

## IL CUORE DI GENOVA

INVIATE LE VOSTRE SEGNALAZIONI A: VOLONTARIATO@ILSECOLOXIX.IT

TRA SPORT E SOLIDARIETÀ

LUCIA COMPAGNINO

Sindrome di Usher,  
Mennella corre  
la mezza maratona  
del 9 aprile«Non è facile essere testimonial  
della malattia che mi colpisce»

CI SARÀ anche Alessandro Mennella, giovane sportivo genovese e testimonial del progetto Run4Usher, che promuove la ricerca contro la Sindrome di Usher, una malattia genetica rara che causa sordità dalla nascita e una progressiva perdita della vista, alla Mezza di Genova del 9 aprile. Per la prima volta sarà accompagnato da altre tre ragazze che soffrono della sua stessa malattia.

«Non è facile essere il testimonial della lotta contro la mia sindrome, significa esporre la mia vita e condivi-

dere le mie esperienze, anche quelle pesanti. All'inizio avevo qualche remora, poi è diventata una cosa naturale, quasi una ragione di vita, che mi dà la sensazione di correre contro la malattia» racconta Mennella. Che ormai partecipa da anni a molte competizioni sportive con le insegne del progetto.

Una delle nuove partecipanti ha aggiunto: «Scoprire lo sport è stata una rinascita! Anzi correre è la vera terapia... La mia spinta è stata proprio quella di andare controcorrente, di dimostrare ai medici, a me stessa e agli altri che nonostante la patologia si

possono raggiungere traguardi importanti».

Il progetto Run4Usher è una delle tante iniziative della società non profit Rare Partners, che si dedica allo studio di nuove terapie e nuovi strumenti di diagnosi nel campo delle malattie rare, un settore nel quale in genere le grandi case farmaceutiche preferiscono non investire, visto che i rimedi comunque avrebbero un commercio limitato.

La Mezza di Genova, 21 chilometri da percorrere in meno di 3 ore, quest'anno è affiancata dalla CorriGenova di 13 in 2 ore e dalla Family Run di 3 chilometri e mezzo. E dal

momento che l'abbinata sport-volontariato ormai si è molto diffusa, non solo nel mondo della corsa, oltre a scoprire qualcosa di più sulla Sindrome di Usher, quel giorno si potrà fare una donazione per 4 sostenere ad altri progetti benefici.

Sono riuniti nella Rete del Dono. Le onlus coinvolte sono: Aism, associazione italiana sclerosi multipla; Amri, associazione per le malattie reumatiche infantili; Il Porto dei Piccoli; Lilt, la lega italiana per la lotta contro i tumori; Gaslini Onlus e Pas à Pas, che si occupa di promozione sociale.

## IL DIARIO

## INCONTRO PICCAPIETRA

Oggi pomeriggio alle 17.30 al Centro Piccapietra (con accesso da via XII ottobre 14) il Gruppo Piccapietra organizza un incontro aperto a tutti sul tema "Gioia e speranza". Ne parlerà l'ecclesiologa Serena Noceti, docente e vicepresidente dell'Associazione Teologica Italiana. L'appuntamento fa parte del programma di quest'anno dedicato al tema: "Chiesa in ascolto, chiesa in uscita - Periferie geografiche, urbane, umane". Per informazioni telefonare al numero 010-218074.

L'iniziativa  
Scuola e disabili,  
gli esperti shiatsu  
alla "Cambiaso"

**ESPERTI da quattro paesi europei nella pratica dello shiatsu all'istituto comprensivo "Quezzi": la tecnica orientale è utilizzata nel Polo centro Res (risorse educative speciali) per allievi con pluridisabilità, per sviluppare didattiche adeguate nell'obiettivo di realizzare momenti di inclusione,**



## PRESENTAZIONE LIBRO

Giovedì alle 17.15 nel Salone di Rappresentanza di Palazzo Tursi verrà presentato il libro "São Tomé e Príncipe" di Giorgio Pagano, già sindaco della Spezia, presidente dell'associazione Funzionari senza Frontiere e componente del comitato direttivo dell'associazione di promozione sociale Januaforum. Il libro è il diario di missione dello stesso Pagano nelle due isole, fra il 2015 e il 2016, e anche una riflessione sui principi più avanzati della cooperazione internazionale. All'incontro, organizzato da Januaforum, oltre all'autore, intervengono il sindaco Marco Doria, il presidente di Januaforum Alberto Rizzerio, Giorgio Musso dell'università per stranieri di Perugia, e la giornalista Eliana Quattrini.

## CORSO CELIVO

Inizia giovedì dalle 17 alle 19, e prosegue il 4 e il 6 aprile con lo stesso orario, nella sala di formazione del Celivo, in via di Sottoripa 1 A interno 16, il nuovo corso gratuito di introduzione al volontariato, dedicato alle varie forme della cittadinanza attiva. Le lezioni si pongono l'obiettivo di informare, orientare e accompagnare a svolgere un servizio volontario. È necessario iscriversi compilando la scheda scaricabile dal sito del Celivo. Info 010-5956815.

## CENA PER EMERGENCY

Fa parte del programma "100 cene per Emergency" l'appuntamento di venerdì alle 20 all'Antica Trattoria della Posta di Casella. Si tratta di una cena con degustazione guidata a cura del sommelier Michelino Iannacchino, orga-

nizzata in collaborazione con l'azienda vinicola Ermacora. Il costo è di 35 euro a persona, il 30% del ricavato andrà ad Emergency. Info e prenotazioni ai numeri 010-9675202 e 335-6132057.

## GIORNATA DELL'AUTISMO

Domenica sarà la Giornata Mondiale per la consapevolezza dell'Autismo e le associazioni genovesi organizzano molte attività a tema. Alle 10 al Castello d'Albertis verrà presentato in prima nazionale il docufilm "Una diagnosi: Autismo. Nessuno uguale, centomila volti" voluto dall'associazione Philos e finanziato dal Lions Club Genova San Lorenzo, dove alcune per-

sone con diagnosi di spettro autistico, di varie età, dai 16 agli 80 anni, e di varia gravità, si raccontano. In piazza De Ferrari dalle 14.30 alle 22 l'Associazione Naturale Soggetti Autistici e il Comune organizzano una festa, con musica, danze, flash mob di zumba e lancio di palloncini, blu come blu sarà l'acqua della fontana.

## CORSO ARCAT

È aperto a tutti il corso dell'Arcat (Associazione regionale dei club degli alcolisti in trattamento) di sensibilizzazione all'approccio ecologico sociale ai problemi alcoolcorrelati e complessi (Metodologia Hudolin), che si terrà dal 3 al 18 aprile presso Endofap, Uni-

versità Popolare Don Orione di Via Bartolomeo Bosco 14, Genova.

## LANTERNA PER AMATRICE

Terziario Donna Confcommercio e i consulenti famigliari genovesi organizzano tre cene, il 5, il 6 e il 7 aprile dalle 20 in poi, all'Istituto Alberghiero Marco Polo di via Sciacaluga 9, a sostegno del ristorante La Lanterna di Amatrice. Gli chef Anna e Franco verranno in città per cucinare le specialità di Amatrice ai genovesi nel corso di tre serate semplici e informali il cui ricavato andrà direttamente a sostegno della loro attività. È richiesta un'offerta di 35 euro a persona. Info e

prenotazioni: 010-5520230 o 010-5520254.

## DECENNALE AFMA

L'associazione famiglie malati di Alzheimer in occasione dei 10 anni dalla sua fondazione organizza in collaborazione col Celivo la giornata di incontro con la cittadinanza e le istituzioni "Presente Passato Futuro". Gli scopi dell'appuntamento, che sarà sabato 8 aprile dalle 10 alle 18 nella sede Afma di Villa Viganego, in via Merano 3, i volontari si presenteranno, racconteranno la loro attività, sensibilizzeranno i presenti alla tematica dell'assistenza alle persone con Alzheimer. Info: 333-8581224.

## UNA VOLONTARIA SI RACCONTA

«Faccio cantare e ballare  
i piccoli ricoverati del Gaslini»

La maestra Chiara collabora con la "Band degli orsi"



IL VOLONTARIATO, come ogni attività svolta seriamente, non si improvvisa. Chiara D'Alia, genovese, 38 anni, insegnante di scuola primaria, da tre anni dedica un pomeriggio alla settimana a intrattenere i bambini ricoverati al Gaslini, con La Band degli Orsi.

## Quanto è durata la formazione?

«Sei mesi, da ottobre a maggio, con cinque tirocini per ogni attività: ci occupiamo di animazione ma anche di accoglienza e di ospitalità per le famiglie, che spesso arrivano da fuori Genova e si fermano più a lungo di quanto avevano previsto».

## Come mai ha scelto gli Orsi?

«Vedevo sempre, lungo la strada per an-

dare al Gaslini, dove è nata mia figlia, una casetta con scritto in facciata "Gaslini Band Band", il nome precedente dell'associazione. Quando lei aveva quasi due anni, mi sono lanciata».

## Come si svolge l'animazione?

Andiamo sempre in due nei reparti, a rotazione li visitiamo tutti. E ogni squadra ha la sua specialità: quella della mia è la musica, quindi coinvolgiamo bambini e genitori nel canto e nel ballo. In camera, oppure nelle sale comuni. Poi c'è che fa le magie, chi racconta le favole o le barzellette, chi li fa giocare o partecipare ai quiz. Indossiamo maglie colorate con il logo dell'associazione e io ho anche un cerchietto con le ali di farfalla.

## L'incontro con bimbi malati non la intristisce?

Al contrario: anche se siamo stanchi o tristi, indossiamo la nostra divisa, entriamo nelle stanze e passa tutto. Perché noi doniamo allegria ma ne riceviamo anche tanta.

## E le altre attività della Band?

C'è la Tana dell'Orso, in via Redipuglia, dove i parenti possono rilassarsi, fare la doccia o una lavatrice, mangiare e stare un po' in giardino e c'è anche un guardaroba per chi non ha cambi».

## Sua figlia cosa le dice?

È contenta, mi dice "vai dagli Orsi?" Spesso partecipa agli eventi di festa.

L.U.CO.

## ZOOM

Associazione  
Braccialetti Bianchi  
Cosa è

L'Associazione Braccialetti Bianchi è nata nel 2015 da un gruppo di volontari già in servizio all'interno dell'Hospice Maria Chighine del San, e si ispira agli insegnamenti di Frank Ostaseski, fondatore del Zen Hospice di San Francisco. Il nome della onlus rimanda al braccialeto bianco che identifica ogni paziente in ospedale. E vuole dargli un valore diverso, come segno dell'unicità dell'essere umano, con i propri bisogni e desideri

## Cosa fa

L'associazione promuove una cultura attenta alle cure palliative e alla dimensione spirituale del malato e della sua famiglia, nella fase finale della vita. A tal fine, l'associazione forma personale qualificato, fa informazione e comunicazione e ha aperto collaborazioni con associazioni e cooperative che operano nel sociale.

Prossimo  
appuntamento

L'associazione cerca volontari maggiorenni per attività di organizzazione e promozione eventi e organizza un corso che si terrà l'8, il 15, il 22 e il 29 maggio dalle 19 alle 21 nella sede del Carmine, coordinato da Arturo Sica, Elena Cosulich, Mavi Quartino e Angela Paglia. Info e iscrizioni al numero 345-8363973.

## Contatti

Associazione Braccialetti Bianchi  
Salita San Bartolomeo del Carmine 4/5, Genova  
www.braccialettibianchi.org  
info@braccialettibianchi.org