

« La signora dei bottoni »

Un raggio di luce luminoso, quello di Marina, splendida signora dagli occhi azzurro chiaro ed espressivi; una esperienza umana vissuta tra bustini di cuoio, battaglie quotidiane, speranze e disillusioni, interventi chirurgici, diagnosi e terapie; una bellissima storia d'amore con il consorte Dario, supersportivo compagno d'avventura, con cui guardare il mondo dall'alto o viaggiare fino a Capo Nord; una malattia rara, che colpisce mediamente una persona ogni 2500 e si caratterizza per la debolezza e l'atrofia dei muscoli e da una ridotta sensibilità. Bottoni, *che fatica infilarli...* ma che diventano **bottoni per la vita** grazie alla Associazione nata nel 2008

«**Amiche per la vita onlus**» una piccola grande impresa di persone "non ammalate", che ha trasformato gli odiati bottoni in simbolo della patologia attraverso collane, borse e magliette da cui ricavare fondi per la ricerca scientifica e l'assistenza ai malati. Un medico, la dottoressa Marinella Carpo, in prima linea nel campo delle malattie rare del nervo periferico.

Forza, determinazione, cuore. Energia vitale. Coraggio, amicizia, passione.

Questi sono solo alcuni degli straordinari spunti di riflessione e delle emozioni dell'anima di cui i Soci e le Socie del R.C. Bergamo Nord, del R.C. Bergamo hospital 1 GXXIII e dell'Inner Wheel Club Bergamo sono tornati a casa arricchiti dopo un'indimenticabile serata trascorsa da *Mimmo Ai Colli* a Longuelo nella Conviviale in Interclub il 25 maggio scorso. Un privilegio aver potuto partecipare ad un incontro così coinvolgente ed unico per la profusione di valori e di speranza che ogni

singola parola delle relatrici ci ha trasmesso.

Marina Garcea ha saputo solo a 22 anni di essere stata aggredita, pochi mesi dopo la nascita, dalla Charcot Marie Tooth (CMT), una malattia genetica molto rara che colpisce il sistema nervoso. Ce lo racconta col sorriso ma tradendo autentica commozione a tratti nei punti più difficili del suo percorso umano di bambina, adolescente, giovane donna, dolcissima signora. I primi sintomi si fan sentire subito, dai primi passi, ma ahimè non vengono riconosciuti perché si pensa siano di natura ortopedica. Marina cammina sulle punte e cade spesso, ma viene curata come affetta da scoliosi invertendo la causa con gli effetti: la schiena era storta a causa della malformazione ai piedi e non viceversa. Gli altri bambini, le amichette, i morosetti (che non mancano perché Marina ha una

grazia e una bellezza esteriore espressione di quelle interiori) giocano, cantano, ridono ma soprattutto VIVONO una normalità che è fatta di bicicletate, corse, gite scolastiche che a lei sono negate. Vorrebbe ballare, il suo desiderio più grande (sogno realizzato più di dieci anni fa con Raimondo Todaro, star del programma "**Ballando con le stelle**", in prima serata su RaiUno) ma la vita di Marina non può sbocciare come quella degli altri. Non si arrende. Tira fuori le unghie per riprendersi quella vita che una rara (ma non lo sa ancora) mutazione genetica voleva annientare. Dopo una ingessatura prolungata per una operazione ad entrambi i piedi e la



In questo numero ...

- Un'inseparabile rara compagna di vita,
- Presenze e compleanno dei soci,
- Programma del Club e dei R.C. del Gruppo Orobico1.

Anno Rotariano 2021 – 2022

Presidente: **Andrea Agazzi**
Presidente Eletto : **Silvia Carminati**
Presidente Nominato : **Daniele Gervasio**
Segretario: **Vincenzo Cugno Garrano**

Totale presenze: 27

Totale Soci = 29 di cui **25 attivi** e **3 DOF** (0 presenti); **1** Socio in congedo.

Soci presenti : 6 = 24% : Andrea Agazzi, Presidente; Bergamaschi, Carminati, Depetroni, Longo, Roche.

Coniugi e familiari presenti: 3 Valentina Lupaca, Sara Longo Cesarin, Antonio Florio.

Soci di altri Club: 15 tra cui Roberto Cugini, Presidente RC Bergamo Hospital1 GXXIII e Raffaella Cominelli Guizzetti, Presidente Inner Wheel Club Bergamo

Ospiti dei Club: 3 dott.ssa Marina Garcea, relatore; dott.ssa Marinella Carpo, Barbara Nappi

Ospiti dei Soci: 0

Soci in altri Club o iniziative: 0

I compleanni di Maggio

Corrado Bassoli l'8.



I prossimi incontri nel nostro Club ...

Martedì 31 maggio : V° martedì del mese (non è previsto alcun incontro)

Martedì 7 giugno : Consiglio direttivo

Martedì 14 giugno : ore 20,00 in sede e per soli Soci "**Assemblea dei Soci**".

Martedì 5 luglio : ore 20,00 in sede con coniugi e famigliari "**Cerimonia del Passaggio delle consegne tra Andrea Agazzi e Silvia Carminati**".

... nel Gruppo Orobico1

Rotary Club Bergamo : Lunedì 6 giugno ore 20,00 - Hotel Excelsior San Marco Bergamo - Conviviale serale "**A tu per Toons - Disney, Schulz e altri Maestri: incontri ravvicinati con l'arte del cartoon**". Relatore Dott. **Federico Fieconi**, Produttore e studioso dell'immaginario disegnato.

Rotary Club Bergamo Città Alta : Martedì 31 maggio ore 20,00 in sede al Ristorante La Marianna in Colle aperto "**Astrobufale: perchè crediamo alle fake news**". Relatore **Luca Perri**.

Rotary Club Bergamo Hospital1 GXXIII : nessun appuntamento in programma.

Rotary Club Bergamo Ovest : dal 2 al 5 giugno "Viaggio a Napoli". Martedì 7 giugno incontro sospeso. Martedì 14 giugno ore 20,00 in sede "**Parliamo tra noi**". Martedì 21 giugno ore 20,00 "**Passaggio delle consegne**".

Rotary Club Bergamo Sud : non pervenuta.

... e nel Distretto 2042

Sabato 25 giugno : Congresso distrettuale a.r. 2021-2022 e Passaggio delle Consegne tra **Edoardo Gerbelli**, DG 2021-2022 e **Daide Gallasso**, DG 2022-2023.



conseguente atrofia dei muscoli, un giovane neurologo capisce e dà un nome all'origine del problema : CMT1A. Per lui nel futuro della giovane che studiava farmacia ci sono la sedia a rotelle, niente figli, niente famiglia. Una mazzata, che si aggiunge al calvario già passato tra dolori, cadute improvvise, piedi che si deformavano, interventi, busto di ferro e cuoio portato per anni durante le elementari. E diagnosi che tiravano di volta in volta fuori dal cilindro una problematica diversa, con relative cure o interventi.

A descrivere l'inseparabile compagna di vita di Marina ci pensa la dott.ssa **Marinella Carpo**, rigorosa medico neurologo, ricercatrice, studiosa ma anche appassionata donna di scienza dalla grande umanità: la malattia di **Charcot-Marie-Tooth** (CMT) è una polineuropatia sensitivo-motoria dovuta all'alterazione di geni (più di 90), alcuni dei quali ancora non noti, responsabili della formazione e/o della funzionalità dell'assone o della mielina, costituenti dei nervi. Colpisce in particolar modo i nervi degli arti inferiori, causando la degenerazione, ma non risparmia nemmeno quelli superiori. È la più comune tra le neuropatie rare: si stima che colpisca fino a 300mila persone in Europa, 24000 in Italia, 4000 in Lombardia, ma è ancora poco conosciuta e riconosciuta dai medici. Migliorare l'informazione e limitare gli errori di diagnosi sono quindi i temi principali della campagna di sensibilizzazione lanciata dalla Federazione europea CMT (ECMTF), che vede tra i membri fondatori **ACMT-Rete**, punto di riferimento in Italia per le persone con questa malattia. Il dott. **Davide Pareyson**, che ha in cura Marina e viene considerato l'ambasciatore della campagna di sensibilizzazione, è il Direttore UOC Neurologia - Malattie Degenerative e Neurometaboliche Rare de La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico **Carlo Besta** di Milano, mentre Marina stessa fa parte del Direttivo di ACMT-Rete di cui è Vicepresidente partecipando attivamente a congressi ed eventi in rappresentanza dell'associazione affinché la voce degli ammalati di Charcot-Marie-Tooth sia risolta e ascoltata.

Uno dei più temibili ostacoli da abbattere, infatti, nel "combattere" o semplicemente tenere sotto controllo la malattia è la difficoltà diagnostica che i medici



incontrano: la ricerca è particolarmente complessa perché ogni forma è un po' a se stante ed è difficile trovare dei farmaci che possano essere efficaci in forma comune rispetto alle diverse forme di neuropatia. Moltissime le sostanze allo studio ma fisioterapia ed interventi chirurgici rimangono ancora il trattamento fondamentale.

Nonostante lo sconsiglio dei medici, Marina si laurea in Farmacia, si sposa e cambia città, da Lecco a Bergamo, dove ha lavorato "in piedi" per 26 anni, precisamente nella farmacia di Ranica. Viene messa in prepensionamento per l'aggiunta di un'altra patologia... *Addio*, da un giorno all'altro, al lavoro in farmacia, ai colleghi, ai tanti clienti. Ma Marina, come sempre, reagisce subito : prova una serie infinita di farmaci e terapie. Compie un viaggio "della speranza" negli Stati Uniti che le porterà ulteriori definitive delusioni. Nel 2006 entra nel trial clinico con l'acido ascorbico, sovvenzionato da Telethon, che si rivelerà tuttavia inefficace.

Un'altra caduta da cui Marina si rialza : entra in contatto con l'associazione dei malati, la Acmt. Capisce che può essere d'aiuto e, insieme ad un gruppo di amiche, comincia a fare marmellate da distribuire sui banchetti, per raccogliere fondi. Le marmellate, però, sono poco redditizie. Meglio inventare qualcos'altro. Arriva così l'idea dei bottoni. Già... perché la zona di Bergamo è famosa per le fabbriche di questi accessori. Marina e le amiche vanno a chiedere, in omaggio, le scorte di magazzino o gli esemplari fallati. Gli imprenditori della zona si dimostrano molto generosi e l'attività prende il via. Creano la onlus "Amiche per la vita" e, con una buona dose di autoironia, chiamano "**Bottoni, che fatica**" la loro iniziativa.

Allacciare un bottone... cosa c'è di più facile? Non se hai una malattia che ti atrofizza le mani. In quel caso un gesto così semplice diventa impossibile e in un normale bottone si materializza un nemico... che tuttavia Marina riesce a trasformare in una risorsa **per la vita** perché grazie al prezioso lavoro vengono prodotti tantissimi oggetti "bottonati" e quindi si riescono a supportare alcuni

studi sulla patologia. Da tutto questo è nato il soprannome di "**signora dei bottoni**" e il suo grande impegno civile le è valso il **Premio Rosa Ca-**

Presidente: **Andrea Agazzi**

Cell. +39 335 7756055
@mail : andrea.agazzi@sibemi.it

Segretario: **Vincenzo Cugno Garrano**

Cell. +39 349 8115392
@mail : cugno Garrano@studiorcg.com

Segreteria operativa: **Barbara Nappi**

Cell. +39 320 8206444
@mail : segreteria@rotarybgnord.org

Consiglio Direttivo

Presidente: Andrea Agazzi
Past Presidente: Silvia Carminati
Presidente Eletto: Silvia Carminati
Segretario: Vincenzo Cugno Garrano
Tesoriere: Daniele Gervasio
Prefetto: PDG Ettore Roche
Consiglieri: Cristiano Arrigoni, Filippo Crippa Sardi, Alberto Longo, Caterina Rizzi

Presidenti di Commissione

Effettivo: Ettore Roche
Pubblica Immagine: Giorgio Lazzari
Programmi: Cristiano Arrigoni
Amministrazione: Elena Depetroni
Fondazione Rotary: Alberto Longo
Azione Giovanile: Marco Bona
Ambiente: PE Andrea Agazzi
Referente Azione Internazionale: Giorgio Lazzari
Responsabile Ambiente : Andrea Agazzi

Motto per il Rotary 2021-2022

"Servire per cambiare vite"

Presidente del Rotary International 2020-21 :
Shekhar Mehta

Governatore del Distretto 2042 :

Edoardo Gerbelli

@mail : governatore2122@rotary2042.it

Segreteria Distrettuale: Via Canova, 19/a – MI
Tel. +39 02 36580222

@mail : segreteria@rotary2042.it

Siti Rotary in Internet. I Soci potranno trovare notizie ai seguenti indirizzi elettronici:

ROTARY INTERNATIONAL: <http://www.rotary.org>

ROTARY DISTRETTO 2042: <http://www.rotary2042.it>

Sede delle riunioni conviviali: Golf Club L'Albenza, Via Longoni, 12 – Almenno San Bartolomeo (BG)

Al fine di evitare "sofferenze" in cucina, spiacevoli ed affannosi assemblaggi di tavoli all'ultimo momento e, di conseguenza, poter organizzare al meglio le conviviali invitiamo tutti i signori Soci a segnalare la loro partecipazione (e di eventuali ospiti) alle conviviali.

muna dalla **Regione Lombardia.**

È un piacere ascoltare : sembra incredibile dal momento che il racconto e la descrizione riguardano una malattia anche condizionante la vita, eppure si è trattato di una vera **LEZIONE DI VITA** che due donne speciali hanno tenuto con passione ed entusiasmo. E mi viene in mente subito che le loro parole potrebbero aiutare davvero tanto alcuni giovani che in questo momento particolare di fragilità sociale il senso della vita non riescono a ritrovarlo più.

scono a ritrovarlo più.

Grazie agli organizzatori, il Presidente del **RC Bergamo Hospital 1 GXXIII**, **Roberto Cugini**, impeccabile padrone di casa, **Raffaella Cominelli Guizzetti**, Presidente di Inner Wheel CLUB DI BERGAMO CARF (Certificato di Apprezzamento Rotary Foundation) e il nostro Presidente **Andrea Agazzi**, sempre attento a tematiche di impegno sociale e di sostegno alle importanti campagne rotariane di sensibilizzazione. E a quelle che

fanno battere forte il cuore. Sono orgogliosa che il "mio" Rotary abbia offerto l'opportunità di incontrare di persona Marina Garcea, un raggio di luce e di speranza per coloro che soffrono e un esempio di forza ed energia per chi può aiutarli.



E.D.