



## I primi 5 anni dell'associazione Nascere Klinefelter



Più di 315 soci e oltre 200 famiglie che hanno richiesto servizi, almeno un migliaio quelli che poi hanno chiesto informazioni. Tutto questo in soli 5 anni dalla nascita dell'associazione. **Nascere Klinefelter** è cresciuta in fretta. Perché non c'è tempo da perdere per diffondere un'informazione corretta su una patologia ancora troppo poco conosciuta. Ed è questa proprio la missione che contraddistingue i volontari, come afferma Massimo Cresti (nella foto), presi-

dente dell'organizzazione: "I futuri genitori hanno bisogno di conoscere questa patologia per portare avanti le gravidanze dopo la diagnosi con serenità. E l'imprinting iniziale segna profondamente una futura mamma. Per esempio in letteratura medica non si scende nello specifico dell'Aneuploidia 47XXY, ma si rimane sulle varianti più gravi". E chi, meglio dei volontari che ci sono passati, può testimoniare come la patologia incide nella quotidianità? Un ruolo loro riconosciuto anche dai medici con cui collaborano. Confrontarsi con chi la condizione genetica la vive, infatti, è indubbiamente un valore aggiunto quando si riceve una diagnosi. Non solo. È anche uno stimolo per seguire stili di vita corretti.

"Nei nostri gruppi - spiega Massimo - una mamma è libera di parlare della patologia senza disagio, ma siccome ci riteniamo una grande famiglia, si parla di tutto, anche di seggiolini e svezzamento. I medici sono attenti all'aspetto clinico, noi diamo particolare attenzione all'aspetto psicologico e sociale... è un po' come quando si vuole comprare un prodot-

to, si guardano le recensioni di chi lo ha già usato.

Per una patologia, una testimonianza diretta, restituisce il lato umano. Per questo abbiamo diversi gruppi whatsapp di futuri genitori o già genitori. Ci sono anche diversi papà ma la maggioranza sono mamme. Non è semplice infatti per un genitore capire subito l'iter terapeutico consigliato e confrontarsi fa bene".

Quello che i volontari cercano di fare è proprio la divulgazione d'informazioni corrette, indirizzando verso fonti attendibili e facilitando anche il contatto con medici specializzati sul tema.

Uno dei traguardi raggiunti in questi 5 anni è infatti la costruzione di una fitta rete con esperti ma anche con altre associazioni che operano in ambito sanitario: "Teri ho aiutato una mamma di Milano, mi chiedeva di un'altra patologia, grazie ai nostri contatti sono riuscito a rindirizzarla verso l'associazione competente... ci si aiuta. La salute psico-fisica dei genitori e dei bambini è importantissima, non bisogna spaventare ma informare".

Una diagnosi precoce può aiutare molto il bimbo, preparandolo all'età scolare per esempio con percorsi di logopedia e psicomotricità. Al congresso 2019 è anche nato un gruppo di adolescenti. A quell'età si fa fatica a parlare con i genitori e si ha bisogno di capire come gli altri vivono la condizione genetica. Si hanno tante domande, il rischio è anche di essere presi in giro per alcune caratteristiche fisiche e aiuta sapere che altri ci sono passati.

Un confronto che diventa fondamentale anche con i futuri medici. "Sono stato invitato - conclude Cresti - a fare una lezione all'Humanitas University la prima ora dovevo far finta di essere un paziente che andava a fare una visita, gli studenti al 4 anno di medicina dovevano fare un'anamnesi e arrivare alla diagnosi. Ci sono arrivati su 30, 2 ragazze dopo 50 minuti di domande. Non si aspettavano la mia variante. Per questo è importante portare la nostra testimonianza, nei libri non si trovano gli aspetti di vita quotidiana e la collaborazione tra associazione e classe medica è fondamentale".

Sui muri della scuola la Coccinella l'immagine che sintetizza il senso più profondo del progetto Piantamola

## Il Graffito Mangia-Smog

Un graffito mangia smog per parlare di ambiente, guarda verso l'inceneritore di Coriano. Sui muri della scuola dell'infanzia la Coccinella, c'è una bimba, seduta a terra, che osserva gli alberi germogliare e rimpossessarsi dello spazio intorno a lei. Dalle mani dell'artista **Burla22** prende corpo l'immagine simbolo dell'intero **progetto Piantamola**, un augurio perché i bimbi ritrovino il piacere di vivere in natura.

"Il graffito - spiega Manuel Zavatta presidente dell'associazione Il Tassello Mancante, capofila del progetto - è realizzato con una vernice particolare anti inquinamento che purifica l'aria. E nasce dal sentimento e dalle emozioni non solo dell'artista ma anche delle persone che hanno gravitato intorno all'iniziativa: i bambini della scuola, le famiglie, i volontari. Oltre a quella ambientale, il progetto ha avuto infatti un'importante valenza sociale ed è stato bello vedere le persone lavorare insieme, in particolare dopo questo periodo di lockdown. Spero ne rimanga traccia anche nel parco, attraverso gli alberi piantati, dove i bimbi ritorneranno per innaffiarli".

Il graffito nasconde tanti significati e rappresenta una sintesi dell'intero percorso fatto. È raffigurata la sanguinella, un arbusto molto apprezzato dalle api, a loro volta fondamentali per l'ecosistema. Raffigura alberi e siepi da poco piantati, come è avvenuto nel parco Bellini di Sant'Andrea in Besanigo. È sul muro di una scuola per ricordare l'impegno degli alunni e dei loro genitori che li hanno accompagnati. Sì perché sono state tante le iniziative portate

avanti dai volontari: un percorso formativo sui temi dell'ecologia nelle scuole Favini di Coriano e IC di Ospedaletto, videolezioni durante la quarantena; un grande evento di piantumazione; un video elaborato dalla scuola di italiano per stranieri, che attraverso il tema del verde ha consen-



tito ai suoi studenti di raccontarsi e di migliorare la conoscenza della lingua. Ed infine uno spettacolo per famiglie che ha riportato a teatro dopo tanto tempo, offrendo svago e spunti di riflessione su tempo, clima e stagioni. Sicuramente al centro di tutte le iniziative c'è stato l'albero, vero cuore pulsante del progetto, collante sociale, capace di tenere insieme le persone, di trasmettere serenità.

"Abbiamo chiesto nelle classi - continua Stefano Parmeggiani di Sosteniamoci - che ruolo ha e cosa significa il verde per te: le risposte sono state libertà, casa, benessere... Da lì siamo partiti per un'azione di riqualificazione nel parco Bellini. Insieme a un agronomo abbiamo puntato alla biodiversità studiando conformazioni che rendessero lo spazio integrato alle persone che lo vivono. Abbiamo piantato lecci, frassini e siepi, alcune molto apprezzate per esempio dalle api, creando corridoi e spazi delimitati come il campo da calcio, favorendo al contempo la voglia dei bimbi di esplorare e nascondersi. All'evento finale hanno partecipato tutti, studenti e genitori hanno fatto qualcosa insieme di importante. E poi i bimbi del quartiere sono stati lì tutto il giorno con noi a piantare, nel parcheggio dove vanno tutti i giorni. Alla fine ognuno ha appeso il proprio nome sul suo alberello. Mi hanno colpito in particolare due bimbi che invece hanno scritto due parole: vicinato e preziosa, restituendo nel nome dato il senso più profondo di tutto questo lavoro".

A progetto concluso già le prime ricadute. Con la vernice rimasta Burla ha avviato una collaborazione con il gruppo Friday for Future realizzando un nuovo graffito nella scuola Bertola di Rimini.

Il progetto Piantamola è stato promosso da Il Tassello Mancante, Arcipelago ragazzi, Arcobaleno, Centro Elisabetta Renzi, con la collaborazione di Sosteniamoci, Fratelli di Taglia e il Comune di Coriano. Ed è stato approvato e finanziato nell'ambito del Piano di zona per salute e il benessere sociale 2018-2020 - PAA 2020".

## Appuntamenti

### LOCKDOWN... OGNUNO A SUO MODO

Chi sono i volontari? A volte se ne ha un'immagine scontata. Ecco perché 30 secondi per raccontarsi. Le associazioni di Rimini e Forlì - Cesena lasciano una traccia di cosa è successo nel lockdown, testimoni di questo periodo storico particolare, in cui sono rimaste vicine ai nuclei fragili o impegnate per l'ambiente. Sono 31 i brevi video, di altrettante organizzazioni, che **si possono votare, sino alle 12 del 23 novembre**, su instagram e facebook per **premiare 6 associazioni**, all'insegna di "Lockdown... ognuno a suo modo". Tutte le info su [www.volontarimini.it](http://www.volontarimini.it)

### CRESCERE IN NATURA

Continuano gli appuntamenti del mercoledì con i pomeriggi in libertà e nella natura, organizzati dalla cooperativa sociale "Il Millepiedi" in collaborazione con l'associazione **Crescere Insieme Odv**. Prossime date il **4 e 11 novembre**, dalle 14,30 alle 17, presso l'area verde di Casa Macanno, via Macanno, 168 Rimini.

**Bambini dai 6 agli 11 anni** potranno sperimentarsi nella cura degli asinelli e

nell'orto didattico, con l'albergo degli insetti e le casette degli uccellini, nei laboratori creativi e nel gioco libero e tanta fantasia.

È richiesto zainetto con guanti da giardinaggio, merenda e borraccia. Per informazioni, costi e prenotazioni: tel. 348 7029139 - Patrizia - [patrizia.biagianni@cooperativailmillepiedi.org](mailto:patrizia.biagianni@cooperativailmillepiedi.org)

### SEMINARIO: SOSTENIBILITÀ E AGENDA 2030

**Csv Volontarimini e Assipro**, in collaborazione con **EducAid**, promuovono **due incontri formativi gratuiti sullo Sviluppo Sostenibile e gli Obiettivi dell'Agenda 2030**, dedicati alle associazioni di volontariato e di promozione sociale e a cura di Michela Fabbri, trainer del progetto Shaping Fair Cities della Regione Emilia-Romagna. Sono previste due edizioni: **giovedì 29 ottobre**, dalle 16 alle 18, in modalità webinar; **martedì 3 novembre**, dalle 16 alle 18, in considerazione dei nuovi provvedimenti anche in questo caso l'appuntamento si svolgerà online. Ai partecipanti sarà inviato il link per accedere all'aula virtuale. Per iscriversi basta compilare il modulo su [www.volontarimini.it](http://www.volontarimini.it) - menu corsi.