

COMUNE
di
VERZEGNIS
UD



ASSOCIAZIONI
di VERZEGNIS (UD)

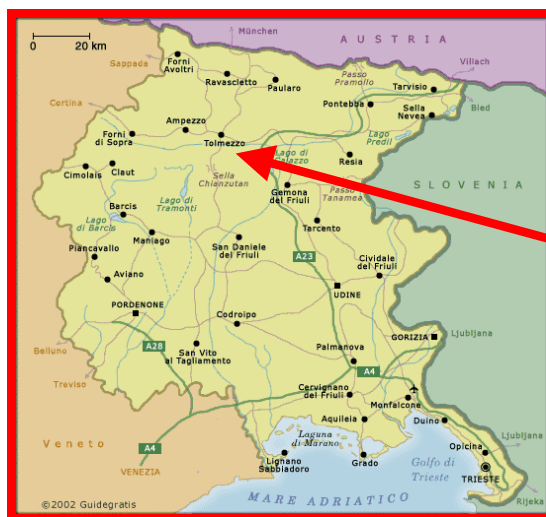


COMUNE
di
CAFASSE
TO

ASSOCIAZIONI
di CAFASSE (TO)



MARATONA BENEFICA
"INSIEME PER BEATRICE"
657 KM
DI SOLIDARIETA'



VERZEGNIS

PROGRAMMA - SABATO 5 OTTOBRE 2013

Ore 15,00 /15,30 - VILLANOVA CANAVESE (Rotonda della Pianca)

Attesa arrivo atleti friulani - al loro arrivo si affiancherà una rappresentanza di atleti dell'USAC che li accompagneranno sino all'ingresso di CAFASSE (rotonda di Corso Mandelli)



accoglienza ufficiale da parte delle Autorità e dalle Associazioni
formazione del corteo e trasferimento fino al Laghetto delle Valli

Presso il Ristorante **LAGHETTO DELLE VALLI** a conclusione della giornata è prevista una **GRIGLIATA BENEFICA** (ore 19,00 circa) libera a tutti costo Euro 25,00 – è necessario prenotarsi



Verzegnis (UD) – è un comune italiano di 932 abitanti della provincia di Udine in Friuli-Venezia Giulia. Si tratta di un comune sparso in quanto la sede comunale è situata nella frazione di Chiaulis. Verzegnis è uno dei 28 comuni della Carnia. Il territorio è interamente montano ed è in gran parte coperto da vegetazione, in maggioranza faggi e conifere. Il comune è costituito da un gran numero di abitati definiti "borgate", i centri più popolati si trovano a valle mentre, quelli più a monte sono stati ormai abbandonati.



La Maratona - È una staffetta composta da sette atleti locali che correranno a turni di un'ora da Verzegnis (UD) a Cafasse (TO). L'obiettivo della maratona è quello di sensibilizzare e portare agli occhi di più persone possibili il problema di Beatrice.

Gli atleti partiranno martedì 01 ottobre 2013 dal piazzale delle scuole elementari di Verzegnis.

È stata scelta questa location per condividere questa esperienza con i bimbi della nostra comunità. Prepareranno dei disegni e dei messaggi che gli staffettisti porteranno alla piccola Beatrice e saranno proprio loro a dare il via alla maratona.

I primi chilometri saranno percorsi da tutto il gruppo. Il sindaco Sulli Luciano farà da testimonial, correndo e accompagnando i runners nei primi chilometri in segno di buona fortuna ed incoraggiamento. Uscito dal paese, il gruppo di atleti inizierà la vera e propria staffetta. Due camping-car faranno da supporto lungo il percorso, dando rifugio agli atleti in attesa del loro turno di corsa. **L'arrivo a Cafasse è previsto per le ore 13:00 di sabato 05 ottobre.**

Cafasse, situato all'imbocco delle Valli di Lanzo, è residenza di molte famiglie che hanno radici proprio a Verzegnis. Per questo motivo è stata scelta questa meta come traguardo. Un gemellaggio sportivo-solidale che unisce due Comuni distanti 650 km per dare il loro contributo alla piccola Beatrice.

Sarà proprio lei, con papà Alessandro e mamma Stefania, ad accogliere gli atleti sulle rive dei laghetti del Ristorante-Pizzeria Laghetto delle Valli che farà da cornice finale alla maratona. Le verranno consegnati tutti i "lavori" dei bambini di Verzegnis e, al presidente dell'associazione "Gli amici del mondo di Bea" la ricevuta del bonifico bancario con la somma di denaro raccolta con gli eventi collegati alla maratona benefica.

Siete tutti invitati sabato 05 ottobre 2013 a partecipare e condividere le emozioni di questa impresa: 657 chilometri di solidarietà!!!

Storia di Beatrice - Mi presento, sono Beatrice e sono qui per raccontarvi la mia incredibile storia. Sono nata a Torino il 6 giugno 2009 in ottima salute, e così è stato fino al terzo mese di vita. La mia mamma si è accorta che qualcosa non andava perché faticavo ad aprire le manine e nemmeno lei era in grado di aiutarmi a farlo: ecco che ha avuto quindi inizio il mio calvario. Mi hanno visitato molti pediatri e tutti credevano che fossi affetta da artrogriposi e un percorso fisioterapico mi avrebbe aiutato. Purtroppo però la mia situazione peggiorava di giorno in giorno, e la mia rigidità iniziava a coinvolgere tutto il corpo. Come consigliato dai dottori la mia mamma cercava di stimolarmi e muovermi ma una sera, mentre mi vestiva inspiegabilmente mi si è fratturato un polso. Siamo corsi all'ospedale e da una semplice lastra è venuta fuori una terribile verità, cioè che le articolazioni del mio braccio e della mia mano erano completamente calcificate.

Disperati i miei genitori si sono rivolti all'ospedale Regina Margherita dove era già in programma un day-hospital per accertamenti. Dopo innumerevoli ricoveri ed esami i dottori si sono accorti che il mio corpo era completamente calcificato a partire dalle mandibole fino ai piedi. Il mio scheletro è imprigionato in questa armatura che lentamente e crudelmente mi ha portata ad oggi a vivere come una statua. Le uniche parti del corpo che posso muovere sono gli occhi e la bocca, ma nonostante tutto non ho mai perso il sorriso e sono una bimba incredibilmente intelligente e consapevole della mia terribile situazione. L'ospedale si è messo subito in moto con lunghi ricoveri, terapie sperimentali e chemio, medicinali ed indagini genetiche di ogni tipo che ad oggi continuano incessantemente, ma che purtroppo non hanno portato ad una diagnosi e la cosa peggiore è che l'unico caso al mondo conosciuto con questa malattia sono io.

Con le nostre forze abbiamo girato l'Italia negli ospedali più rinomati e sono stata visitata dagli specialisti più preparati ma per ora sono condannata al mio destino: una vita imprigionata nel mio stesso corpo. Non ci sono medicinali che possano fermare il progredire della mia malattia o alleviare il dolore che le calcificazioni mi creano. Inoltre, essendo la mia malattia progressiva, continua a espandersi, e ormai le calcificazioni sono divenute ossificazioni. L'ulteriore pericolo che sto correndo è che anche il cervelletto e il midollo osseo vengano compromessi. Ovviamente non posso fare nessun tipo di anestesia perché la mia rigidità impedisce l'intubazione, e con il tempo purtroppo rischio di smettere di deglutire e masticare.

È inutile dirvi come la mia vita quotidiana sia complicata: anche una semplice azione come essere vestita è una piccola impresa. Sedermi è impossibile, posso stare solo su ausili speciali sia in macchina che a casa che purtroppo sono coperti dall'Asl solo in parte a causa dell'unicità della mia malattia. Essere lavata forse è l'impresa più grande: non sollevo le braccia, non posso aprire le manine, non posso essere appoggiata da nessuna parte. Sto crescendo e avrei bisogno di mezzi più specifici che mi consentano di avere una vita dignitosa e che supportino i miei genitori nel prendersi cura di me. La nostra casa non è idonea assolutamente ai miei bisogni ma per ora non abbiamo le possibilità di comprarne una nuova, ma speriamo almeno di poter apportare al più presto delle modifiche. Gli enti competenti mi danno un contributo ma non basta, il mio papà è un semplice operaio e la mia mamma da quando mi sono ammalata non può più lavorare. Il suo compito è essere le mie braccia, le mie gambe e tutto quello che la malattia mi ha tolto. Sono moltissime infatti le spese che dovrei affrontare: la prima è la idrochinesiterapia, una particolare fisioterapia abbastanza costosa che si effettua nell'acqua. Mi stimola moltissimo, mi diverte e mi consente di svolgere un'attività educativa e di beneficio anche per le mie articolazioni, ma purtroppo è a carico nostro e ne avrei bisogno di molta. Inoltre la mia famiglia vorrebbe portarmi in altri paesi per cercare di capire se ci sono nuove tecniche per le calcificazioni o altri studi particolari genetici che possano aiutarci a comprendere contro cosa stiamo combattendo, qual è il male che sta piano piano, ma costantemente divorando la mia vita. La nostra unica speranza è la ricerca e il far conoscere a più medici possibili il mio caso, per trovare qualcuno che possa concretamente aiutarmi e magari consentirmi un giorno di accarezzare la mia mamma e il mio papà, o di riuscire almeno a fermare questo terribile mostro ed evitare conseguenze ancora peggiori di quelle che si prospettano attualmente. Quello che so è che non intendo arrendermi, mai! Con queste ultime parole vi ringrazio e spero che tramite questa pagina io possa dar voce alla mia storia, per sensibilizzare tutti riguardo le malattie sconosciute o rare che purtroppo fanno parte della vita di molti bambini come me. Noi potremmo essere figli di tutti, basta guardarci negli occhi per capire quanto abbiamo da comunicare e da insegnare a ognuno di Voi. Grazie a tutti per l'affetto e il sostegno che mi date!

Beatrice

Mercoledì 4 settembre 2013

Beatrice e i genitori sono stati ricevuti in udienza da Papa Francesco.

