dolori; il moncone non è abituato a reggere questi sforzi così particolari, infatti si inizia a camminare piano e per poco tempo. Step by step, fino ad arrivare agli ultimi giorni in ortopedia dove si marciano chilometri e chilometri.

Si dice che anche l'occhio vuole la sua parte e per me l'aspetto estetico conta moltissimo. Ormai fanno protesi di una bellezza inaudita: parti meccaniche, pistoni idraulici, piedi in fibra di carbonio, bulloni in vista. Il bello di indossare un oggetto simile è anche quello di mostrare al mondo che nonostante si abbia un problema fisico importante, ce l'hai fatta. Hai vinto una battaglia e prosegui il tuo cammino di vita a testa alta e ancor più forte di prima.

Il fatto di aver amputato la gamba non mi ha portato alcun problema psicologico; certo non la potrò più avere indietro, ma se ho fatto questa scelta è soltanto perché prima non svolgeva appieno i suoi doveri. Di conseguenza non ho mai voluto nascondere la mia disabilità, anche perché non troverei scusanti per farlo. È anche per questo fatto che la mia protesi è tutta a vista, nessuna protezione o copertura estetica ad oscurarla.

Quando vado in giro e indosso i pantaloncini corti, mi sono accorto di avere gli occhi della gente puntati su di me come fossero fucili; forse per curiosità, forse perché è la prima volta che vedono una cosa simile, ma devo dire che questo non mi infastidisce per niente.

Purtroppo in Italia abbiamo ancora una mentalità «vecchia» sul discorso di essere «diversi»; il disabile viene visto come il poverino da compatire e secondo il mio punto di vista solo mostrando la propria disabilità con fierezza, si arriverà un giorno a non fare differenze sull'uomo.

Il rapporto felice tra dipendenti e ragazzi senza arti



La lavorazione

Un momento della lavorazione degli arti artificiali nell'officina di Budrio. Qui si costruiscono ginocchia meccaniche e piedi in carbonio. Esiste solo la perfezione

«Che soddisfazione aiutare dei ragazzi rimasti senza gambe per una malattia»

di **PAOLO CRESPI**
ragazzo B.LIVE

Matteo Bargio tu sei un tecnico, com'è iniziata la tua carriera in RTM e che cosa ti ha spinto a lavorare in questo mondo particolare?

«Sono nato e cresciuto in un paese, Budrio, storicamente fulcro in Italia della protesica grazie alla forte presenza di alcune delle principali officine ortopediche di livello nazionale e internazionale, che offrono lavoro a molti giovani del territorio. Grazie alla naturale familiarità con questo tipo di attività e la mia curiosità per la tipologia di lavoro, a 18 anni mi sono avvicinato a questo mondo rimanendone affascinato e soddisfatto.

Ho iniziato, con la classica "gavetta", a svolgere le cose più semplici per prendere confidenza con la complessità delle lavorazioni, fino a diventare sempre più autonomo e arrivare così alla presa in carico totale dell'assistito».

Dove trovi la forza di entrare tutti i giorni al lavoro con il sorriso, sapendo che vedrai solo persone mutilate?

«Nel non considerarle mutilate! Ogni persona con cui lavoro è semplicemente una persona con le sue caratteristiche, i suoi pregi e i suoi difetti, che si rivolge a noi semplicemente perché ha un problema fisico che gli impedisce di fare determinate attività. Il nostro ambiente di lavoro è allegro e stimolante e siamo noi i primi a dover trasferire questa positività ai nostri assistiti. Spesso non è

facile, ma la maggior parte delle volte questo accade e anche nei corridoi, nelle palestre e nelle sale prova si respira un clima sereno e allegro».

Per te questo è più un lavoro o

una passione?

«Entrambi. L'uno non deve escludere l'altro: è chiaramente un lavoro che mi impegna per la maggior parte della giornata, ma è anche un'attività

stimolante, mai monotona, che mi permette di mettermi in gioco e di migliorarmi giorno per giorno. Mi appassiona il lavoro svolto bene, lo sviluppo delle mie tecniche

manuali, le sfide quotidiane di ragionamento per la risoluzione dei problemi, mai uguali e mai facili. Conoscere e interagire con persone diverse provenienti da varie realtà italiane e internazionali, rende il mio lavoro ricco di esperienze che trasferisco positivamente anche nella mia vita quotidiana».

Quanto devi entrare in «connessione» umana per creare un prodotto unico, fatto con e per la persona?

«Molto. Occorre conoscere e capire a fondo la persona per poter offrire aiuti o stimoli in maniera corretta. Occorre riuscire a creare un rapporto di collaborazione, fiducia e rispetto reciproco, dove lo scambio di informazioni risulta essenziale al buon esito della protesizzazione.

La protesizzazione è infatti un prodotto assolutamente personalizzato, non possono esistere protocolli rigidi di costruzione e applicazione e deve rispondere alle esigenze dell'assistito».

Quali emozioni provi nel vedere persone che ritornano a camminare sorridenti grazie al lavoro che hai fatto?

«Riuscire a soddisfare una persona significa aver svolto bene il mio lavoro: già questo porta a un grande appagamento personale e professionale. Partecipare attivamente a tutto il percorso (soprattutto di prima fornitura dopo l'operazione di amputazione) che porta la persona al reinserimento attivo nella sua realtà di vita personale, lavorativa e sportiva, è spesso intenso e positivamente emozionante».



Paolo Crespi con Matteo Bargio, a sinistra, e Paolo Rimondini nell'officina di Budrio

La fidanzata

Io e Paolo, ora più forti

di **DENISE CORBETTA**
ragazza B.LIVE

Non conoscevo RTM. Quando Paolo mi ha detto che doveva rifare la protesi pensavo dovesse andare in ospedale. Non sapevo esistesse un centro specializzato in protesi di ogni genere. Non sapevo bene che cosa aspettarmi o come avrei reagito. Ma quando ho incontrato Paolo per la prima volta non ho visto un ragazzo con una protesi, ma semplicemente un ragazzo con due splendidi occhi blu. In RTM sarebbe stato lo stesso. Una volta arrivati lì sono stata accolta da persone simpatiche, gentili. Mi sembrava di essere di nuovo al dh di ematologia quando entravi e non vedevi bambini malati, ma solo persone che conoscevi e con cui chiacchieravi nell'attesa. Anche in questa ortopedia abbiamo conosciuto e chiacchierato con delle persone che erano lì per lo stesso motivo di Paolo e non è stato strano o diverso da altre situazioni in cui conosci gente per caso. Un po' come quando sei in fila in posta e chiacchieri con quello dietro di te. Forse può sembrare insensibile a chi non vede come me il lato positivo. Erano tutti in quel luogo per qualcosa che purtroppo gli aveva sì portato via qualcosa, ma erano tutti sorridenti e felici. Quello che fanno a Budrio non è solo un lavoro, ma una passione; se il prodotto finale non è più che perfetto, non ci dormono la notte. Se non sono loro i primi ad essere soddisfatti, non ti fanno andare a casa. Anch'io che sono entrata in RTM ne sono uscita con qualcosa in più. E questo è solo merito delle belle persone che si possono incontrare lì dentro.



Paolo Crespi e Denise Corbetta a Budrio

LE AZIENDE PARLANO | Responsabili marketing a confronto

In un mercato saturo di tutto di cosa abbiamo bisogno? Di vivere bene e di sorridere!



Durante il Marketing Forum di Richmond Italia tenutosi il 5-6 maggio 2016 ad Artimino, abbiamo coinvolto i direttori marketing di importanti aziende

in un confronto di domande e risposte su come si può intervenire per il benessere delle persone all'interno delle aziende.

La domanda 1

Quali possono essere le attività di *marketing del sorriso* che la tua azienda può avviare al suo interno per creare benessere

«**A**prire l'azienda alle famiglie dei dipendenti e divertirsi insieme a fare finta di lavorare con bambini, mogli, mariti, compagni e compagne».

«**O**rganizzare percorsi di "yoga della risata", di mindfulness e condividere le esperienze con "clown dottori"».

«**I**nsegnare un approccio positivo, che valorizzi l'ascolto, l'attenzione e il sentimento e non solo il business. Trasmettere passione con le cose che diciamo; avere sempre il sorriso stampato sul viso».

La domanda 2

Quali possono essere le attività di *marketing del sorriso* che un'azienda può tenere verso la propria clientela per creare empatia

«**F**are in modo che i clienti scoprano che dietro al sorriso dell'agente e del manager vi è un modo di lavorare serenamente che va dal customer service, all'assistenza, al marketing, all'amministrazione fino ad arrivare al fondatore dell'azienda. Creare valore attraverso il mantenimento dei propri valori».

«**F**ormare venditori e agenti che siano straordinari nel fare domande "vere", che sappiano ascoltare le risposte, che sappiano guardare negli occhi con leggerezza e amore».

La domanda 3

Quali possono essere le attività di *marketing del sorriso* che possiamo tenere per avere un rapporto empatico e sorridente con colleghi, fornitori e clienti

«**U**na delle attività potrebbe essere coinvolgere clienti e fornitori in una visita guidata dell'azienda con tutti i dipendenti che fanno da guida spiegando i diversi ruoli e le fasi del lavoro, e magari coinvolgendo anche i loro parenti».

SOLIDARIETÀ | Alleanza tra il Bullone e L'Oréal Citizen Day 2016

La speranza dei piccoli angeli immigrati a Milano



di ADA BALDOVIN
ragazza B.LIVE

È bello quando si è piccoli e si crede negli angeli e nei supereroi: esseri con poteri, capaci di salvare la gente e di cambiare il corso della storia; ma ancora più bello è il momento in cui cresci e ti rendi conto che non erano solo nella tua fantasia, ma che esistono per davvero.

Con la redazione del Bullone siamo andati a trovarli insieme ai volontari del progetto L'Oréal Citizen Day 2016, e ci hanno raccontato la loro storia.

La fondazione Fratelli di San Francesco si occupa ormai da diversi anni di ragazzi minorenni non accompagnati che emigrano in Italia dal loro Paese d'origine senza il sostegno della famiglia. Hanno un'età che varia dai 14 ai 17 anni e trovano, in questo luogo nel cuore della città, un posto nel quale vengono assistiti 24 ore al giorno da un personale qualificato, e dove mangiano, dormono e fanno attività ricreative. La fondazione fa sì inoltre che i ragazzi frequentino lezioni di italiano per imparare la lingua e che si inseriscano nel mondo del lavoro così da renderli autonomi e capaci di iniziare al più presto una nuova vita, dal momento che al compimento del diciottesimo anno di età non

potranno più rimanere nella struttura.

Per l'occasione abbiamo passato un'intera giornata con i ragazzi, facendoci raccontare le loro storie e creando simpatici travestimenti con i quali scattare bellissime foto con passanti e turisti, all'interno dei Giardini pubblici Indro Montanelli.

Storie di angeli che, sperando in una vita migliore si vedono costretti a lasciare il loro Paese, e di supereroi che li hanno accolti salvando loro la vita.

Una realtà nel pieno centro della città, sotto gli occhi di tutti, ma che non tutti notano.

A fine giornata il sentimento comune era quello che nessuno in fondo avesse fatto molto oltre ad incollare, scocciare e colorare dei pezzi di cartone, invece senza saperlo tutti noi abbiamo contribuito a rendere quella giornata speciale, diversa.

Possiamo dire che abbiamo ricevuto entrambi, cosa? Sorrisi!

Donando sorrisi non si ricevono soldi, ma altri sorrisi e il rispetto per l'altro. Se c'è una ricompensa più grande ancora non so quale sia. Essere testimoni e venire a conoscenza di una realtà come quella della fondazione Fratelli di San Francesco è un privilegio, e incontrare i ragazzi che ne fanno parte un onore.

Simone Baldini Io disabile, insegno nelle scuole la voglia di vivere per come si è

di FEDERICA BIZZOCCHI
volontaria B.LIVE

Simone Baldini, classe 1981, è nato a Roma ma vive e lavora a San Marino; un ragazzo solido come il suo carattere e con un sorriso bellissimo e sincero.

Un sorriso che non si incrina neppure quando parla di quel giorno, di quasi vent'anni fa, quando a 16 anni un subdolo virus lo attaccò al sistema nervoso e al midollo spinale a livello dorsale, sino a fargli perdere l'uso delle gambe.

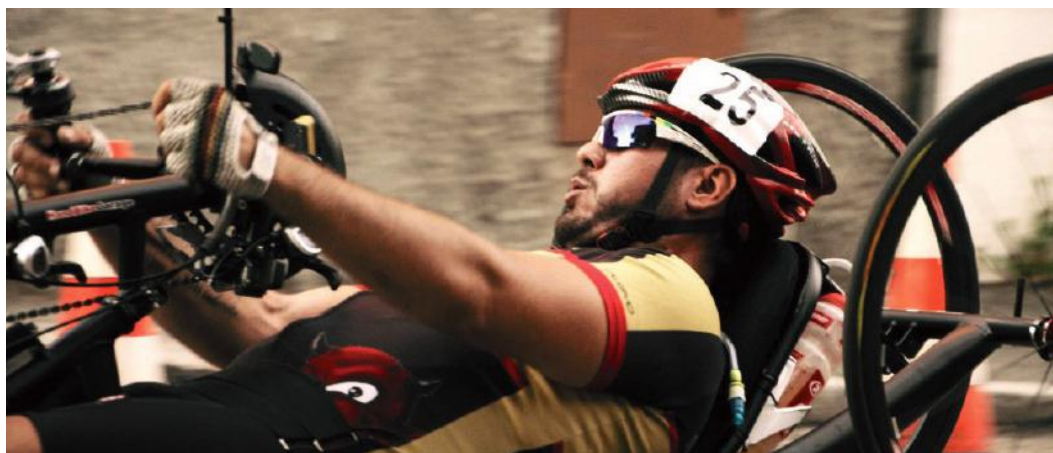
«Da ragazzino sognavo di diventare vigile del fuoco. Poi la vita quando avevo 16 anni, ha cambiato le mie aspettative. Inizialmente è stato come se tutto ciò che mi circondava mi fosse crollato addosso, ero arrabbiato con il mondo intero. Poi mi è scattato un click in testa», racconta con la sua forza coinvolgente. Invece di continuare ad aspettare quelle risposte che inizialmente cercava ma non arrivavano neppure dalla scienza medica,



Dopo aver perso l'uso delle gambe l'atleta di San Marino è diventato padre e uomo realizzato

ora Simone ha cambiato prospettiva.

«La disabilità non è una malattia contagiosa, ma una situazione. Basta superare il pregiudizio secondo cui il normale cammina e il disabile sta sulla sedia a rotelle. Alla fine ognuno di noi deve affrontare sfide e problemi nella vita. L'importante è andare avanti momento dopo momento. Alla fine più che una questione fisica è una questione mentale. Il tempo passa e non resta ad aspettarti, sta a ciascuno di noi sfruttarlo nel modo migliore». Sull'avambraccio destro ha tatuata una frase «la forza non



deriva dalle capacità fisiche, ma da una volontà indomita», il pensiero del Mahatma Gandhi che è divenuto il suo karma, il suo credo ispiratore.

Parole semplici che hanno quasi l'effetto di ceffoni in faccia seppur benevoli e dati col sorriso, ma che risollemano e risvegliano dal torpore fisico e intellettuale che a volte può cingerci.

Oggi Simone è un campione europeo di paratriathlon, fa parte della Nazionale Italiana ed è il testimonial del Comitato Paralimpico Sammarinese nel programma dedicato alle scuole primarie, Paralympic School Day.

«Amo il triathlon perché è entusiasmante, emozionante, a volte distruttivo. Amo il triathlon perché insegna sempre. Quando sono in gara l'adrenalina sale, le pulsazioni urtano, percuotono il petto con un ritmo accelerato. Il rito della vestizione, l'ultimo sospiro prima della partenza... 3, 2, 1... Go! In ogni gara cerco di mettere tutta la potenza che

ho nelle braccia, sole torrido o pioggia battente, non importa. Non si può rimanere fermi con la paura di non osare. Anche per questo motivo con il Comitato Paralimpico Sammarinese cerco di portare la mia testimonianza nel programma Paralympic School Day. Quando gli alunni che incontro nelle scuole mi definiscono "eroe e campione della vita", mi viene da sorridere: rispondo

loro che tutto ciò di cui ognuno ha bisogno è già dentro di noi. Ognuno può essere un eroe e un campione della vita, se lo vuole. Mi avevano detto che non avrei più potuto camminare, ma oggi dopo tanta fatica e sacrifici, grazie anche al continuo supporto dei miei genitori e di mio figlio Gioele, mi sono rimesso in piedi e, seppur con il necessario ausilio delle stampelle, riesco a muovermi».

IL BULLONE

Direttore responsabile
Giancarlo Perego
Coordinamento editoriale
Sofia Segre Reinach

Capo redattore
Flavia Cimbali

Art director
Chiara Bosna

Editore

Fondazione Near Onlus
Via Enrico Toti 29, 20900 Monza

Stampa

Monza Stampa S.r.l.
Via M. Buonarroti 153, 20900 Monza
Tel: 039 28288201

Redazione

Via dei Pellegrini 1, 20122 Milano
ilbullone@fondazioneNear.org
www.bliveworld.org

Comitato di redazione

Milena Albertoni, Antonio Aliano, Bruno Delfino, Daniela Di Pace, Marco Gillo, Michelle Gosztanyi, Edoardo Grandi, Carolina Guajana, Fiamma C. Invernizzi, Bill Niada, Emanuela Niada, Andrea Pisano, Nicola Saldutti, Alessandro Viganò, Lorenzo Viganò

© Copyright 2016 Fondazione Near Onlus
Testata registrata presso il Tribunale di Milano, n. 338 del 4 dicembre 2015



**CHI NON
TEME
LE SFIDE
TIFA**

BULLONE

Il Corriere dello Sport - Stadio
sostiene Il Bullone.