

# VINCERE INSIEME

U.I.L.D.M.  
PIEMONTE  
VALLE D'AOSTA

Unione Italiana  
Lotta alla  
Distrofia Muscolare

04 Telethon

10 Hockey  
Magic Torino

14 Spazio  
soci

18 U.I.L.D.M.  
Torino

26 U.I.L.D.M.  
Omegna



# VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta Alla Distrofia Muscolare,  
Comitato Regionale Piemontese.

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

**Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c**  
**legge 662/96 - Filiale di Torino**

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.  
Via Rubiana, 26 - 10139 Torino  
Tel.011.777.00.34 - Fax 011.771.93.79

**Impaginazione e stampa:**  
SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 270  
10133 Torino (Tel. 011.66.10.636)

Questo numero è stato  
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Antonella Benedicenti  
Elisabetta Bignamini  
Umberto Borotto  
Massimo Buratto  
Luciano Bussi  
Patrizia Carmas  
Giorgio Cordola  
Alba De Santis  
Renato Dutto  
Galeocerdo  
Franco Gemelli  
Giulia Mezzano  
Gianni Minasso  
Alessandro Misiti  
Antonio Paternoster  
Fabrizio Racca  
Giovanna Schiavello  
Massimo Tomassini  
Andrea Vigna  
Elisa Vittonatto  
Luca Zanoletti

**Fotografie di:**  
Lino Costantino  
Giulia Mezzano  
Roberto Parente  
Germano Protto  
Giovanna Schiavello  
Irene Varvarà

**Disegni di:**  
Gianni Minasso

## Comitato Regionale Piemontese

### Sede:

Via Rubiana, 26  
10139 Torino  
Tel. (011)7770034  
Fax (011)7719379  
Presidente:  
Dr. Luciano Bussi

## Sezione di Torino

### Sede:

Via Rubiana, 26  
10139 Torino  
Tel. (011)7770034  
Fax (011)7719379  
uildm.torino@libero.it  
www.uildmtorino.org  
Presidente:  
Dr. Pier Giorgio Peirola  
Orario di segreteria:  
Lunedì - Venerdì 9-18  
Sabato 9-12

## Sezione di Chivasso (TO)

### Sede:

Via Paleologi, 6/a  
10034 Chivasso (TO)  
Tel.(011)9187101  
Fax (011)9111442  
alessandro.bena@libero.it  
Presidente:  
Dr. Renato Dutto

## Sezione di Omegna (VB)

### Sede:

Via Zanella, 5  
28887 Omegna (VB)  
Tel. (0323)862249  
Fax (0323)862230  
uildm vb@libero.it  
www.uildmomegna.it  
Presidente:  
Sig. Andrea Vigna  
Orario di Segreteria:  
Martedì-Giovedì 9,30-11  
Sabato 10,30-12,30

## Sezione di Aosta

### Sede:

Loc. Grand Chemin 30  
c/o A.V.P.  
11020 St. Christophe (AO)  
Tel. (0165)40696  
Presidente:  
Sig. Silvio Andreoli

# Il nome della “cosa”

Talvolta accade di sentir etichettare le trentadue pagine che state tenendo in mano con l'appellativo di “giornalino” o “bollettino”.

Non è per criticare l'uso di tali termini, ci mancherebbe altro, ma a noi della redazione, che lavoriamo alla realizzazione di Vincere Insieme, queste formule appaiono alquanto riduttive. Naturalmente è molto remoto il desiderio di vantarci del nostro operato. Siamo ben consci dei nostri limiti e di quelli palesati dal periodico della Uildm torinese. E di ciò ce ne assumiamo interamente ogni responsabilità. Non vorremmo neppure che in alternativa si utilizzassero vocaboli pomposi come “organo informativo” o “periodico di sezione”.

Preferiamo decisamente la parola “notiziario” anche perché, fra l'altro, rende meglio l'idea di che cos'è veramente Vincere Insieme. In un attacco di presunzione potremmo anche sbilanciarci verso la definizione di “rivista”, ma è meglio non fantasticare troppo e ritornare con i piedi per terra. Siamo quasi certi che per qualità e diffusione, la nostra non è propriamente una rivista e allora tanto vale abbandonare fin da subito i sogni di gloria. Infatti soltanto tirando in ballo il nostro impegno e la nostra passione potremmo aspirare ad un giudizio sufficiente da parte dei lettori.

Del resto noi della redazione “amiamo” questa rivista, pardon questo notiziario. Durante la fase in cui è ancora sotto la nostra tutela lo assistiamo amorevolmente, lo curiamo, lo nutriamo e impieghiamo molti sforzi nel tentativo di renderlo il più gradevole e simpatico possibile. Concepiamo ogni fascicolo e poi, da buoni ostetrici, lo

aiutiamo a nascere, mentre da genitori favoriamo il suo sviluppo e la sua maturazione. Dopodiché, fattosi adulto, nostro figlio diventa patrimonio comune con il suo arrivo nelle case dei soci e degli amici della Uildm.

Nel corso di questi ultimi anni abbiamo strenuamente cercato di aumentare la quantità dei suoi genitori, coinvolgendo più persone nella stesura degli articoli (e

l'elenco inserito nella pagina qui a fianco dovrebbe darvi una misura dei risultati raggiunti). Certamente qualche numero riesce meglio e qualcun altro peggio, qualche lettore si diverte, qualcun altro si emoziona e magari altri ancora si annoiano. Purtroppo la nostra imperfezione ci impedisce di realizzare il prodotto eccezionale che vorremmo. Siamo comunque disponibili a raccogliere i pareri, i consigli e le collaborazioni di chiunque. Non siamo molto bravi, ma siamo umili e pronti ad accettare ogni tipo di suggerimento.



L'unica cosa che ci dà fastidio è fronteggiare l'uso dei condizionali “Bisognerebbe...”, “Si dovrebbe...” che in questa, come in altre attività, servono solo a farci innervosire. Proporre e agire sono due verbi che vanno coniugati contemporaneamente, non lo impone la grammatica, ma il buonsenso.

Torniamo a noi. Se ci riuscite quindi, cercate di non chiamare più “giornalino” il frutto della nostra fatica. Questa delicatezza costituirà una più che remunerativa paga per il nostro impegno.

Buona lettura.

# Telethon 2004

**Nuovo primato di raccolta in cinquanta località del torinese, dell'astigiano e del vercellese: oltre 61.000 euro!**



*Varie manifestazioni a Chivasso*

Anche per il Telethon 2004 è stato molto nutrito il cartellone delle iniziative varate dalla Sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso a favore della raccolta di fondi contro le malattie genetiche. Sono state coinvolte cinquanta località delle province di Torino, Asti e Vercelli grazie alla cui generosità è stato stabilito il nuovo primato del nostro Comitato Telethon: 61.561 euro.

Impossibile fare un resoconto dettagliato delle centinaia di serate musicali, spettacoli teatrali, gare sportive, mostre, "cioccolate", distribuzioni di dolci, saggi di danza ed iniziative di vario genere organizzate dai volontari di comuni, pro loco, associazioni ricreative, sportive e di donatori di sangue, oltre a semplici cittadini animati dallo spirito del volontariato. Si tratta ormai di un meccanismo collaudato, che ad ogni edizione del Telethon si mette in moto mietendo importanti risultati.

Per il secondo anno il Comitato Telethon, che fa capo alla sezione Uildm di Chivasso, ha organizzato iniziative e banchetti nella città di Torino, con il patrocinio del Comune e sotto la regia dell'incaricata Telethon, la professoressa Carla Aiassa, capace di mobilitare tante energie. Il Palatelethon, un grande padiglione coperto e riscaldato in grado di ospitare oltre 800 persone, è stato allestito in piazza Libertini a Chivasso per lo svolgimento di due serate di grande successo: la sfilata "Telethon è di moda" a cura dell'associazione Alea's Model, ed il meeting di danza "Balliamo uniti per il Mondo" organizzato da Alessandra Rota del Centro OltreDanza.

Un sentito ringraziamento è riservato ai vari incaricati Telethon che ancora una volta si sono impegnati con abnegazione per la riuscita della raccolta nel loro territorio. Questo l'elenco delle località, degli incaricati e delle rispettive cifre raccolte:

Baldissero-Rivodora (Elisa Pavan): 1.055 euro, Beinasco (Michele Ronco): 746, Borgaro (Vincenzo Barrea): 1.087, Brandizzo (Giancarlo Musu): 8.650, Brusasco (Giulio Bosso): 1.040, Caluso (Fabrizio Giaccone): 1.291, Castagneto Po (Massimo Bocca): 534, Casalborgone (Ornella Cravero): 2.368, Castelrosso (Sergio Sosso): 108, Castiglione Torinese (Davide Gobbi): 472, Cavagnolo (Roberto Sesia): 1.160, Ciriè (Luigi Chiappero e Guido Ferrando Gorin): 1.765, Chivasso (Regina Cena, Mimmo e Nicola Scarano): 12.848, Gassino (Maria Carla Varetto): 1.215,

Grugliasco (Donato Viscione): 217, Ivrea (Aldo Scussel): 310, Lauriano (Anna Maria Zardo): 356, Livorno Ferraris (Pietro Lucia): 305, Montanaro Canavese (Sandro Minetti): 1.023, Moransengo (Giuseppe Nervo): 118, Monteu da Po (Guido Bracco): 920, None Torinese: 100 euro dall'asilo infantile, Orbassano (Gianfranco Drogo): 830, Piazza di Lauriano (Renzo Bioglio): 140, Rivoli (Valerio Calosso): 237, Rodallo (Francesco Sanna): 237, Rondissone (Mario Maglione): 570, Rueglio (Diego Perotto): 311, Saluggia (Giovanni Olivero): 641, San Benigno Canavese (Luigi Tasca): 416, San Gillio (Mariella Gagliasso): 530, San Mauro (Filippo Polito): 1.250, San Sebastiano Po (Luciano Crovella): 1.047, Settimo Torinese (Sandro Barollo): 8.550, Susa (Diego Tescaro): 450, Tonengo d'Asti (Raffaele Audino): 229, Torrazza Piemonte (Elena Bimbi): 767, Verrua Savoia (Franco Malvicino): 600, Volpiano (Roberto Benedetti): 1.875, Torino (Carla Aiassa): 3.683.

Per la zona di Torino gli incaricati erano inoltre Dario Zanconi e Dario Martinelli (Centro), Eleonora Artesio (Regio Parco), Fabrizio Mastroleo (Lucento), Filippo Polito (Barriera di Milano), Mariano Nicolosi (Falchera), Alessandro Bocchi (Bertolla) e Ruben Nasi (Pietra Alta). Anche quest'anno tutte le iniziative sono state seguite, attraverso decine di collegamenti in diretta, dall'emittente radiofonica GRP di Torino, costantemente in contatto con Luca Gobbi, il responsabile del nostro ufficio stampa. Come nel 2003, anche per il 2004 è in fase di realiz-

*...a Gassino*



*...a San Mauro*

zazione un video di quindici minuti che documenterà le iniziative organizzate nei vari comuni.

Infine il Comitato Telethon formula un ringraziamento particolare agli incaricati di Chivasso ed ai tesoriери Alessandro Bena, Bruno Ferrero e Dario Milano, per la loro infaticabile opera.

**Renato Dutto**

*Presidente Uildm di Chivasso  
e Delegato Telethon*

*...a Settimo Torinese*



## Problematiche respiratorie in pazienti con patologie neuromuscolari

Nei pazienti con patologia neuromuscolare l'insufficienza respiratoria e il deficit della tosse rappresentano le principali problematiche respiratorie. Se queste patologie non vengono adeguatamente trattate sin dall'insorgenza con la ventilazione meccanica e l'assistenza all'espettorazione, possono causare gravi complicanze. Per comprendere meglio l'importanza della loro diagnosi e del loro trattamento precoce, può essere utile un accenno alla fisiopatologia dell'apparato respiratorio e della tosse.

Per produrre l'energia necessaria al funzionamento di tutti gli organi (cuore, cervello, reni, muscoli eccetera) l'organismo deve consumare ossigeno. Il "prodotto di scarto" di questo processo è l'anidride carbonica (CO<sub>2</sub>), sostanza acida dannosa per l'organismo in caso di accumulo (acidosi). Pertanto, affinché l'organismo funzioni bene, è necessario eliminare continuamente CO<sub>2</sub> approvvigionandosi di O<sub>2</sub>. L'apparato respiratorio, costituito dai polmoni e dai muscoli respiratori, svolge questo delicato ruolo. L'arricchimento in O<sub>2</sub> dipende principalmente dal buon funzionamento dei polmoni (funzione di scambiatore di gas). La rimozione della CO<sub>2</sub>, invece, dipende soprattutto dalla forza dei muscoli inspiratori (funzione di pompa inspiratoria) che deve essere adeguata allo sforzo necessario per far arrivare una sufficiente quantità d'aria ai polmoni, tale da consentirne un buon ricambio.

L'insufficienza respiratoria (IR) è la condizione d'inadeguatezza di una o di entrambe le funzioni dell'apparato respiratorio. Esistono pertanto due tipi di insufficienza respiratoria: l'*IR polmonare* (deficit della funzione di scambiatore di gas) e l'*IR ventilatoria* (deficit della funzione di pompa inspiratoria).

**1)** L'IR polmonare si verifica principalmente per una patologia a carico dei polmoni (ad esempio broncopneumopatia cronica, polmonite, asma, fibrosi cistica). Consistendo nel deficit di arricchimento del sangue in O<sub>2</sub> ne determina una riduzione patologica,

detta ipossiemia grave (PaO<sub>2</sub> < 60 mmHg), la cui terapia è rappresentata dalla *somministrazione di ossigeno*.

**2)** L'IR ventilatoria si verifica o perché i muscoli respiratori sono troppo deboli (patologia neuromuscolare) o perché lo sforzo che essi dovrebbero fare per determinare un adeguato ricambio dell'aria polmonare è troppo grande rispetto alla loro forza (cifoscoliosi grave, broncopneumopatia cronica grave). Poiché l'IR ventilatoria è caratterizzata dal deficit di rimozione di CO<sub>2</sub>, ne determina un aumento patologico nel sangue, detto ipercapnia (PaCO<sub>2</sub> > 45 mmHg). L'ipercapnia si può associare all'ipossiemia se coesiste anche un'IR polmonare. L'IR ipossico-ipercapnica si verifica ad esempio negli stadi avanzati della fibrosi cistica o della broncopneumopatia cronica, nelle gravi forme di asma e di polmonite oppure quando la patologia neuromuscolare si complica con una patologia a carico del polmone (bronchite acuta, polmonite, atelettasia). La terapia dell'IR ipercapnica è la *ventilazione meccanica*. Ad essa andrà associata l'O<sub>2</sub>-terapia solo in caso di coesistenza di ipossiemia grave.

Per ventilazione meccanica a pressione positiva si intende il sostegno artificiale della respirazione tramite una pompa esterna che generando durante l'inspirazione una pressione positiva a livello delle vie aeree del paziente, spinge l'aria nei polmoni. L'espiazione anche durante la ventilazione meccanica, come durante il respiro spontaneo, avviene passivamente per il fenomeno del ritorno elastico dei polmoni e della gabbia toracica. Il principale obiettivo della ventilazione meccanica è la riduzione dell'attività dei muscoli respiratori ed il ripristino dell'efficacia della pompa ventilatoria, che permette di riportare la CO<sub>2</sub> nel sangue ad un livello di normalità (PaCO<sub>2</sub> < 45 mmHg) o di lieve ipercapnia compensata.

Riassumendo: l'IR che insorge nelle patologie neuromu-

scolari è principalmente un'insufficienza ventilatoria e va pertanto trattata con la ventilazione meccanica. Alla ventilazione meccanica può essere utile associare l'O<sub>2</sub>-terapia, ma solo in caso di riduzione del livello di ossigeno nel sangue determinato da complicanze polmonari coesistenti (bronchite acuta, polmonite, atelettasia).

L'IR è la principale responsabile dell'elevata morbilità e mortalità delle patologie neuromuscolari. L'IR può insorgere sia acutamente, come risultato di un'infezione respiratoria (bronchiti acute e polmoniti), sia più lentamente ed insidiosamente, come risultato di un progressivo scompenso della bilancia forza-carico, determinato dal graduale deterioramento della forza muscolare.

La ventilazione meccanica ha cambiato la storia clinica dei pazienti con patologie neuromuscolari, migliorando la qualità di vita e aumentando in modo significativo la sopravvivenza.

La ventilazione meccanica non invasiva (NIV), vale a dire effettuata tramite maschere, boccagli o olive nasali, si è dimostrata ugualmente efficace rispetto alla ventilazione invasiva, cioè effettuata tramite tubo endotracheale o tracheotomia, sia nella gestione dell'IR acuta che cronica dei soggetti con patologia neuromuscolare. La NIV è pertanto da preferire alla ventilazione invasiva ogni volta che sia possibile, cioè in assenza di controindicazioni. Questo perché la NIV è più facilmente gestibile, non interferisce con la deglutizione, la fonazione e la tosse ed è gravata da un minor numero di complicanze rispetto alla ventilazione invasiva. Va comunque sottolineato che, soprattutto nella gestione dell'IR acuta di solito caratterizzata da un cospicuo aumento delle secrezioni bronchiali, è necessario associare alla NIV le tecniche di assistenza alla tosse. E' pertanto utile a questo punto riassumere i concetti fondamentali riguardanti la fisiopatologia della tosse e descrivere le principali tecniche di assistenza alla tosse. La tosse in condizioni normali si esplica attraverso una serie di azioni integrate. Inizia con un'inspirazione forzata seguita dalla chiusura della glottide per circa 0,2 se-

condi (pausa). Questa pausa ad alti volumi polmonari serve per aumentare la distribuzione dell'aria attraverso le vie aeree, dietro le secrezioni bronchiali. La terza fase della tosse è caratterizzata dalla contrazione dei muscoli espiratori addominali con aumento della pressione intratoracica che determina, all'apertura rapida della glottide, l'espulsione dell'aria con alti flussi espiratori. L'alto flusso espiratorio d'aria spinge le secrezioni bronchiali verso l'esterno.

Ciascuna di queste tre fasi può essere alterata in caso di patologia neuromuscolare. La debolezza dei muscoli inspiratori spesso associata, soprattutto in caso di scoliosi grave, ad una ridotta distensibilità della gabbia toracica, limita l'inspirazione forzata iniziale. La debolezza muscolare può impedire la chiusura completa della glottide e la successiva rapida apertura. Infine la debolezza dei muscoli espiratori e le alterazioni della gabbia toracica indotte dalla scoliosi, riducono la pressione intratoracica durante la terza fase della tosse. Specialmente nei pazienti affetti da patologia neuromuscolare la debolezza muscolare colpisce prima i muscoli espiratori (muscoli addominali) dei muscoli inspiratori (diaframma e muscoli intercostali). Pertanto le complicanze della tosse inefficace possono insorgere sovente prima dell'IR ventilatoria. Generalmente il deficit della tosse è slatentizzato dagli episodi di infezione delle vie aeree, durante i quali si verifica un aumento delle secrezioni bronchiali a fronte di un contemporaneo deterioramento acuto, ma reversibile, della funzione muscolare. In questi casi l'espettorazione delle secrezioni bronchiali può diventare insufficiente, esponendo il paziente a gravi complicanze respiratorie, come le atelettasie, la polmonite e l'IR acuta.

L'assistenza manuale alla tosse, preceduta o meno da tecniche di assistenza dell'insufflazione e dall'uso dell'Insufflatore-Essufflatore Meccanico (M I-E), permettono ai soggetti affetti da patologie neuromuscolari con importante deficit della tosse, di migliorare l'espettorazione dell'escreato bronchiale. L'insufflatore-essufflatore mec-



canico è un apparecchiatura elettromedicale che produce nelle vie aeree del paziente una pressione positiva (30-40 cm H<sub>2</sub>O) seguita da una pressione negativa. La pressione positiva promuove un'inspirazione massimale, premessa fondamentale per un'efficace meccanismo della tosse. Il rapido passaggio (circa 0,2 secondi) dalla pressione positiva alla pressione negativa aumenta l'efficacia della tosse.

E' stato chiaramente dimostrato che nei pazienti con tosse inefficace l'utilizzo del M I-E, associato alla NIV, migliora la sopravvivenza, riduce la morbilità e il tasso di ospedalizzazione.

Si può pertanto concludere che il paziente affetto da patologia neuromuscolare con insufficienza respiratoria e/o deficit della tosse vada tempestivamente trattato con ventilazione meccanica e/o con tecniche di assistenza alla tosse. A tal scopo si rende necessario seguire nel tempo i pazienti che rischiano di sviluppare un'insufficienza respiratoria o un deficit della tosse, per poter iniziare il trattamento idoneo quando non si sono ancora evidenziate pericolose complicanze per la vita. Anche successivamente, quando è stata iniziata la ventilazione meccanica e/o l'assistenza alla tosse, il paziente deve essere seguito nel tempo per verificare l'efficacia della terapia e le eventuali variazioni che ad essa devono essere apportate. A tal fine la Regione Piemonte ha individuato nel 2002, quale Centro di riferimento in grado di gestire questo complesso processo diagnostico-terapeutico nell'età evolutiva, il Reparto di Pneumologia Pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita di Torino, intorno al quale si sta gradualmente costituendo una Rete Regionale, i cui primi risultati e progetti futuri saranno riassunti in un prossimo articolo.

**Fabrizio Racca** (Sezione di Anestesia e Rianimazione, Università di Torino, Ospedale Molinette), **Giorgio Cordola** e **Elisabetta Bignamini** (Centro Regionale di riferimento per l'assistenza all'Insufficienza Respiratoria Cronica dei pazienti in età evolutiva, ASO O.I.R.M. - S. Anna)

## Nuove procedure diagnostiche

Anche quest'anno la sezione torinese della Uildm ha deciso di erogare la somma di 15.000 euro per finanziare una borsa di studio annuale rinnovabile da assegnare alla dottoressa Elisa Vittonatto per la messa a punto di nuove procedure diagnostiche nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

La dottoressa Vittonatto continua quindi a svolgere la propria attività presso la sezione Malattie Neuromuscolari del Laboratorio di Neuropatologia (annessa alla SCDU Neurologia 2 diretta dal professor Mutani) dell'Ospedale Molinette, in cui è presente dall'agosto 2002.

Da più di un anno la dottoressa Vittonatto si dedica allo studio di una glicoproteina chiamata alfa-distroglicano. Tale molecola, facente parte del complesso delle proteine associate alla distrofina, risulta essere alterata in diversi tipi di distrofie muscolari congenite e dell'adulto. La studiosa si occupa pertanto della determinazione dell'alfa-distroglicano mediante la tecnica del Western Blotting e dell'allestimento di tecniche in immunofluorescenza utili alla diagnosi di tali patologie.

Tutto ciò consente al Laboratorio di Neuropatologia di procedere alla diagnosi delle malattie neuromuscolari in modo sempre aggiornato, vista la continua evoluzione delle conoscenze in tale campo.

**La Redazione**



# Quasi quasi... lo leggo!

Che cosa possono pensare i bambini in età scolare di un loro compagno di classe che, pur dotato di normali capacità intellettive, presenta difficoltà nei movimenti o è costretto ad usare la carrozzella? E come si comportano verso di lui, ma anche nei confronti di un adulto con una più o meno grave disabilità motoria?

Un'esauriente risposta a tali quesiti ci viene fornita da "Quasi quasi li aiuto", dettagliato resoconto di un'intensa esperienza vissuta da Antonella Benedicenti e Gianni Minasso attraverso un progetto didattico-educativo, nell'ambito delle attività di sensibilizzazione all'handicap nelle scuole, promosso dalla competente Divisione Servizi Educativi della Città di Torino e attuato dalla locale Sezione UILDM.

Il coinvolgimento di ben 241 alunni dai sei ai tredici anni, con oltre venti insegnanti di dieci scuole, è stato realizzato con incontri teorico-pratici, illustrando all'uditorio i molteplici problemi che la disabilità comporta, i fattori che li accentuano, soprattutto le barriere psicologiche e architettoniche e le cause che ne sono alla base: un esempio eclatante di queste è rappresentato dalla distrofia muscolare, e su di essa si è voluto porre un particolare accento.

Nelle lezioni in classe l'esposizione degli argomenti è stata punteggiata dalla proiezione di diapositive con elaborazioni grafiche e disegni, che si sono dimostrate molto efficaci nel focalizzare l'attenzione degli scolari. Da ricordare, ad esempio, personaggi di fantasia, ma con un'espressività ed un significato concreti, quali il supereroe Distrofik ed il millepiedi Camillo, che sottolineano così bene i vari tipi di diversità (fisica, culturale eccetera) e come sia possibile vivere meglio in un mondo di persone diverse tra loro, purché vi siano rispetto e attenzione per tutti, fattori essenziali per una vera "integrazione sociale".

Il progetto non si è limitato ad una serie di semplici lezioni, ma è stato completato dall'assegnazione di "Compitini", nei quali gli alunni dovevano rispondere a domande specifiche: descrivi una persona disabile, racconta cosa pensi quando vedi una persona in carrozzina, i



disabili hanno gli stessi diritti e doveri delle persone sane, cosa sono le barriere architettoniche, spiega in che modo potresti aiutare una persona disabile, cosa ti ricordi della distrofia muscolare, cosa ti è piaciuto di più di questi incontri con noi.

Dal lungo lavoro di revisione delle risposte fornite è emerso uno spaccato di psicologia infantile variegato, a seconda dell'età, dell'estrazione familiare e ambientale, della formazione culturale, ma che comunque ha dimostrato come i bambini siano in particolare sensibili e interessati a capire il mondo delle diversità, pronti ad essere entusiasticamente operativi verso una vera integrazione: ciò, naturalmente, se gli argomenti vengono loro posti in modo corret-

to, proponendo valori alternativi e forti in rapporto a talune mode attuali, superficiali ed egoistiche.

Resoconto fedele di quanto è stato realizzato, il volume costituisce uno specchio che riflette dubbi, timori e lacerazioni dell'animo umano di fronte al dramma della sofferenza fisica e psicologica del disabile. Gli artefici di questa esperienza, non insegnanti di professione, ma con una capacità didattica e comunicativa acquisita da una lunga convivenza personale con la distrofia muscolare, hanno trattato le varie tematiche in modo semplice, interessante, ironico e accattivante per tutti, nonostante le differenze tra le classi aderenti all'iniziativa. Hanno così offerto a coloro che operano nella scuola e nel sociale un'opportunità estremamente valida per arricchire le proprie conoscenze sul mondo dell'handicap, visto attraverso gli occhi del bambino e la sua spontaneità, e trasportarle in modo proficuo nella loro pratica professionale quotidiana.

**Luciano Bussi**

*Per avere il libro basterà versare un minimo di 10 euro sul CCP postale n. 15613102 (intestato a "Uildm Torino, via Rubiana n. 26"), specificando nella causale "Contributo libro".*

# Magic moments

*A causa dell'uscita primaverile di Vincere Insieme, non siamo in grado di dare notizie aggiornate sulla parte finale del Campionato italiano di hockey in carrozzina ancora in corso mentre scriviamo. Bisogna allora rinunciare a parlare di hockey? No di certo. Ecco i pensieri e gli atteggiamenti di due giocatori del Magic e dell'allenatore, prima, durante e dopo una qualsiasi partita di campionato.*

## LA NOTTE PRIMA DELLA PARTITA

**Alessandro.** Mi sento un poco agitato e mi chiedo se riuscirò a giocare bene l'indomani, se arriverò ad esprimermi al massimo delle mie capacità.

**Antonio.** Sono sostanzialmente tranquillo. Se la partita da giocare è in trasferta cerco di non andare a dormire troppo tardi.

**Massimo.** Avverto un po' di tensione, penso a come posizionare i giocatori in campo, agli schemi. Mi costruisco nella mente tante azioni virtuali.

## ENTRANDO IN PALESTRA

**Alessandro.** Sono carico, sicuro di me stesso e pieno di entusiasmo.

**Antonio.** In genere sono calmo, saluto i compagni di squadra e mi preparo per la partita indossando la tuta e installando lo stick e le protezioni. Entro in campo e inizio il riscaldamento.

**Massimo.** Aiuto a montare il perimetro, a posizionare le linee adesive e poi controllo che il campo sia a

posto. Quando arrivano i miei ragazzi cerco di rilassarli parlando loro.

## SOPRAGGIUNGONO GLI AVVERSARI

**Alessandro.** Non c'è un'emozione che avverto in particolare. Sono invece impaziente di giocare contro di loro per vedere se sono migliorati e per entrare in competizione.

**Antonio.** Sempre tranquillo, saluto gli avversari più vicini e poi incomincio a studiare chi sono e come giocano, osservando anche il loro riscaldamento.

**Massimo.** Li vado subito a salutare perché sono prima di tutto degli amici.

## TRILLA IL FISCHIO D'INIZIO

**Alessandro.** Mi prende una forte

agitazione che dura un attimo e subito dopo svanisce.

**Antonio.** Sono contento: finalmente si gioca. Non ce la facevo più ad aspettare, adesso mi devo impegnare al massimo.

**Massimo.** Penso a come andare subito in gol. Subentra un'ansia maggiore di quella precedente e allora cerco di impostare una specie di autocontrollo.

## GLI AVVERSARI SEGnano UN GOL

**Alessandro.** Vado un po' giù di morale e penso anche ai miei compagni di squadra, a come si possa in qualche modo rimontare.

**Antonio.** Ovviamente rimango deluso. Adesso dobbiamo recuperare: all'attacco dunque e occhio alla difesa, non devono passare!



*Un'opinione dei tre soggetti di questo articolo*

**Massimo.** Dipende. Se segnano a causa di un nostro sbaglio mi arrabbio. Viceversa non riesco a reprimere un moto di ammirazione verso i nostri avversari. Poi penso che questo fatto, per noi, sia comunque un'esperienza che in futuro dovrebbe impedire la ripetizione dell'errore.

#### AZIONI CONCITATE E SCONTRI DI GIOCO

**Alessandro.** Quando il gioco si fa duro cerco di stare calmo e di continuare la mia partita senza timori e senza agitazioni supplementari.

**Antonio.** Nella mia "grinta agonistica" cerco di non essere fallosi, ma se un avversario tenta di chiudere le mie traiettorie non mi tiro di certo indietro.

**Massimo.** Mi preoccupo ovviamente per l'incolumità di tutti i ragazzi in campo. Incito i miei giocatori con la mazza ad allungarsi il più possibile, proprio per evitare pericoli maggiori.

#### NELL'INTERVALLO

**Alessandro.** Sono tranquillo, raccolgo bene le idee parlandone anche con i miei compagni.

**Antonio.** Mi riposo, discuto con i compagni del gioco che stiamo facendo e di quello degli avversari. Se posso vado anche a parlare con gli amici del pubblico.

**Massimo.** Per spronare i ragazzi li esalto col ricordo delle azioni più belle del primo tempo, mentre rievoco gli errori per indicare gli opportuni aggiustamenti. Se è necessario eseguo dei cambi anche nel tentativo di far giocare tutti senza com-

promettere un eventuale buon risultato già acquisito.

#### IL MAGIC VA IN RETE

**Alessandro.** Mi sento molto euforico, pieno di energie. Se sono l'autore della rete mi viene voglia di segnare altre e di farne segnare ai miei compagni.

**Antonio.** Sono contento e urlo a squarciagola: goool!

**Massimo.** Ovviamente provo una gioia sfrenata. Amo vedere i ragazzi venire verso di me per festeggiare dopo essersi toccati mazze e stick in campo. Se il gol è frutto di tattiche messe a punto durante gli allenamenti sono ancora più felice.

#### RISUONA IL FISCHIO FINALE DI UNA PARTITA PERSA

**Alessandro.** Se abbiamo giocato male sono molto arrabbiato, ma se abbiamo giocato bene e soprattutto se ho dato il massimo, sono comunque contento, seppur un po' deluso.

**Antonio.** Sono dispiaciuto. Se gli avversari sono stati migliori di noi la prendo con filosofia, se invece hanno avuto fortuna quasi mi arrabbio. In ogni caso mi complimento con loro.

**Massimo.** Sono scontento ma non mi abbatto e cerco di ragionare sugli errori commessi. Un buon allenatore deve saper cancellare presto la delusione e ricordare invece gli sbagli per porvi rimedio.

#### IL FISCHIO FINALE SANCISCE LA VITTORIA

**Alessandro.** Inutile dire che sono

contentissimo e soddisfatto. Non trascuro comunque di andare a complimentarmi con gli avversari.

**Antonio.** Sono felice anche perché l'importante è partecipare... soprattutto se si vince! Saluto gli avversari cercando di consolarli e rinnovando loro l'appuntamento al prossimo incontro.

**Massimo.** Provo una grande soddisfazione per me e soprattutto per i ragazzi. Se poi vinciamo anche avendo giocato male non m'interessa: i tre punti in palio sono sempre troppo importanti!

#### LA SERA DOPO LA PARTITA, PRIMA DI ADDORMENTARMI

**Alessandro.** Se abbiamo perso raccolgo le idee per capire bene il motivo della sconfitta. Se invece abbiamo vinto medito lo stesso sull'incontro cercando di trovare gli eventuali svarioni commessi.

**Antonio.** Non rifletto più di tanto sul match disputato: la partita è finita, pensiamo alla prossima.

**Massimo.** Ne parlo con mio figlio e con mia moglie rivedendo mille volte con loro il filmato della partita. Poi, a letto, rivivo qualche azione significativa della gara pensando agli incontri futuri.

**Alessandro Misiti**  
**Antonio Paternoster**  
**Massimo Tomassini**

# Profili

*Tempo fa, in questa speciale rubrica, erano stati inseriti i ritratti dei volontari che frequentavano la Sezione torinese. E' giunto adesso il momento di dedicare alcune pagine a quegli amici che, pur non essendo direttamente coinvolti nella vita quotidiana della Sezione, hanno comunque dimostrato tangibilmente, in più di un'occasione, la generosità e l'affetto con i quali ci seguono.*

**Stefano Careglio** ci è stato presentato un paio d'anni fa da una nostra socia (grazie Duilia!) che un bel giorno ci ha confidato: "Se mai avrete bisogno di rimettere a posto i computer della Sezione, io conosco una persona in gamba". Stefano, appunto. Vista l'estrema fragilità di ogni sistema informatico, anche noi abbiamo dovuto ben presto interpellarlo e in men che non si dica abbiamo constatato la sua bravura nonché, fattore tutt'altro che trascurabile, la sua impareggiabile generosità nel calcolare le somme delle fatture a noi destinate. In virtù di ciò Stefano è diventato il tecnico informatico ufficiale della Uildm di Torino e da allora, oltre a tappare tutti i buchi che si sono aperti negli hard disk di via Rubiana, ha anche assistito privatamente i numerosi soci che si sono avvalsi del suo prezioso operato.

Dopo aver frequentato il liceo scientifico e compiuto alcuni studi in ingegneria, il nostro mago dei microchip ha deciso di trasformare in professione la sua grande passione per l'informatica, sbocciata già in tenera età. Il suo punto di forza è la riorganizzazione dei dati aziendali e dietro ad una tastiera, credeteci, riesce a compiere veri miracoli! Se in futuro il lavoro dovesse scemare, ci ha confessato di aver a portata di mano un buon salvagente: andare in Messico, presso un suo amico frate missionario, per aiutarlo ad aumentare l'alfabetizzazione informatica di quei paraggi.

E qui sveliamo un'altra sua virtù: la sensibilità. Infatti in passato Stefano ha svolto il servizio civile come obiettore di coscienza ed ha fre-

quentato (e frequenta) il mondo del volontariato. Inoltre conosceva già la nostra associazione tramite il nostro "Vincenzone" e riguardo ad essa esprime un solo desiderio: poter continuare ad assisterci e a risolvere gli imprevisti che ci capitano coi computer (e questo nonostante i bizzarri e complessi problemi che spesso gli sottoponiamo!).

Del resto, grazie al suo mestiere, gli succede spesso di imbattersi in guai davvero singolari: pagine della posta elettronica che spariscono, files che si aprono come lumache, programmi che smettono misteriosamente di funzionare, virus di ogni tipo, cervelotiche domande dei clienti... potrebbe scrivere un'enciclopedia in merito. Stefano è giunto alla conclusione che l'informatica non è una scienza esatta e quindi ha ribattezzato con QIE (pronuncia: *quiè*) le numerose Questioni Informatiche Esotiche (cioè bizzarre) che spesso, anche gli utenti della Sezione, gli rivolgono.

Quando non ha la testa tuffata fra i monitor (tanto per dire: attualmente trova alloggio a casa sua una nidia di quattordici PC!) il nostro Stefano diventa un lettore onnivoro (che si nutre di libri tecnici come di saggi sul teatro d'avanguardia), gioca a scacchi, si diletta con i film giapponesi di animazione e quando può mette gli sci ai piedi e si lancia in spericolate discese.

Frequentandoci già da un po' di tempo ha inoltre fatto una curiosa scoperta: ha constatato che noi, volontari in carrozzina, siamo perfettamente "normali", intendendo

con ciò che l'atmosfera lavorativa della Sezione è proprio uguale a quella di uno dei tanti uffici nei quali lui entra quotidianamente per risistemare i computer. Considerando il nostro dilettantismo di base, questo può essere interpretato come un bel complimento.

Quando Stefano era alto come un soldo di cacio, alla classica domanda "Cosa vorresti fare da grande" lui rispondeva sempre: "Far funzionare le cose". Osservandolo mentre guarisce infal-



*Stefano all'opera in Sezione!*

libilmente i poveri computer ammalati della Sezione, viene da commentare che c'è riuscito, eccome!

E' ormai passata una dozzina d'anni dal nostro incontro, ma **Davide Orsini** non ci ha mai abbandonato. Innumerevoli agendine e migliaia di regalini, gadget e omaggi vari hanno costituito il suo sostanzioso contributo alla nostra causa. Amico di un nostro ex obiettore incontrato ad un matrimo-



**Mika e Davide**

nio (il famoso Luca Olivetti) e attratto dall'esperienza di quest'ultimo presso di noi, Davide è venuto a trovarci nella vecchia sede di via Canova. Qui, parole sue, è rimasto colpito soprattutto dall'entusiasmo e dall'atteggiamento positivo con i quali gli abituali frequentatori della Sezione fronteggiavano i problemi provocati dalla distrofia (e non solo da essa!).

Grazie a questa nostra mancanza di remissività, Davide ha compreso (bontà sua) che l'essere umano può essere dotato di forze insospettate. Ciò gli è servito a cambiare prospettiva, ampliando in maniera efficace l'angolazione del suo sguardo sulle cose del mondo. Naturalmente si augura che le ricerche scientifiche, con un bel colpo d'acceleratore, giungano presto a scoprire una valida cura affinché la nostra combattività possa finalmente scendere nel banale tran tran di tutti quelli che hanno come unici problemi il traffico nelle ore di punta e l'invadenza della suocera.

Il nostro carissimo amico ci ha poi confessato che il merito di questa sua sensibilità è totalmente da ascrivere a Mika, la simpatica moglie, collega di lavoro nonché musa ispiratrice, artefice delle sue scelte di vita, compagna e amica fedele, buona consigliera, guida spirituale e quant'altro si possa immaginare (c'è quasi da invidiarlo, vero?...).

Davide è titolare della Domy, un'azienda torinese di ricerca specializzata nel campo dei regali aziendali, nella quale lavora con Mika. Il suo compito consiste nello stu-

diare le esigenze delle ditte clienti, scoprire e concordare il tipo di omaggio più adatto ai loro bisogni, e infine cercarlo e trovarlo. In fondo è quello che, in piccolo, è stato fatto con il progetto delle scuole targato Uildm, per il quale il nostro amico ci ha regalato ben quattrocento confezioni di dodici matite colorate da distribuire agli scolari coinvolti. Questa specie di *brain storming* richiede una buona dose di fantasia e perspicacia, doti di cui sicuramen-

te lui è provvisto.

Come si può ben immaginare Davide è spesso occupatissimo e questo stato di cose fa sì che al primo posto degli hobby ci sia proprio la sua bella famigliola. Infatti, nei pochi ritagli di tempo libero "rubati" peraltro al lavoro, si dedica con affetto alla sua piccola Inès, un frugoletto adorabile di quasi cinque anni al quale ha addirittura intitolato una linea di borse.

Durante le briciole di minuti che gli restano a disposizione dopo la giornata lavorativa, si rilassa guardando film di ogni tipo, con una leggera predilezione per il filone cyberpunk e un'avversione verso i polpettoni alla "Via col vento". Colleziona con grande soddisfazione i libri illustrati della famosa stilista Coco Chanel ed è una delle poche persone che non ama particolarmente viaggiare visto che, durante l'anno, sempre alla caccia di nuovi articoli, deve spesso recarsi in Oriente (dove tuttavia predilige soggiornare nell'amata Hong Kong).

Al di là degli impegni professionali il suo sogno più grande consiste nel desiderio di raggiungere, assieme ai suoi cari, la massima serenità possibile. Tornando a noi, Davide ci ha confessato che è davvero contento di averci conosciuto e spera in futuro di contribuire in maniera più importante alle nostre attività. In questo caso non siamo d'accordo con lui perché basta e avanza tutto quello che ha già fatto fin qui. Grazie di cuore, Davide!

**Gianni Minasso**

## Le nostre storie

*Cediamo volentieri la parola ad un miodistrofico che ci racconterà brevemente la sua esperienza di vita. Saremmo lieti che in futuro questo spazio della nostra rivista diventasse fisso e a tale scopo sollecitiamo i lettori affinché ci inviino la loro testimonianza.*

Disteso sul lettino da visita in una sala della Clinica Neurologica dell'Università di Torino, un mattino di primavera di molti anni fa, uno studente del quinto anno di medicina seguiva con lo sguardo il gracchiante e convulso segnale luminoso che, sul monitor di un moderno apparecchio elettromiografico, traduceva in onde e punte gli impulsi provenienti dagli aghi-elettrodi infissi nei suoi muscoli.

Mentre eseguiva con la maggior attenzione possibile le contrazioni muscolari suggerite dal giovane assistente che praticava l'esame, egli non immaginava affatto lo sconvolgimento che la diagnosi formulata dopo la lettura dei tracciati avrebbe creato nei suoi sogni del domani.

Quel giovane assistente divenne poi il Direttore della Clinica, mentre lo studente, laureatosi e specializzatosi in chirurgia generale e nonostante la diagnosi di atrofia muscolare spinale, dopo aver esercitato per alcuni anni la professione attiva, dovette abbandonarla a causa della graduale ed irreversibile difficoltà nei movimenti.

Non per questo, però, egli si arrese alla malattia: si tuffò nel giornalismo medico e nell'attività a favore dei disabili motori per neuromiopatie svolta dall'Unione Italiana per la Lotta contro la Distrofia Muscolare. Il dialogo tra i due interpreti di quel lontano incontro accanto all'elettro-

miografo proseguì, rinsaldandosi sul piano di una stretta e protratta collaborazione.

Il lasso di tempo intercorso tra la data d'inizio della vicenda ed i decenni successivi non furono però privi di dubbi, conflitti, ostacoli, delusioni. Non è facile infatti, per un giovane che vive intensamente il desiderio di una futura professione da esercitare con passione e umanità, trovarsi improvvisamente di fronte ad una condanna senza appello, alla polverizzazione di un mondo costruito nel suo animo con mille frammenti ed una spontaneità alimentata dall'entusiasmo per qualcosa di superiore all'anonima vita amorfa di molti.

Il primo impulso, al momento della diagnosi, come probabilmente per qualsiasi altra persona, fu quello di rifiutare la realtà, negare l'evidenza, pensare ad un errore dello specialista. La lettura delle pubblicazioni più aggiornate in tema di neuropatologia confermarono purtroppo la terribile situazione, e le fievoli speranze furono distrutte dai pareri espressi anche da autorevoli studiosi stranieri interpellati.

Dopo i primi mesi di ansia e di dubbi la situazione si chiariva gradualmente nel senso non desiderato. Che cosa fare? In situazioni del genere, pensò il giovane, che ormai laureato si trovava di fronte alla scelta di una specializzazione che fosse compatibile, in futuro, con le proprie capacità fisiche, esistono due soluzioni: o si pone fine alla propria vita per il timore di un domani denso di incognite negative, oppure si decide di sopravvivere a qualunque costo e si affronta la vita, pur senza programmi a lunga scadenza e lasciando imprevedibile lo svolgersi degli eventi.

Contribuì in modo determinante, nel decidere su questa alternativa, l'amore del giovane per la professione medica, soprattutto per la chirurgia, che lo aveva affascinato sin dall'inizio del corso universitario, ed a cui era stato indirizzato da un collega più anziano, nel quale egli vedeva il maestro ed amico che lo inseriva nei misteri del corpo umano in un ruolo di risolutore di situazioni drammatiche.

Ciò gli permise di vedere in modo più sfumato l'incertezza del futuro, e di tentare di condurre una vita normale sul piano della professione, dei rapporti sociali e degli affetti. Unica limitazione imposta: quella di non sposarsi e di non avere figli.

Sia perché in un rapporto di coppia sfociato in un matrimonio presumibilmente duraturo non sembra giusto, e non è facile, far accettare al partner tale punto di vista; sia per il timore, forse anche ingiustificato, di vedere ripetersi nei figli una situazione di pena e di incognite, e di vedersi contestata un giorno l'avventatezza di una procreazione non cosciente; sia per non imporre loro un padre disabile che non potrà mai dare "tutto".

Il conseguimento della specializzazione, la nomina ad assistente volontario presso la Clinica Chirurgica Universitaria, la stima dei colleghi più anziani, agirono come fattore psicologico determinante nel superare le difficoltà motorie che si facevano sempre più opprimenti. Le giornate trascorse dalla corsia del reparto alla camera operatoria, dalla sala di pronto soccorso all'ambulatorio, erano per il giovane un entusiasmante "vivere" intenso che lo stimolava ulteriormente a comportarsi come tutti gli altri: una vita comple-



ta, con successi e insuccessi, incontri e scontri, piaceri e delusioni.

All'amore per la professione si associava un'altra grande passione: il giornalismo medico, la redazione di articoli ispirati alla letteratura straniera più avanzata, la traduzione di testi specialistici.

Nata come attività marginale, questa doveva assumere un ruolo prevalente allorché, dopo alcuni anni, l'evoluzione della malattia neuromuscolare avrebbe raggiunto la tappa dell'incapacità a salire i gradini, a mantenersi in piedi per ore al tavolo operatorio, a recarsi al capezzale del malato.

L'addio definitivo alla chirurgia ospedaliera avvenne un sabato

d'estate quando, dopo aver eseguito quello che doveva essere il suo ultimo intervento, a causa di una caduta accidentale si procurò una frattura del bacino che lo avrebbe costretto ad un periodo di forzata immobilità, con ripercussioni aggravanti sul deficit motorio.

Nei pochissimi secondi in cui si attuava la dinamica della caduta, la mente elaborò sorprendentemente un'enormità di sensazioni: si succedettero con estrema rapidità il pensiero di un futuro sulla sedia a rotelle, la rabbia per dover interrompere l'attività chirurgica, l'impotenza a reagire contro una malattia inesorabilmente invalidante, il senso di morte imminente a causa del dolore

fisico prodotto dall'impatto contro il suolo e dello shock immediatamente successivo.

Fu questa una tappa determinante della vita.

Alla lunga convalescenza, costellata di crisi pessimistiche, seguì un cambiamento radicale dell'attività. Abbandonata definitivamente la vita ospedaliera, pur mantenendo una ridotta professione ambulatoriale molto sedentaria, e sconsigliata la guida dell'auto per motivi prudenziali, l'attività giornalistica a tavolino venne sviluppata in tutte le sue forme, compensando così le rinunce alla medicina attiva.

Iniziava così un nuovo schema di vita nel quale si ponevano tanti ostacoli da superare: rivedere i contatti con l'ambiente, vincere il disagio causato dall'occhio a volte impietoso degli estranei verso il disabile motorio, ripristinare sotto una nuova ottica mentale i rapporti affettivi, vincere i complessi di inferiorità per la propria incapacità fisica, ribellarsi all'attraente tentazione di isolarsi in se stessi e di crearsi un comodo mondo a propria misura.

Il desiderio di continuare a compiere qualcosa di utile per sé e per gli altri, ormai radicato nei non molti anni ma intensamente vissuti, di professione chirurgica, fu determinante nel superare questo periodo critico. Esso contribuì poi, senza dubbio, ad attenuare lo sconforto provocato da altri due eventi traumatici verificatisi a distanza di pochi anni: una frattura di ginocchio la prima volta ed una rifrattura di questo con lesione contemporanea dell'altro in una seconda epoca, che imposero l'adozione di tutori articolati per la deambulazione. Sebbene a fatica, specialmente per il timore di

## Le nostre storie

una definitiva incapacità a camminare, i due episodi furono psicologicamente superati. La volontà di vincere, rafforzata nonostante gli eventi negativi e la progressività della malattia, ricevette un impulso indiscutibile dalla comprensione dei familiari e dalla solidarietà degli amici e dei colleghi di lavoro. Ma anche, in modo rilevante, dalle compagne del cuore che seppero dare l'affetto necessario e gli stimoli indispensabili alla lotta per un'esistenza "normale", e tra le quali emerse quella che sarebbe poi stata al fianco dell'interprete della vicenda per tutta la vita.

D'altra parte, l'essere colpito da una particolare malattia, mentre talora può indurre a rifugiarsi in essa ed a vivere come vittima, altre volte costituisce un motivo per ribellarsi e lottare contro di essa, coinvolgendo altri che ne sono pure colpiti, nel tentativo di essere loro utile. L'accostarsi all'associazione che riunisce i malati neuromuscolari è stata una nuova tappa positiva, in quanto il porre a disposizione di una causa la propria esperienza e la propria vitalità espressiva, culturale, professionale ed umana, rappresenta un'ulteriore vittoria della mente su un corpo menomato, e riafferma il diritto e il dovere di ognuno a non arrendersi di fronte ad una catastrofe che tronchi improvvisamente il pensiero di un futuro maturato ed idealizzato con l'entusiasmo degli anni più belli della giovinezza.

Non si può negare la qualifica di "normale" a chi, pur con una disabilità motoria che richiede un aiuto per alzarsi e sedersi, per camminare faticosamente munito di tutori ortopedici o per procedere con una carrozzella, ha svolto attivamente le sue giornate di lavoro, si è fatto trasportare su un aereo ed ha sorvolato più volte l'oceano, ha partecipato a congressi e tenuto conferenze: senza dubbio ha vinto una battaglia per la vita.

### Di tutto... di meno!

Qualche mese fa la Uildm torinese ha inviato alla Rai di Roma una precisa richiesta: "Facendo seguito alle comunicazioni intercorse con l'ufficio Abbonamenti ed essendo noi un'associazione non lucrativa a base volontaristica, richiediamo di essere esentati dal pagamento del canone televisivo".

Come tutti sanno, in Sezione giace un decrepito televisore (sormontato da un'antenna ancora più in cattivo stato) che raramente viene acceso per consentire magari ai frequentatori abituali di non perdersi un evento importante. In passato generazioni di obiettori si sono accecati per riuscire a distinguere i calciatori in un confuso effetto neve, mentre la più recente discendenza di volontarie del servizio civile sta perdendo la vista allo stesso modo per identificare gli eroi delle telenovelle.

Comunque la risposta da Roma non si è fatta attendere. Nientepopodimeno che dalla Direzione generale per i Servizi di Comunicazione ci hanno scritto di essere "Spiacenti nel comunicare di non poter concedere l'esenzione dal pagamento del canone" perché tale agevolazione è concessa solo agli "enti assistenziali posti alle dipendenze dello Stato". Poiché la Uildm è stata classificata come ente "esclusivamente di natura assistenziale senza un rapporto di dipendenza da un'amministrazione pubblica"... ciccia! Il succo è questo: siete una onlus e con il vostro operato fate risparmiare quattrini allo stato, ma non dipendete da lui e quindi è come se non vi conoscessimo. Visto invece che vi occupate per conto vostro di distrofichetti, allora pagate pure l'abbonamento (fra l'altro quello speciale della categoria E, del valore annuale di ben 177,80 euro!).

Commenti? Nessuno, fate un po' voi.

**Galeocerdo**





# Piccola posta

*Da un'e-mail ricevuta.*

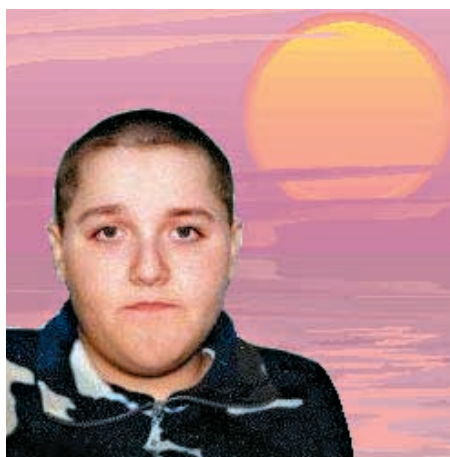
Da quando ho la linea ADSL, seguo un interessantissimo *newsgroup* che si chiama **it.sociale.handicap** (ve lo consiglio!). Qui è partita una discussione sugli sconti telefonici e così, vista la confusione delle idee in merito, ho contattato il 155 Wind (ex Infostrada). Mi ha risposto il solito ragazzo del *call center* che però non ne sapeva nulla, ma si è informato e, dopo avermi fatto aspettare un bel po', mi ha consigliato di spedire la documentazione via fax in modo che mi avrebbero fatto sapere (cosa non si sa...).

Dopo un mese mi hanno chiamato, ma solo per dirmi che la documentazione andava spedita via posta ordinaria. Poi più nulla, fino a quando ho ottenuto le giuste informazioni grazie ad un'amica di un'amica che lavora nel settore. Ho saputo allora che mi spetta l'Iva agevolata al 4% solo sui canoni e non sui consumi e, come si sa, il canone si paga alla Telecom (e per fortuna l'affitto dell'apparecchio si può disdire già da un po', senza neanche restituirlo).

Purtroppo speravo di poter avere uno sconto sul canone ADSL (in Italia è molto più caro che altrove, in Francia per esempio costa la metà), ma le leggi non sono mai molto chiare.

Quello che più mi dispiace è che a questo punto sarò costretta a smettere di usare internet, ma ho un'amica disabile sensoriale e mi vien troppa rabbia a pensare che per lei la Rete resta l'unico modo di comunicare con il mondo.

**Alba De Santis**



*Pubblichiamo molto volentieri la lettera di un amico di Paolo Greppi indirizzata ai suoi genitori.*

Cari Giuseppe e Teresina, sono qui in questo momento di profonda tristezza per mettere in risalto il vostro amore, la vostra forza, il grande coraggio che avete espresso in questi anni di sofferenza per il vostro amato Paolo.

Il vostro è stato un esempio di amore concreto, di impegno costante senza perdervi mai d'animo, seppure fosse evidente il progredire, giorno dopo giorno, della sua malattia. Di momenti difficili ne avete avuti molti, ma li avete sempre superati soffrendo in silenzio. Questo è il più doloroso: il distacco dal vostro Paolo.

E' stato un ragazzo forte che non ha mai conosciuto la parola "lamento", anche se il dolore era grande, sia nel fisico che nel cuore per il fatto di essere di peso alla sua famiglia, tanto che nei momenti di sconforto della mamma era lui stesso a sostenerla: "Mamma non piangere".

Teresina e Giuseppe: non potevate fare di più. L'avete amato, gli siete stati vicini, per questo Paolo ha causato un grande vuoto nella vostra famiglia. Però ha lasciato un bel ricordo: la sua ultima espressione, il viso sorridente, quella gioia che lo ha accompagnato in paradiso tra le braccia del Signore, dove vi sarà sempre vicino per tutta la vita.

# Pedagate pro Uildm



***Alla partenza i bersaglieri prendono la testa del plotone***

Domenica 24 ottobre non è stato un giorno festivo come tanti, non ho infatti poltrito fino a tardi, ma di puntare la sveglia in anticipo ne è valsa la pena perché, come volontaria del Servizio civile, ho assistito alla ventiquattresima edizione della Cicloturistica a favore della Uildm.

La consueta manifestazione è stata organizzata dalla Circostrizione 3, da società ciclistiche di Torino e provincia (senza dubbio maggiormente pregnante la presenza dei "Cicli Bergamin") e dalla *Associazione Piemontesa*, che ci ha allietati con la partecipazione dell'immane Gianduja e della sua allegra combriccola.

Alle otto del mattino, variopinti caschetti, lucide bici da corsa, simpatiche bancarelle, ma soprattutto la pattuglia di ciclisti Scognamiglio di Ciriè e delle Valli di Lanzo, scaldavano e coloravano il punto di ritrovo di corso Peschiera angolo piazza Sabotino. Gli otto bersaglieri presenti hanno inforcato le loro "storiche" biciclette e hanno dato il via e la giusta andatura alla coda di ciclisti dietro di loro, mentre il suono della fanfara si alzava sostenuto e possente.

Il percorso da effettuarsi constava di 40 chilometri ed ha impegnato i partecipanti per un paio d'ore, aspettando le quali ho potuto anche piacevolmente conversare con la

sorella del signor Bottazzi (da cui prende nome il trofeo medesimo) e con i volontari ambientali, presenti con il loro stand e ammirevolmente utili.

Si sottolinea e si ringrazia la presenza alla premiazione finale del presidente della Circostrizione 3 dottor Paolino, del coordinatore allo sport dottor Bucciol, dei responsabili degli enti di ciclismo Fci-Udace-Uisp-Unlac, dell'*Associazione Piemontesa* e dell'immane signor Perosino, in qualità di vicepresidente Uildm nonché bersagliere. Non dimentichiamo anche, fra i sostenitori, la carrozzeria Mille miglia di Orbassano e i vini pregiati Vaudano Gaggie.

La manifestazione ha potuto contare su un numero abbastanza cospicuo di persone, anche se si possono raggiungere livelli di presenza maggiori. Per questo sproniamo i nostri lettori a presentarsi per la cicloturistica del prossimo anno, ma anche alla più vicina corsa che verrà organizzata per San Giovanni, basta un libero versamento per divertirsi e compiere un bel gesto.

**Giulia Mezzano**

***Il signor Perosino e due partecipanti***



# Una proficua serata

Un successo di pubblico senza precedenti ha accolto, alla fine dello scorso ottobre, l'incontro medico tenuto in Sezione dal dottor Racca. Infatti più di quaranta soci hanno stentato a trovare posto nel comunque ampio salone di via Rubiana, onde ascoltare dalla voce dello pneumologo torinese delle interessanti e aggiornate notizie sulle "Problematiche respiratorie degli ammalati neuromuscolari".

Grazie ad una lunga proiezione, il dottor Racca, assieme alla dottoressa Mongini, ha parlato della funzionalità respiratoria e dei conseguenti deficit che purtroppo colpiscono i distrofici. Accanto a diagnosi, esami di controllo e possibili terapie, il relatore ha sviscerato i diversi aspetti riguardanti le apnee, i meccanismi della tosse, l'importanza della ventilazione meccanica, l'insufficienza respiratoria cronica e acuta e le patologie legate ad essa.

I presenti hanno posto numerose domande e hanno ricevuto ulteriori spiegazioni, mentre uno dei momenti più importanti della serata è arrivato quando il dottor Racca ha illustrato i progetti in corso e gli obiettivi del "Centro regionale di riferimento per l'assistenza all'insufficienza respiratoria cronica dei pazienti in età evolutiva". E' stato un sollievo venir a sapere che così tante e competenti persone stanno lavorando allo scopo di offrire una rete di assistenza sempre più qualificata e tempestiva per affrontare i problemi e le emergenze respiratorie che insorgono negli ammalati neuromuscolari.

Ringraziamo quindi il dottor Racca per la sua gentilezza e ricordiamo che chi volesse partecipare ai futuri incontri medici potrà semplicemente telefonare in sede e chiedere di essere inserito nell'apposito elenco.

## La Redazione



*Il dottor Racca con la dottoressa Mongini durante la proiezione*

## Rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 5 marzo si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci della Sezione torinese durante la quale si sono svolte anche le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo che resterà in carica per il periodo 2005-07.

Ecco i risultati delle votazioni: Malmesi (81 voti), Minasso (79), Peirola (73), Benedicenti (69), Protto (66), Santagata (55), Langella (51), Doriguzzi, Errichiello e Palmucci (48 voti ciascuno), Paternoster (39), Olivetti (35).

Tra gli undici eletti vi sono quattro miodistrofici, quattro genitori di miodistrofici, due medici ed un volontario. La riunione dell'entrante Consiglio direttivo che è seguita ha attribuito le nuove cariche e quindi ecco la formazione che guiderà la Sezione di Torino per i prossimi tre anni:

### Comitato Esecutivo

Peirola (presidente), Protto, Malmesi e Langella (vicepresidenti), Santagata (tesoriere), Minasso (segretario).

### Consiglieri

Benedicenti, Doriguzzi, Errichiello, Palmucci, Paternoster.

### Il Collegio dei Revisori dei conti

(Spertino, Penzo, Durante) è stato poi riconfermato in blocco. Buon lavoro a tutti!

La Redazione

20

U.I.L.D.M. TORINO

# Il Magic va in tournée



**La grinta di Sebastiano contro due stick genovesi**

## A GRUGLIASCO

In una domenica di metà novembre si è svolta, in una palestra di nuova costruzione nel Comune di Grugliasco, una manifestazione riservata allo sport per i disabili a cui siamo stati invitati anche noi del Magic Torino per una dimostrazione dell'hockey in carrozzina elettrica.

Noi giocatori ci siamo divisi in due squadre e abbiamo disputato una partita naturalmente a carattere amichevole, ma come sempre con grande impegno da parte di tutti.

Da una parte c'erano Alfonso Talarico, Antonio Paternoster, Massimo Buratto, Mirko Tomassini, Francesco Prima, Francesco Furneri, Sebastiano Ceravolo e Franco Gargano. Dall'altra invece si sono schierati Andrea Zedda, Umberto Borotto, Francesco Aprigliano, Roberto Parente, Alessandro Misiti e Claudio De Zotti. L'incontro è stato vinto per 3 a 2 dalla prima squadra.

Dopo la partita, alla presenza

dell'assessore allo Sport del comune di Grugliasco e di Lido Vieri (ex calciatore del Torino, dell'Inter e della Nazionale), vi è stata la premiazione dei due grugliaschesi appartenenti alla nostra squadra: l'attaccante Francesco Furneri e il portiere del Magic e della Nazionale Alfonso Talarico. A tutti i giocatori è stata regalata una maglietta in ricordo della manifestazione che si è conclusa con un gustoso rinfresco.

**Massimo Buratto**

## AD ASSAGO

Sabato 20 novembre 2004 al Forum di Assago, vicino a Milano, si è disputata la sesta edizione del quadrangolare di hockey in carrozzina "Memorial Bruno Frattini" a cui hanno partecipato i campioni d'Italia in carica del Dream Team Milano, i vicecampioni del Magic Torino, gli All Blacks di Genova e la squadra sviz-

zera dello Zurigo.

Nella mattinata si sono giocate le due semifinali nelle quali il Dream Team si è sbarazzato facilmente dello Zurigo mentre il Magic ha battuto gli eterni rivali degli All Blacks per 3 a 2 grazie ad una partita molto combattuta e in bilico fino alla fine.

Dopo la pausa riservata al pranzo sono entrati simpaticamente in scena gli spettatori, prima con una gara tra disabili e normodotati (seduti per l'occasione in carrozzina) e poi con gli *shoot out*, rigori in movimento, a tu per tu con un portiere di hockey che spesso ha bloccato i tiri del pubblico.

In seguito sono state disputate le finali. In quella per il terzo posto i genovesi degli All Blacks si sono imposti senza troppi patemi sulla squadra svizzera dello Zurigo, mentre nella finalissima si è assistito ad una specie di rivincita della finale che ha assegnato lo scudetto tra Dream Team e Magic. Hanno nuovamente vinto i meneghini, e questa volta per 5 a 3, in virtù di una partita molto simile a quella di Ripatransone giocata pochi mesi prima.

E' stata una bellissima giornata di sport e dopo le dovute premiazioni siamo felicemente ritornati a casa, in attesa del prossimo quadrangolare del 2005.

**Umberto Borotto**



# Anch'io alla festa della Uildm!

Il 12 dicembre scorso ho partecipato insieme a Giulia e Irene, le altre due volontarie che svolgono il Servizio civile con me, al pranzo di Natale organizzato dalla Uildm presso il ristorante Le Cascine di Stupinigi. Abbiamo trascorso la mattinata a compilare tessere con Filomena e poi ci siamo sedute a mangiare: è stato impegnativo ma nel con-



**Che bel gruppetto!**



**Lino e Irene distribuiscono alcuni omaggi**



**Cosa vi siete persi...**

tempo divertente. La domenica è così trascorsa in modo familiare, nonostante gli oltre 160 presenti: pur essendo giunta da poco in Uildm mi sono subito sentita a mio agio e poi, con le mie "colleghe", abbiamo trovato piacevole il fatto di distribuire i regali della lotteria e anche i panettoni insieme a Germano e a chi era con noi in quel momento.

Visto com'è andata desidererei davvero che ci fossero tante altre occasioni come il pranzo di Natale da passare tutti quanti assieme, senza nessun pregiudizio.

Da questa piccola esperienza ho capito che è bello socializzare non solo con le persone che vediamo sovente in sede, ma anche con tutti gli altri soci. I miostrofici che ho conosciuto sono così naturali e spontanei al punto da far passare inosservata la loro malattia. Purtroppo la distrofia muscolare colpisce ancora tanta gente, ma queste persone ci insegnano a guardare avanti, e proprio alle Cascine ho avuto modo di rimarcare l'omogeneità dei partecipanti, malati o no: non c'era alcuna differenza. Per me è stata quindi un'esperienza costruttiva dalla quale prendere esempio anche in futuro.

Vorrei in conclusione ringraziare tutti i volontari della Uildm che hanno reso possibile il realizzarsi di questa bella iniziativa: Filomena, Antonella, Germano, Lino, Gianni, Babbo Natale e il bravissimo mago Natalino. L'appuntamento è per il prossimo dicembre!

**Giovanna Schiavello**

## In Consiglio

### PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE RELATIVE AL PERIODO NOVEMBRE 2004 - FEBBRAIO 2005

#### Riunione del 17 novembre 2004

- Discussione sulla nascita di un'associazione sportiva per la squadra di hockey in carrozzina del Magic Torino
- Concessione di una borsa di studio
- Firma di una speciale convenzione con Trenitalia

#### Riunione del 12 gennaio 2005

- Definizione norme per l'elezione del nuovo Consiglio direttivo
- Lettura comunicazione del Presidente del Comitato regionale piemontese
- Progetto Uildm "Pronto DM Service per l'emergenza domiciliare"

#### Riunione del 23 febbraio 2005

- Approvazione del Bilancio Consuntivo 2004 e Preventivo 2005
- Informazioni sulla Giornata nazionale Uildm del 16-17 aprile

### PERIODO DAL 23-2-2002

### AL 23-2-2005: n. 19 CONSIGLI

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	18	1
Cubito (T)	10	9
Doriguzzi	11	8
Langella (VP)	13	6
Malmesi (VP)	19	-
Minasso (S)	19	-
Olivetti	13	6
Palmucci	11	8
Peirola (P)	18	1
Perosino (VP)	16	3
Santagata	16	3

#### Legenda:

P = Presidente, VP = Vicepresidente,  
T = Tesoriere, S = Segretario

## Vi interessa?

### ATTENZIONE!

Continuano a segnalarci che alcune persone, spacciandosi per incaricati della Uildm, si rivolgono, in Torino e provincia, a commercianti, passanti, studenti, per ottenere contributi a favore della Lotta alla Distrofia Muscolare.

Tali iniziative, come pure la raccolta di fondi per via telefonica, sono del tutto arbitrarie e non autorizzate dalla nostra Sezione. Si consiglia pertanto ai soci di collaborare, segnalando ai loro fornitori e ai loro amici che si tratta di abusivi e truffatori, pregandoli di non versare alcuna somma a chiunque lo richieda. Si ribadisce che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle nostre Segreterie o spedite ai conti correnti postali delle rispettive Sezioni.

### TESSERAMENTO 2005

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota (21 euro) o direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzando il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le segreterie della zona in questione riportate nella seconda di copertina. Attenzione però: per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" (il diritto a ricevere questa rivista rientra comunque nella quota versata alla Sezione).

Il numero dei soci è un dato importante perché è uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano "l'importanza" e l'attività di una Sezione.

Ricordiamo inoltre che, riguardo alle obblazioni, le norme fiscali concedono ai fini dell'Irpef una detrazione di imposta del 19% fino ad un massimo di 2065,83 euro. Le aziende e i liberi professionisti possono inoltre dedurre le eventuali offerte fino a una cifra pari al 2% del proprio reddito di impresa.

### CONSULENZA LEGALE

Lo Studio Legale Pellissier-Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm, previo appuntamento telefonico con l'Avv. Katia Boccardi al numero 011/48.50.01-48.95.23.

A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito a Torino in via Bagetti n. 15, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.

### Sportello informativo

Presso la sede Uildm di Torino è operante uno sportello informativo gestito dal Signor Daniele Portaleone. Grazie ad esso verranno fornite informazioni e consulenze su: eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9-1-1989), acquisto di autoveicoli attrezzati, acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.), richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali, detrazioni Irpef del 19%, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizio di trasporto Atm e buoni-taxi, istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti)

Telefonare preventivamente (allo 011-7770034) o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

### CORSI DI INFORMATICA

Il Servizio Passepartout della Città di Torino in collaborazione con la Uildm, la Cooperativa NovaMouse.Net e la Compagnia di San Paolo ha istituito dei corsi di base e dei corsi superiori specifici di informatica, riservati ai disabili motori.

Per informazioni telefonare in Sezione oppure al Passepartout (011-4428014).

### SPAZIO ASCOLTO

In collaborazione con la Città di Torino, la Sezione Uildm di Torino ha attivato uno sportello di accoglienza, orientamento e supporto psicologico dedicato ai disabili motori. Questo "Spazio Ascolto" gratuito è operante il lunedì e il giovedì dalle ore 14.30 alle ore 16.30. Telefonare allo 011-4428081 per informazioni e prenotazioni.

### SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

La Sezione Uildm di Torino partecipa attivamente ai Bandi dell'Ufficio nazionale per il Servizio civile. Di conseguenza ragazzi e ragazze di età compresa fra i 18 e i 28 anni, possono svolgere in sede questa esperienza utile e retribuita. Per informazioni telefonare allo 011-7770034 chiedendo di parlare con Gianni Minasso.

### GRUPPO GIOVANI UILDM

Si è riformato il Gruppo Giovani della Uildm con tante novità e idee interessanti. I soci miodistrofici fino a trent'anni di età sono invitati prendervi parte. Sarà sufficiente telefonare alla Sezione di Torino per essere messi in contatto con il referente Antonio Paternoster.

### ASSEGNI DI STUDIO

Un nostro sostenitore amico del Dr. Luciano Bussi, che desidera mantenere l'anonimato, e che ripetutamente in passato ha fornito generosi contributi per le iniziative della Sezione Uildm di Torino, da tre anni provvede anche all'erogazione di assegni di studio a favore dei soci con malattie neuromuscolari che frequentano scuole di qualsiasi ordine e grado. Anche per l'anno in corso è prevista tale iniziativa. Coloro che desiderano fruirne possono farne richiesta al Dr. Bussi certificando la frequenza scolastica e l'iscrizione, propria o di un familiare se minore, alla nostra Sezione, entro il 30 ottobre 2005.

## Novità nella Direzione nazionale Uildm

Avete presente lo scorso numero di Vincere Insieme? Vi ricordate cosa scriveva Duilia Radaelli nel suo articolo sulle Manifestazioni Uildm di Lignano? Eccovi un estratto: "Al sabato ci sono state le votazioni per eleggere il nuovo direttivo nazionale, e qui devo registrare una nota dolente perché Vincenzo, che si era candidato, non è stato eletto per pochi voti e siamo rimasti tutti con l'amaro in bocca. E' un peccato che Vincenzo non ce l'abbia fatta!".

In effetti il nostro amato Vincenzo

Langella era arrivato primo a pari merito dei non eletti. La novità è che nel gennaio scorso si è dimesso dalla Direzione nazionale il Tesoriere Zampieri ed allora il Collegio dei Probiviri, tenendo conto dell'anzianità di iscrizione all'associazione, ha cooptato Vincenzo il quale ha subito accettato di entrare a far parte della Direzione Uildm, dove si occuperà del Gruppo giovani e di varie altre questioni. Auguri e congratulazioni!

La Redazione



# Comitato Regionale Piemontese

## Relazione del Presidente all'assemblea dei Delegati sull'attività svolta nel 2004

L'assemblea viene tenuta il 12 marzo 2005 nella sede della Sezione Uildm di Torino, che ospita il Comitato Regionale Piemontese, sostenendone le essenziali spese di gestione. Di questo vanno ringraziati il Presidente Dr. P.G. Peirolo ed il suo Consiglio Direttivo.

Prima di riferire sulle attività esperite durante il 2004, il Presidente Dr. Luciano Bussi segnala il numero di soci iscritti alle Sezioni : Torino 336, Chivasso 45, Omegna 130. Mancano i dati per la Sezione di Alba, che ha cessato l'attività.

I malati neuromuscolari, soci o no, a contatto con le nostre strutture in

Piemonte sono 301 (Alessandria 7; Asti 8; Biella 3; Cuneo 28; Novara 16; Torino 221, di cui 119 nel capoluogo e 102 nella Provincia; Verbania 9; Vercelli 9). Risultano censiti casi di DMP Duchenne, Becker, Cingoli, Facio-scapolo-omerale, Distrofia miotonica di Steinert, Miopatie congenite, Miopatie non ben definite, Atrofia Muscolare Spinale, Neuropatia ereditaria tipo Charcot-Marie.

Il Comitato Regionale mantiene contatti diretti o indiretti anche con i malati neuromuscolari non tesserati. Essi vengono informati soprattutto attraverso il periodico "Vincere Insieme", a cui collaborano le varie se-

zioni, in particolare un gruppo di miodistrofici e volontari di quella torinese, coordinati da Gianni Minasso. Le spese di stampa e spedizione di oltre 2.000 copie sono sostenute dalla sezione di Torino, che provvede all'invio anche ai non soci, sostenitori, operatori e istituzioni socio-sanitarie.

Compatibilmente con le disponibilità del Servizio Sanitario, si tengono contatti con i centri clinici per agevolare le visite neuromuscolari (Centro M. N. "P. Peirolo"; Osp. Civile di Pinerolo), ortopediche, fisiatriche, pneumologiche, urologiche, odontoiatriche. Vanno ricordate le visite oculistiche gratuite della Dr.essa Clara Bianchi nel suo studio privato.

Presso la sezione di Torino continua l'attività volontaristica della Sig.na Bruna Maran, per consulenze fisioterapiche e trattamenti riabilitativi di miodistrofici in attesa di essere presi in carico dal S. S. N.

Ai fini dell'informazione funziona una biblioteca dotata di volumi di medicina, aspetti sociali e legislativi, inerenti la disabilità motoria da malattie neuromuscolari. Ad essi attingono, oltre ai soci, allievi terapisti e di altre facoltà per la compilazione di tesi di laurea.

Nell'ambito dell'assistenza ai malati neuromuscolari si mantengono contatti con possibili sostenitori esterni. Un esempio significativo di concretezza è costituito da un apprezzabile contributo finanziario fornito diretta-

### Una fase della riunione del 12 marzo scorso





mente da un amico del Dr. Bussi, che da anni sostiene le attività associative che coinvolgono i nostri miodistrofici più solerti o che necessitano di un aiuto per situazioni particolari. Questa persona, che desidera mantenere l'anonimato, provvede in particolare da tre anni all'erogazione di "assegni di studio" a tutti i disabili iscritti alla sezione di Torino che frequentano scuole di qualsiasi ordine e grado.

Infine, l'Assessorato all'Assistenza della Regione Piemonte, in base alla legge 41/1987, ha erogato per le attività di integrazione sociale regolarmente documentate, un contributo di Euro 11.179,24, suddivisi tra le varie sezioni.

A termine di questa Relazione viene chiesta all'Assemblea l'Approvazione dei Bilanci Consuntivo 2004 e Preventivo 2005. I Delegati approvano all'unanimità.

A conclusione dell'Assemblea dei Delegati del Comitato Regionale Piemontese sono stati rinnovati il Consiglio direttivo ed il Collegio dei Revisori dei Conti per il triennio 2005-07.

#### SONO RISULTATI ELETTI:

##### Presidente:

Bussi Dr. Luciano

##### Vice Presidenti:

Bena Alessandro, Perosino Michele

##### Segretario:

Maran Bruna

##### Tesoriere:

Revello Cav. Aldo

##### Consiglieri:

Benedicenti Antonella, De Castro Salvatore, De Zotti Claudio, Dutto Dr. Renato, Langella Vincenzo, Malmesi Filomena, Marchese Arnaldo, Minasso Gian Domenico, Peirolo Dr. Pier Giorgio, Scarano Domenico, Stano Rocco, Vigna Andrea

##### Revisori dei Conti:

Spertino Rag. Giandomenico, Durante Rag. Giampaolo, Penzo Rag. Giampaolo



*Ecco Pier Carlo, il nuovo volontario della Sezione torinese che non fa misteri sulla squadra di calcio preferita*

## Il “caldo” inverno di Omegna

Una passeggiata in riva al lago è un rito che mette nell'animo un senso di pace e tranquillità.

Nei tiepidi giorni di autunno o nei frizzanti pomeriggi di primavera, è bello ammirare le montagne che si specchiano nell'acqua, seguire la silenziosa scia lasciata da una piccola imbarcazione, ascoltare il rumore delle onde che si infrangono sulla riva o sostare ad osservare l'eleganza dei cigni e il goffo ancheggiare dei piccoli anatroccoli.

Paolo sorride, mentre i suoi occhi guardano lontano e la mente vola chissà dove. Questo è uno dei momenti della giornata che preferisce, quando finalmente può concedersi un attimo di tranquillità e ammirare con sempre nuovo entusiasmo le meraviglie del creato.

Realizzare una passeggiata pedonale che consenta di godersi attimi di relax al riparo dai pericoli del traffico automobilistico, non è solo una cortesia nei confronti dei cittadini, e neppure solamente un'opera indispensabile per una città che voglia votarsi al turismo. Dotarla di accorgimenti che permettano di eliminare gli ostacoli architettonici rappresenta soprattutto un'opera di grande civiltà e sensibilità.

E' quanto è avvenuto nei primi mesi dell'autunno scorso a Omegna, da qualche anno dotata di una bellissima passeggiata lungolago finora riservata a molti ma, purtroppo, non a tutti. La sezione locale della Uildm, oltre a sensibilizzare da tempo sul problema, ha anche offerto in questi anni una preziosa consulenza per “aprire gli occhi” di tutti sulle necessità dei disabili, e l'amministrazione, confermando la sensibilità che negli ultimi tempi ha permesso

di avviare una graduale opera di riduzione delle barriere, ha compiuto un altro... passo avanti.

L'accesso a largo Cobianchi, per molti anni *off-limits* per chi avesse difficoltà di deambulazione a causa di una scalinata e di uno scivolo non adatto alle dimensioni di una carrozzina, è ora accessibile a tutti e quindi anche il nostro Paolo, protagonista di questa breve storia, simbolo di quanti vogliono vivere un'esistenza assolutamente indipendente, può ora ampliare le sue passeggiate stando sul largo piazzale ad ammirare la bellezza del lago, oppure spingendosi fino alla riva opposta, prima raggiungibile solo a costo di rischiare una pericolosa escursione tra le automobili.

L'inverno, per la Uildm di Omegna, è stato poi illuminato da tante piccole fiammelle, perché sono stati numerosi gli episodi che hanno riscaldato il cuore di quanti fanno parte dell'associazione, alimentando il fuoco della speranza e testimoniando una volta di più come l'animo della gente sia capace di rispondere agli appelli aprendosi a slanci di umanità e generosità davvero notevoli.

Dopo i lavori di sistemazione della passeggiata, il secondo fiore all'occhiello della sezione omegnese è costituito dal successo di Telethon, che nel territorio del VCO ha raggiunto quest'anno un risultato mai visto prima e impensabile alla vigilia, considerando la non facile congiuntura economica.

Ma Telethon, ancora una volta, è stato più forte della recessione, andando oltre ogni più rosea aspettativa e raccogliendo nel territorio delle province di Novara e Verbania oltre

35mila euro, cifra che ha piazzato le due province piemontesi ai primissimi posti della speciale classifica di solidarietà. La maratona, che nel VCO ha avuto come testimonial d'eccezione Anna Bonansea (giovane omegnese finalista nel concorso di Miss Italia), Beniamino Bonomi (canoista olimpico), Massimiliano Blardone (atleta nazionale di sci alpino) e il Centro Servizi del Volontariato VCO, che con la loro presenza hanno contribuito al raggiungimento di un eccezionale risultato.

Spettacoli, rassegne musicali, tornei sportivi e iniziative gastronomiche sono fiorite un po' dovunque, in una staffetta di solidarietà che ogni anno si arricchisce di nuovi “atleti”. Anche se non è giusto fare particolari distinzioni, merita sicuramente un cenno l'iniziativa “Le salite del VCO”, appuntamento estivo che ha saputo coniugare il sociale allo sport e che, puntando sull'inestinguibile passione dei numerosi ciclisti amatoriali che sfrecciano sulle strade delle due province, ha raggiunto un numero di tesseramenti così elevato da devolvere alla maratona benefica circa 5mila euro.

Rinfrancata da questi ottimi risultati, la Uildm omegnese guarda già ai prossimi traguardi, ancora una volta orientati a migliorare la vivibilità delle cittadine cusiane. Tra i progetti in corso di realizzazione c'è la presentazione, da parte della Comunità montana Cusio Mottarone, di un progetto che migliori l'accessibilità ai “Giardini della Torta in cielo”, parco situato sulle dolci pendici del Monte Zuoli e in grado di offrire agli utenti l'ambiente adatto per una salutare escursione impreziosita da un panorama mozzafiato.

Tra gli interventi consigliati dalla commissione, volti a consentire il passaggio attualmente impossibile di carrozzine, c'è la realizzazione di un'area pavimentata trasversale alla strada di accesso, unita alla risistemazione del terreno mediante riprofilatura e alla creazione di un'area per allestire una zona pianeggiante che consenta il passaggio di più persone.

Sembra ormai prossima l'apertura dei lavori e c'è da scommettere che il nostro Paolo, con la sua passione per la vita all'aria aperta, potrà presto arrivare anche quassù e posare il suo sguardo sullo specchio d'acqua che si estende in tutta la sua bellezza. Chissà che i suoi occhi, guardando al di là delle dolci montagne che abbracciano il lago, non riescano a vedere anche i sogni di domani, quelli relativi alla ricerca di una vivibilità cittadina finalmente in grado di viaggiare su facili sentieri e non più sulle impervie e difficili salite su cui ancora oggi è costretta ad arrampicarsi.

### **Uildm Omegna**

#### **TELETHON VCO SOTTO LA LENTE D'INGRANDIMENTO**

E' tornata puntualmente anche quest'anno l'abituale maratona di Telethon, raccolta di fondi a favore della ricerca sulle malattie genetiche. In attesa del miracolo del Natale, la gente delle due province è stata chiamata a ripetere un altro miracolo di bontà, cercando di destinare quanti più soldi possibili per contribuire al progresso degli studi scientifici, ogni anno premiati da qualche

rilevante scoperta ma sempre bisognosi di un sostanziale aiuto per raggiungere l'obiettivo finale che si prefiggono.

Nutrito come e più di sempre è stato il programma delle manifestazioni presentato da Andrea Vigna, presidente della locale sezione Uildm e instancabile animatore di tutte le ini-



*Un momento dei lavori per l'abbattimento delle barriere*

ziative benefiche della tradizionale maratona invernale. Il calendario degli eventi è stato anche questa volta ricco di appuntamenti in grado di coniugare gusti del pubblico e solidarietà.

Partendo da Domodossola è da segnalare la serata con le corali nella chiesa della Cappuccina in programma il 7 dicembre, a cui è seguita una raccolta di fondi presso il centro commerciale Iperstore nel fine settimana precedente il Natale. Serata di spettacolo e arte varia venerdì 10 dicembre alla "Fabbrica" di Villadossola, mentre sabato 11, a Santa Maria Maggiore, gli appassionati di ciclismo hanno festeggiato insieme l'ottimo esito delle "Salite del VCO", iniziativa estiva cui il gran numero di iscritti ha permesso di tagliare l'esaltante traguardo dei 5mila

euro raccolti a favore della ricerca. Sensibilizzazione e raccolta fondi ad Ameno nei giorni dell'Immacolata, a Cesara sabato 11 dicembre e a Gravellona Toce nel weekend successivo, in un fine settimana caratterizzato da un pregevole ventaglio di iniziative benefiche: dal Galà della danza in programma venerdì 18 al palazzetto dello sport di Verbania al concerto del Gruppo Mascagni nella parrocchiale di Casale Corte Cerro e allo spettacolo di ballo organizzato dalla parrocchia di Borgomanero presso la palestra di San Marco. Menzione d'obbligo per Omegna, sede della Uildm locale e interessata come sempre da un gran numero di eventi. Su tutti il triangolare di calcetto che nella serata di sabato 11 dicembre al Palabagnella ha visto in campo la squadra di Radio RVL, una rappresentativa di politici e amministratori locali e una selezione di giocatori e dirigenti della Fulgor che hanno dimostrato di sapersi destreggiare anche con il pallone tra i piedi. Sempre il Centro sportivo comunale ha pure ospitato la tradizionale esibizione di danza degli allievi della scuola di Laura e Moreno, mentre sabato 18 sono nuovamente salite alla ribalta le due ruote, per la decima edizione del Giro cicloturistico del lago d'Orta. La chiusura è avvenuta martedì 22 al teatro Sociale con lo spettacolo del mago Paolo Carta, che ha utilizzato il fascino dell'illusionismo perché dal mondo della ricerca possano venire certezze sempre più grandi.

**Luca Zanoletti**

### KARATE PER LA RICERCA

La scuola Karate di San Maurizio, del maestro Gabriele Salvatori, ha deciso di dimostrare che non esiste un connubio migliore dello sport e della solidarietà.

Grazie alla collaborazione dell'amministrazione comunale di San Maurizio d'Opaglio, che ha concesso l'utilizzo del palazzetto dello sport (una nuova struttura ben organizzata e ben gestita), è stato infatti possibile radunare molte persone che hanno aderito con generosità all'iniziativa.

I circa 40 atleti, bambini e adulti, della scuola di Karate, i rappresentanti della scuola di Aikido del mae-



**La partenza della cicloturistica**

stro Carta di Verbania e la scuola Altiora, hanno dato vita ad un'esibizione di arti marziali molto interessante

e coinvolgente. Alla fine dell'esibizione la Pro loco di San Maurizio ha collaborato all'iniziativa offrendo a tutti cioccolata calda con panettone e pandoro, chiudendo così un pomeriggio gioioso all'insegna della solidarietà. Questa esibizione di Karate a beneficio di Telethon, che sicuramente è solo la prima di una lunga serie, ha quindi dato buoni frutti non solo per l'affluenza delle tante persone interessate, ma soprattutto per la proficua raccolta di fondi che è andata a sommarsi con le altre raccolte di tutta Italia.

**Patrizia Carmas**



*Da sinistra Nino (UC Valdossola), Gemelli (Bici Club Omegna), Barale (UC Valdossola), Pedroni (Ver-Bike), Rigotti (responsabile BNL) con il prezioso assegno*

**PENSANDO A JERRY LEWIS**

Magico Jerry! Pensavo a lui mentre guardavo gli altri 124 partecipanti del tradizionale Giro ciclistico del lago d'Orta in occasione di Telethon 2004.

Geniale quell'idea di servirsi dei media per una giornata di sensibilizzazione e impegno a favore di chi soffre di uno dei mali più terribili che può colpire l'essere umano, quello della distrofia muscolare, che da un giorno all'altro ti cambia la vita e non ti lascia scampo.

Essere testimoni di quella genialità e nello stesso tempo protagonisti di un piccolo gesto di solidarietà, ti riconcilia con te stesso e con gli altri, ti fa capire che tutto sommato basta poco a ritrovare certi valori, ad assa-

porare la vita per quella che è... nel bene e nel male. Solo un piccolo sforzo, una riflessione che faccia da esca ed ecco riaccendersi quella fiammella che riscalda il proprio "io", che ci fa sentire in pace con noi stessi e con gli altri.

Basta davvero poco... divertendosi pure. Davvero geniale quel Lewis! Tornando a noi, un plauso particolare va comunque tributato al mitico Andrea Vigna, *deus ex machina* di Telethon nella provincia del VCO: Andrea sei un grande! Mai un attimo di sosta, presente ovunque. Da settimane, mesi a preparare il grande evento. Con tutti gli annessi e connessi, compresa la corsa in auto per tranquillizzare i Carabinieri di Gozzano, spiegando loro che non eravamo un'orda barbarica intenta ad in-

vadere il sacro territorio degli automobilisti (leggasi la "strada"). Peccato solo che hai dovuto sobbarcarti anche questa... non ne avevi già abbastanza di cose da fare e a cui pensare? Ma i grandi si vedono anche in questi piccoli particolari e sicuramente alla fine ti avranno fatto una donazione anche loro. Se non l'hanno fatto, chissà che leggendo queste righe non rimedino domani stesso. Del resto, tu ci insegni, la solidarietà verso gli altri non è cosa solo di un giorno (seppur importante). La vera forza della solidarietà sta nel diventare abitudine, quotidianità, piccolo gesto di tutti i giorni da parte di chiunque.

**Franco Gemelli**



**Beniamino Bonomi, Andrea Vigna e Anna Bonansea**



**I ragazzi della scuola di ballo di Laura Gris e Moreno Bionda**



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### Visite

#### neuromuscolari

##### Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

Via Cherasco 15. (Dott.ssa L.Palmucci, Dott.sa T.Mongini).

Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

##### Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo

Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale tel. 0121 23 33 73 - 0121 23 33 74.

### Visite ortopediche

#### Ospedale Mauriziano

Divisione Universitaria del Reparto di Ortopedia (Primario Prof.

Paolo Rossi), (tel. 011 5082317 - 011 5082321). Prenotazioni:

Sig.ra Bruna Maran, Sezione U.I.L.D.M.

### Fisioterapia

#### Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).

Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla Sig.ra Bruna Maran, che è presente ogni mercoledì dalle 13 alle 16 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

### Assistenza respiratoria

#### A.S.O.S. Luigi Gonzaga Orbassano - Torino

S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria (Responsabile: Dott.ssa F. Gamna, Collaboratore Medico: Dott. M. Zerbini, Fisioterapista: E. Audagna, L. Della Ciana, S. Conti, R. D'aquino, A. Germina, G. Piovano) c/o S. C. Recupero e Riabilitazione Funzionale (Direttore Prof. B. Perino). Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Diagnostica Cardiologica e Elettrofisiologia per impianto Pace-Maker, Polisonnografia ambulatoriale e in regime di ricovero, Fisioterapia Respiratoria ambulatoriale, Day-Hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counseling e addestramento dei famigliari. Prenotazioni: 011 9026738 (Sig.ra Manuela, Sig.ra Monica) dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 15.30, fax 011 9026468. Dott.ssa Gamna tel. 011 9026736, e-mail: <fgamna@inrete.it>.

#### Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

Via Cherasco 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

### Visite urologiche C.R.F.

Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone).

Strada S.Vito Revigliasco 460 - TO. Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Sig.re Giusi Gibertini, Laura Brancato, Anna Carlino e Sig. Fulvio Olivetti).

### Visite e cure dentarie

#### Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale Molinette

C.so Polonia 14, Torino. Il Prof. Mario Pezzoli, Dirigente del Reparto di Odontoiatria Conservativa ha comunicato la sua disponibilità per un programma di controlli odontoiatrici preventivi a favore dei malati neuromuscolari. Tale servizio, svolto dal Dr. Umberto Tesi, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa.

Le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M.

#### Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale San Luigi, Orbassano

Direttore Prof. Vittorio Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia Odontoiatria per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì. Indirizzo di posta elettronica: vittorio.vercellino@unito.it.

#### U.O.A. di Odontostomatologia

##### A.S.L. 2 Ospedale Martini

Via Tofane 71, Torino. Direttore Dr. Maurizio Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 12.30 (non è necessaria la prescrizione del medico di base). Prenotazioni tel. 011 70952225/2226 (Dott.ssa Enrica Raviola, inf. Maria Trovato).

#### U.O.A. di Odontostomatologia

##### Ospedale Mauriziano di Torino

Direttore Dott. Franco Goia.

Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378 dalle ore 8.30 alle 15.30. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

### Visite oculistiche

La Dott.ssa Clara Bianchi è disponibile a praticare visite oculistiche gratuite ai soci miodistrofici presso il suo studio, al piano rialzato di Via Rosmini 5, Torino.

Poiché per l'accesso occorre superare tre gradini, è consigliabile utilizzare la carrozzella manuale e non quella elettrica. Per prenotazioni contattare la nostra segreteria.

# Zanzariere e motori di ricerca

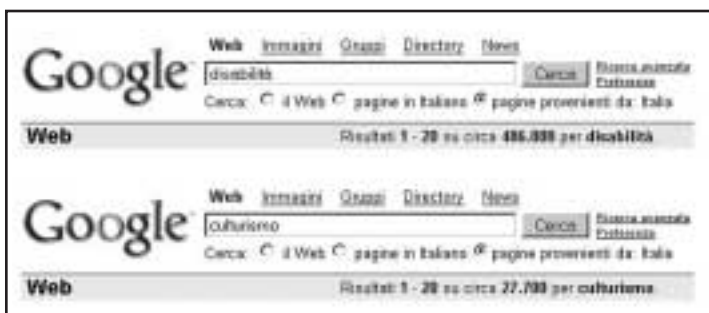
*Dall'ambiente della disabilità spesso provengono stridule gemi su barriere architettoniche non eliminate, pensioni striminzite, assistenze negate e via di questo lamento. E' davvero difficile percepire le fievole voci dei pochi disabili che, pur in un panorama migliorabile, trovano il coraggio per dichiararsi moderatamente felici per quanto è stato ottenuto finora.*

*Nell'intento di amplificare questi benefici milligrammi di ottimismo, abbiamo creato questo nuovo spazio in cui verranno ribaditi alcuni motivi per cui, una volta tanto, si può anche pensare che "Il mondo è bello".*

Intanto guardate la pubblicità qui a lato, comparsa recentemente su Panorama. Cosa può essere più banale di una zanzariera? Eppure, grazie all'intelligenza e alla sensibilità della ditta pugliese Zanzar Sistem, anche la reclame di un oggetto così semplice può veicolare un messaggio che va ben oltre l'intento di fermare l'aggressione di un minuscolo insetto. La volontà di produrre un articolo che risolve un problema (le zanzare) e non ne crea un altro (l'accessibilità), unita al magico simbolino del disabile, rende questa iniziativa della Zanzar Sistem un motivo per cui essere lieti di vivere su un pianeta che tiene sempre più conto delle esigenze di tutti, disabili inclusi. Un mondo bello, appunto.

Seconda cosa. A inizio aprile, utilizzando il motore di ricerca più diffuso, ho provato a verificare le pagine italiane di internet dedicate a due vocaboli così opposti come disabilità e culturismo. Il risultato non lascia dubbi: 486.000 a 27.700. Andiamo a festeggiare!

**Galeocerdo**



l'evoluzione della zanzariera...

zanzar sistem  
zanzarsistem.it

**Plissè®**

zanzariera

senza  
barriera  
al pavimento

Numero verde  
800 - 180751



YUK, YUK!...  
DOVE SIETE  
ANDATI?

CHIUNQUE PUO' ESSERE COLPITO  
DALLA DISTROFIA MUSCOLARE

CHIUNQUE PUO' AIUTARE CHI E'  
COLPITO DALLA DISTROFIA

VIENI ALLA

