

VINCERE INSIEME

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

Unione Italiana
Lotta alla
Distrofia Muscolare

14 U.I.L.D.M.
Chivasso

15 U.I.L.D.M.
Omegna

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

U.I.L.D.M. PIEMONTE

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
corso Moncalieri 270
10133 Torino. (Tel. 011/6610636)

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie

Hanno collaborato
a questo numero:
Antonella Benedicenti,
Teresina Belardinelli, Umberto Borotto,
Luciano Bussi, Renato Dutto,
Gianni Minasso, Daniele Portaleone,
Germano Protto, Rosetta Scudu,
Andrea Vigna, Elisa Vittonatto

Fotografie di:
Claudio De Zotti, Vanda Guazzora,
Microforum Italia spa (copertina),
Rosalba Parente, Roberto Parente,
Germano Protto

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
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
Presidente:
Sig. Andrea Vigna
Orario di Segreteria:
Martedì-Giovedì 9,30-11
Sabato 10,30-12,30

Sezione di Alba (CN)

Sede:
c/o Vito Polidoro Loc. Bricco 7
12050 Borgomale (CN)
Tel. e Fax (0173)529213
Presidente:
Sig. Vito Polidoro
Orario di Segreteria:
Lunedì - Venerdì 15-19

Sezione di Aosta

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

E' nato "Il Mio Distrofico"

Durante le passate Manifestazioni Uildm di Lignano un nostro socio ha distribuito gratuitamente 200 copie de "Il Mio Distrofico", una pubblicazione satirica da lui stesso ideata e realizzata. Altre copie sono state inviate tramite posta elettronica un po' in tutte le Sezioni Uildm italiane a seconda delle richieste.

Ma di cosa parla questa iniziativa? Innanzitutto in copertina si può leggere una speciale avvertenza:

Attenzione! Questa pubblicazione contiene alcune considerazioni sulla distrofia e sui distrofici che potrebbero irritare qualche lettore. Pur esprimendo personalissimi punti di vista, spesso queste riflessioni sono state volontariamente esagerate e traslate nel campo della parodia. In attesa dei sassi scagliati dagli immancabili integralisti, gli autori avvisano che chi proseguirà nella lettura lo farà a suo rischio e pericolo.

Così recita poi l'introduzione:

Perché è nato "Il Mio Distrofico"?

Perché no? verrebbe subito da esordire. Una spiegazione più articolata parte invece dall'esigenza dei suoi autori di raccontare qualcosa sulla distrofia, portando alla luce quanto, ufficialmente, non si può riferire in pubblico o, peggio ancora, si deve mascherare.

Al di là di queste motivazioni c'è anche tanta voglia di ironizzare divertendosi e (magari) divertendo, cercando di trattare con lievità temi altrimenti considerati serissimi e dolorosi. Sdrammatizzare è sempre meglio che disperare: anche i più cupi pensatori non potrebbero



è dovuta all'azione di un benefattore che opera nell'ambito della Sezione Uildm torinese e che qui ringraziamo pubblicamente.

Buona lettura e se, chiusa l'ultima pagina, i lettori avranno soltanto sorriso e non si saranno soffermati a riflettere qualche volta lungo il testo, vorrà dire che gli autori hanno fallito il loro obiettivo.



**Matteo Debolini e...
DISTROFIK !**

Nelle dodici pagine in questione si possono leggere le gesta di Distrofik (v. qui a fianco) e la fiaba di Distrofichetto Rosso, e poi si parla di Genitomiopatie, di nuovi nomignoli per definire i disabili, della fauna Uildm e ancora di sesso, profezie di cura non avverate, hockey in carrozzina eccetera.

Chi fosse interessato a ricevere una copia de "Il Mio Distrofico" basterà che contatti Gianni Minasso direttamente in sede. La pubblicazione si può anche trovare on line nel sito ufficiale della Uildm di Padova.

fare a meno di approvare quest'ovvietà.

Naturalmente gli autori dei brani presenti hanno provato sulla loro pelle cos'è la distrofia e quindi possono affermare con serenità che ogni riferimento a fatti e persone realmente esistenti è da ritenersi puramente voluto.

"Il Mio Distrofico" non diventerà una pubblicazione periodica e non assumerà mai un carattere più compassato. I suoi creatori si accontenteranno invece di strappare qualche risata in giro e magari, chi lo sa quando e dove, prepararne altre modeste edizioni.

La gratuità di questo pamphlet

Al mare con la Sezione torinese

VACANZE E VENTILATORI

Davanti allo spettacolare pubblico dei lettori ammetto che solo noi, la mia famiglia e io, siamo i colpevoli, rei confessi, del ritardo causato alla partenza per Grottammare*. Chissà quante maledizioni ci sono arrivate per questo motivo**... Ecco cos'era quel dolorino di pancia!

Tornando seri, per noi e per Filippo la vigilia della partenza è stata dura: abbiamo passato tutta la notte svegli e preoccupati perché si era rotto il ventilatore. Anzi più che rotto, guastato, andato: il monitor, invece di riportare i dati in italiano, aveva improvvisamente deciso di tradurceli in francese. Peccato poi che non



erano nemmeno quelli giusti! Normalmente sono un'ottimista, ma quando la situazione si fa

“maledetta” perdo lo smalto, non luccico più. Le provo tutte, giro e rigiro ma niente. Il ventilatore era inesorabilmente morto.

Il mattino di buon'ora abbiamo chiamato il tecnico: temevamo di non poter partire anche se, in fondo, confidavamo nel buon cuore dei nostri compagni di viaggio che probabilmente ci avrebbero aspettato. Se avessimo ritardato a causa del sonno accumulato dopo aver fatto le ore piccole in discoteca, oppure se fossimo stati aggrappati alla sedia fino a notte tarda, per vedere un film a tinte forti, ci avrebbero atteso? Credo proprio di no, ma la famiglia Scudu, questi “scher-



Nella foto sopra un momento di relax in piscina.

Qui a fianco un delizioso scorcio marino di Grottammare



La nuova passeggiata aperta verso Cupra

zi" non li fa!

Finalmente, dopo varie peripezie, siamo riusciti ad arrivare in via Rubiana. Oltre al ritardo giungiamo con un mucchio di bagagli e quindi ci rendiamo anche colpevoli del peso in più sopportato dal pullman (tra l'altro abbiamo ben due ventilatori al seguito). Ad ogni modo, dopo tutte queste tribolazioni, salgo sul pullman, saluto i passeggeri e finalmente posso abbandonarmi a un pisolino ristoratore: tanto non guido io! Ma le avventure-sventure non finiscono qui. Infatti uno dei ventilatori ha viaggiato come clandestino perché, arrivati alle Terrazze, abbiamo scoperto che non funzionava: ha attraversato mezza Italia a sbafo, il briccone!

Comunque, arrivati a destinazione ovviamente in ritardo, posso

però contemplare l'espressione di Filippo, stanco ma felice di ritrovarsi con gli amici in un posto splendido come questo di Grottammare.

Allora mi assale un pizzico di nostalgia se penso a chi non c'è più, ma nello stesso tempo so che resteranno per sempre nel mio cuore.

Rosetta Scudu

* Mentre invece al ritorno, il colpevole dell'altro ritardo, è stato un ascensore del residence che si è bloccato proprio pochi minuti prima della partenza, confinando due vacanzieri in carrozzina al primo piano e provocando così l'intervento dei nostri forzuti accompagnatori [N.d.R.].

** Non è affatto vero [N.d.R.].

RELAX E SOLIDARIETÀ

Anche quest'anno la meta delle vacanze che la Uildm torinese ha raggiunto è stata Grottammare. Questo paese delle Marche ci ospita, come turisti fedeli, ormai da qualche anno... se non erro è il sesto! Quindi stessa spiaggia, stesso mare (come la famosa canzone) che però ci hanno offerto la possibilità di vivere una parentesi diversa dal quotidiano di ognuno di noi.

Mi è sembrato di capire che per i nostri ragazzi più giovani questa vacanza ha ormai perso un po' del suo fascino iniziale perché quello che c'era da scoprire e da vedere è già stato scoperto e visto, anche perché si ha un bel scorrazzare e passeggiare, ma le strade sono sempre le stesse. Credo però, anzi ne sono convinta, che questo loro senso di disagio sia più dovuto all'assenza di alcuni dei loro amici-compagni che ci hanno abbandonato, e ciò ha fatto sì che avvertissero quel senso di perdita, di vuoto che essi hanno lasciato, rendendoli particolarmente sensibili, meno vivaci, meno allegri.

Comunque il residence "Le Terrazze", per me che adoro il sole e il mare, significa sempre tempo di vacanza, di vacanza vera. Questo periodo l'ho atteso e desiderato così tanto che ne ho goduto ogni attimo, cosciente del dono che mi è stato fatto. Quan-



Matteo con una bella animatrice

do non si dà tutto per scontato si percepisce la gioia di ogni piccola cosa, di ogni piccolo gesto di affetto, di amicizia, di solidarietà che ricevi e dai in uno scambio reciproco. Per me Grottammare sono anche queste sensazioni, che porto dentro me nel tempo, assieme al sentimento di riconoscenza per quanti hanno lavorato al fine di rendere il soggiorno possibile. In fondo non a tutti è dato di godere di una vacanza, di una settimana durante la quale puoi staccare la spina del tran tran quotidiano, non sempre facile da affrontare e gestire durante il resto dell'anno.

Personalmente voglio rivolgere un affettuoso e caloroso ringraziamento a quelle persone che mi hanno più volte aiutata a fare il bagno in piscina, facendomi

entrare e uscire dalla vasca magari con fatica, considerata la mia leggerezza (si fa per dire...), regalandomi però incantevoli momenti di grande benessere.

Inoltre vorrei ringraziare i nostri splendidi volontari e salutare tutti quelli che non ho salutato durante il movimentato arrivo in Sezione, a causa del ritardo e della comprensibile impazienza degli autisti che ci aspettavano.

In conclusione arrivederci a tutti e auguri di ogni bene. La vita è fatica, lotta, sofferenza e anche morte, ma vale sempre la pena viverla nel migliore dei modi, ognuno con le proprie capacità e possibilità.

Teresina Belardinelli

Sportello informativo

Informiamo i nostri lettori e tutti gli interessati che è sempre operante presso la sede della nostra Sezione, in via Rubiana 26 a Torino, uno sportello informativo gestito dal Signor Daniele Portaleone.

Grazie ad esso siamo in grado di fornire informazioni utili e consulenze su problemi inerenti:

- 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)

Per ottenere le informazioni desiderate si può telefonare preventivamente al n. 011. 777.00.34 o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

Appunti di viaggio: alla scoperta di Barcellona

Finalmente è venuto il grande giorno!

A noi sembra di partire per le vacanze estive in Sardegna.

L'auto è un po' meno carica. Guido è già al suo posto di secondo pilota.

Al porto di Genova l'imbarco e la sistemazione nella cabina avvengono senza problemi. Guido è già disteso nella sua cuccetta, è tornato a sorridere. Con lui scherziamo sul programma della notte con le attività proposte dagli animatori di bordo.

Ora la cabina si è trasformata in sala da pranzo e rapidamente i nostri panini spariscono. Lasciato il porto, Guido è pronto per riprendere i comandi della sua carrozzella. Scendiamo insieme nel salone principale dove i passeggeri si sono raccolti per assistere allo spettacolo: un gruppo di giovani animatori intrattiene il pubblico con sketches, giochi di prestigio e giochi di gruppo. Al termine della lotteria la fortuna premia anche noi: Guido vince un minicomputer, è un gioco da bambini ma la soddisfazione e il divertimento superano la fatica. E' ormai passata la mezzanotte, Guido vorrebbe rimanere ad ascoltare i musicisti ma l'attrazione della cuccetta è più forte e decidiamo insieme di andare a riposare.

E' mattina inoltrata quando ci alziamo, dopo una notte un po' agitata per il mare mosso. Riusciamo a fare una colazione sintetica sul ponte della piscina e poi andiamo alla scoperta dei numerosi spazi della nave per passare il tempo e per soddisfare la curiosità di Guido. La mattinata si conclude in cabina dove Guido ritorna nella sua cuccetta ad ascoltare la musica con il suo inseparabile walkman.

All'ora di pranzo ci concediamo qualche piatto al ristorante self-service della nave: qui Guido può mangiare seduto con noi perché i tavolini sono bassi.

Giunti al porto di Barcellona assicuriamo Guido con la sua carrozzella e ci disponiamo a sbarcare sul suolo iberico.

La ricerca del nostro albergo non è semplicissima. Qui abbiamo la prima sorpresa (spiacevole): anziché due camere ce n'è stata riservata una sola. Ci viene offerta un'alternativa: una grande camera a quattro letti; fa già caldo ma c'è l'aria condizionata.

Guido conquista subito il suo posto dove lo sistemiamo sdraiato con le sue cassette e il walkman, in posizione di "riposo attivo".

La sistemazione in un'unica camera ha i suoi vantaggi ma l'albergo è lontano dal centro e questo ci costringerà a spostarci quasi sempre in macchina.

Scendiamo in centro per la nostra prima serata a Barcellona. Lasciamo la macchina nel Passeig de Gràcia e cominciamo a girare per i grandi viali affollati alla ricerca di un ristorante non troppo costoso e accessibile con la carrozzella. Dopo difficili confronti e lunghi ripensamenti sui prezzi e sui menù in offerta, quando già le speranze cominciano ad affievolirsi, ci fermiamo all'Antic Olímpic, un locale tipicamente catalano sulla via Laietana.

Un vecchio ascensore con la cabina e le porte in ferro, ci conduce al primo piano. Siamo ansiosi di sperimentare i piatti della cucina catalana che saranno un'altra sorpresa. Ma questa volta la sorpresa è piacevole: alla fine di una cena di gustosissimi piatti ci viene servita la crema catalana che ottiene l'approvazione di tutti noi.

Dall'Antic Olímpic alla Rambla il percorso è breve: attraversiamo plaça Catalunya e ci lasciamo travolgere dal flusso delle persone che passeggiano lungo il grande viale. Dopo un paio di "vasche" siamo tutti stanchi. Recuperiamo la macchina (qualche altro chilometro a piedi!) e ci dirigiamo verso l'albergo: la circolazione a Barcellona è problematica, soprattutto nelle strade strette e a senso unico della zona precolinare. Soltanto verso l'una riusciamo a raggiungere il sospirato letto.

E' mattino, una domenica con poco sole e ci aspettano i luoghi storici del Barrio Gotico.

Arriviamo sulla piazza della Cattedrale quando è già iniziata la festa. Al suono di un'orchestra variopinta di fiati ed ottoni, con musicisti di tutte le età, si balla la "sardana".

Guido, in posizione strategica ai piedi dell'orchestra, ascolta la musica un po' ripetitiva mentre osserva le persone più curiose che animano i gruppi dei ballerini.

Entriamo nella Cattedrale dalla grandiosa facciata gotica. Ci per-

Le alte guglie della Sagrada Família



diamo e ci ritroviamo tra la folla, riusciamo a fare un giro lungo le navate laterali, ammiriamo le colonne altissime, le volte dell'edificio e le decorazioni ricche di ori e pietre preziose di alcune cappelle laterali e finalmente la messa si scioglie nel suono dell'organo. Con queste note nelle orecchie usciamo ed esploriamo l'esterno e i dintorni della Cattedrale. Mentre noi osserviamo le piazzette e gli edifici all'esterno con esempi notevoli di architettura romanica, gotica e arabeggiante, Guido è attirato dai musicisti di strada che si guadagnano da vivere suonando pezzi famosi con i loro strumenti: flauti e chitarre.

Eccoci in uno spazio unico e spettacolare: il chiostro della Cattedrale; il sole va e viene, illuminando ora un particolare della costruzione e ora il giardino. Su uno specchio d'acqua le oche e i cigni lanciano il loro rauco richiamo.

Pieni di buone intenzioni riprendiamo il cammino ma i nostri tentativi di visitare altri edifici storici falliscono: alla domenica pomeriggio la bellissima chiesa romanico-gotica di Santa Maria del Mar è chiusa e così pure il museo Picasso.

Nel pomeriggio abbiamo in programma la visita del parco Guell, capolavoro dell'architettura fantasiosa e visionaria di Gaudì, il più famoso degli architetti catalani dell'epoca modernista. Camminando per il parco che si affaccia sulla città, siamo avvolti dall'atmosfera fiabesca degli spazi costruiti con materiali poveri come il tufo o di recupero come rottami di ceramica e vetro.

Scendiamo lungo i percorsi che affiancano le scalinate e giunti ai piedi della grande salamandra colorata rivolgiamo lo sguardo verso l'alto: le persone salgono e scendono, sfiorano gli elementi decorativi, si fanno fotografare accanto a questi oggetti fantastici per conservare il ricordo di questo luogo più suggestivo di una qualunque Disneyland.

E' sera.

Siamo scesi al porto per cenare in un locale che ci



offra la caratteristica "paella valenciana". C'è solo l'imbarazzo della scelta: i locali si contendono i clienti con le liste delle specialità a prezzi stracciati.

Dopo molte esitazioni scegliamo un locale senza gradini, ampio e luminoso: la paella non è eccezionale, ma le patatine fritte di Guido sono invitanti.

Per rientrare all'albergo ci perdiamo nelle vie a senso unico della precollina, e dopo avere girato in tondo per un po' finalmente riusciamo a sbarcare nel nostro letto.

E' lunedì; scendiamo verso il centro e ci dirigiamo verso il simbolo di Barcellona, la chiesa della Sagrada Família.

Cominciamo a girarle attorno, con il naso per aria e l'occhio non sa dove fermarsi. Guido, che è già stato a Barcellona con la Uildm, è felice di ritrovarsi di fronte ad un monumento conosciuto. La facciata della Natività e le numerose guglie con i pinnacoli, uno diverso dall'altro, sono sorprendenti.

Iniziamo la visita del cantiere di questo enorme edificio che è in funzione da quasi un secolo e che forse sarà completato nel 2020. Purtroppo non possiamo salire sulle torri e dopo una sosta all'esterno ci separiamo dalla Sagrada Família e ci dirigiamo verso la Pedrera al Passeig de Gràcia.

La Pedrera o Casa Milà, considerato il capolavoro di Gaudì, è diventata sede di un museo dedicato all'architetto catalano. Saliamo all'ultimo piano, adibito a

mostra permanente dell'architettura di Gaudì e infine ci spostiamo sul terrazzo: Guido è con noi ma non può percorrere le scale e i saliscendi della copertura. Dominiamo la città dall'alto; gruppi di figure minacciose e guerrieri misteriosi ci osservano immobili. L'immaginazione e l'estro di Gaudì gli hanno permesso di realizzare qui una delle sue opere più sorprendenti..



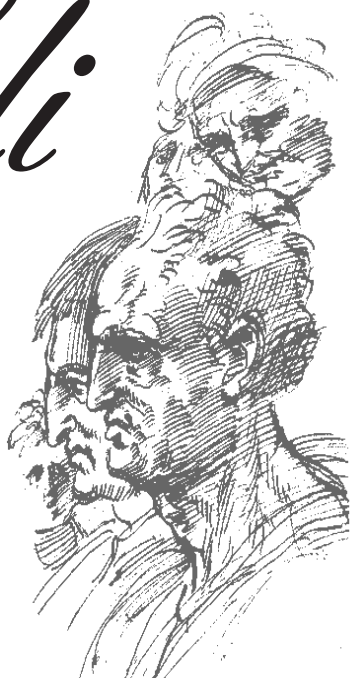
Un momento di allegria "au bord de mer".

*Nella foto sopra:
un particolare della Sagrada Família*

Daniele Portaleone

Profili

Si conclude con quest'ultima puntata la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente gravitano attorno alla nostra Sezione. Saremo lieti, in futuro, di delineare altri ritratti non appena qualche nuovo "profilo" entrerà nel nostro mondo.



Ormai da una decina d'anni **Daniele Portaleone** frequenta con grande attaccamento la Sezione di Torino e oggi, anche se la sua famiglia è stata colpita duramente dalla malattia di Guido, lui non ci ha abbandonato e ha deciso di aprire uno Sportello informativo mediante il quale fornire consulenze di vario genere ai soci interessati.

In passato Daniele è entrato a far parte del Consiglio direttivo e ha partecipato ad alcune manifestazioni organizzate da via Rubiana. Egli ha molto apprezzato le atmosfere che si sono create nel corso delle nostre diverse gite estive a Grottammare. Ricorda soprattutto la bellezza della struttura delle "Terrazze", alcuni simpatici animatori e il grande divertimento che in questo luogo provava suo figlio Guido.

In futuro, Daniele spera di poter continuare la sua collaborazione e dobbiamo ammettere che ormai è diventata una piacevole abitudine vederlo aggirarsi in salone, ogni mercoledì pomeriggio,

in attesa delle richieste di informazione dei nostri tesserati. Il nostro "sportellista" ama così tanto la pittura da averne quasi fatto una professione. Dipinge bellissimi paesaggi a olio e ad acquerello ed ha anche sperimentato l'incisione. Legge con passione la "buona" letteratura italiana e straniera e ascolta con piacere diversi generi di musica, anche se la sua preferita resta la classica.

Il suo sogno sarebbe quello di trasformare la sede in un punto di aggregazione per i ragazzi, con i quali organizzare dei momenti di svago ma anche delle escursioni di tipo culturale come visite ai musei e partecipazione ai concerti. Daniele desidererebbe inoltre che il ricco patrimonio di esperienze, conoscenze, difficoltà e ricordi di ogni famiglia che ha al suo interno un midostrofico, non andasse smarrito ma che, in qualche modo, potesse essere trasmesso ad altre persone, contribuendo così a formare una coscienza più diffusa riguardo tutte le forme dell'handicap.

E con questo bellissimo desiderio prendiamo congedo da lui ringraziandolo ancora vivamente per l'impegno con il quale continua a frequentarci.

Il nostro pittore, Daniele





Germano e Lana

Anche se tre anni fa ci eravamo riempiti di freddo durante una manifestazione invernale in via Garibaldi, avevamo comunque ottenuto un bel risultato: dal suo negozio di casalinghi **Germano Protto** si era stupito di vederci scorrazzare lungo la via e aveva meditato, prima o poi, di darci una mano. Quel "poi" non è mai esistito perché dopo poco tempo il nostro soggetto è passato in Sezione, domandando se poteva fare qualcosa. Noi, che siamo sempre così disponibili a esaudire i desideri altrui, non ce lo siamo fatti ripetere due volte e abbiamo incominciato a fargli fare l'autista, il fattorino, l'uomo di fatica, l'accompagnatore, il fotografo, il decoratore, l'inviato speciale e tutti gli altri lavori possibili.

Sembra che la cosa non gli sia dispiaciuta tanto perché oggi come oggi, pur continuando a svolgere tutte queste incombenze, dà l'im-

pressione di essere ancora contento di frequentarci. E in effetti, tra i suoi ricordi più belli, ci sono il battesimo del fuoco come accompagnatore a Lignano (edizione 2002) e una certa qual piacevolezza nel continuare ad aiutarci.

Nonostante tutti gli altri impegni Germano si diverte pure moltissimo, ogni giovedì, ad accompagnare col Ducato i ragazzi grugliaschesi all'allenamento di hockey in carrozzina; in questo frangente trova alquanto interessanti le discussioni sportive (e non) di Franco, mentre pur non volendo fare torto a nessuno, prova una particolare simpatia per l'allegria e il bel carattere del nostro portiere Alfonso.

Le passioni extra Uildm del nostro tuttofare sono l'escursionismo in montagna, il canto corale (è un formidabile basso) e le mangiate con un ristretto gruppo

di amici (il "Club dei Cetrioli stanchi"), mentre per i suoi spostamenti cittadini adora inforcare la sua fida bicicletta.

Germano, come tanti nostri seguaci, spera che presto venga trovata una cura per la distrofia, e nel frattempo auspica che la nostra associazione possa essere conosciuta dal maggior numero possibile di persone e che si riesca magari ad aumentare l'assistenza anche esterna da prestare ai nostri soci.

Salutiamo e ringraziamo quindi il nostro "inestimabile" volontario e ne approfittiamo per estendere omaggi e ringraziamenti anche a Vanda, la sua simpaticissima consorte.

Gianni Minasso

Un giorno, un volontario, dopo un po' che ci frequentava, se ne è uscito all'improvviso con questo pensiero:

In fondo, nella mia vita, mi pareva di aver già fatto tante cose: ho lavorato, mi sono sposato, ho avuto dei figli, tanti amici, hobby...

Ma forse non ho fatto la cosa più importante.

E quale? è stata l'immediata richiesta di precisazione.

Il nostro volontario ha gettato un'occhiata alle nostre carrozzine e ha prontamente risposto:

Non mi sono fermato a riflettere.

Pesaro 2003: il Magic Torino si conferma sesto

HOCKEY

11

All'interno del Meeting Polisportivo dell'US Acli, la W.H.L. (Wheelchair Hockey League) ha organizzato a Pesaro nei giorni 5, 6 e 7 giugno, le fasi finali dell'ottavo Campionato Nazionale di hockey in carrozzina.

In base all'accordo stipulato tra F.I.W.H. (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) e F.I.S.D. (Federazione Italiana Sport Disabili), è intervenuto alla manifestazione Luca Pancalli, il presidente della F.I.S.D., il quale ha esternato tutto il suo compiacimento per una disciplina sportiva che conosceva appena e che prossimamente verrà riconosciuta come sport paraolimpico. Ecco i risultati delle fasi finali:

Quarti di finale

Blue Devils Napoli - Coco Loco Padova: 9-3
Dolphins Ancona - Dream Team Milano: 4-3
(dopo i tempi supplementari)
All Blacks Genova - Red Cobra Palermo: 10-0
(a tavolino*)
Thunder Roma - Magic Torino: 6-2

Semifinali dei vincenti

Thunder Roma - All Blacks Genova: 9-1
Blue Devils Napoli - Dolphins Ancona: 7-2

Semifinali dei perdenti

Dream Team Milano - Coco Loco Padova: 4-3
(dopo i tempi supplementari)
Magic Torino - Red Cobra Palermo: 10-0
(a tavolino*)

Finali

7/8 posto:
Coco Loco Padova - Red Cobra Palermo: 10-0
(a tavolino*)
5/6 posto:



Dream Team Milano - Magic Torino: 6-1

3/4 posto:

Dolphins Ancona - All Blacks Genova: 7-5 (ai rigori)

1/2 posto: Blue Devils Napoli - Thunder Roma: 8-3

Per quanto riguarda le partite del Magic, basta leggere i risultati per capire che la squadra ha giocato al di sotto delle proprie possibilità, dimostrando di attraversare giorni negativi nel momento più importante

della stagione: un vero peccato! Però ritengo che, essendo una delle poche compagini composte esclusivamente da giocatori distrofici, il sesto posto sia comunque un ottimo risultato.

In queste fasi finali si sono evidenziate alcune importanti individualità, come l'ottimo Luca Vittadello (Coco Loco Padova), i confermati fratelli Daniele e Marco Lazzari (Thunder Roma), l'eccellente e miglior giocatore dell'hockey italiano, Tommaso Liccardo (Blue Devils Napoli) ed alcune piacevoli sorprese come Simone Giangiacomi (Dolphins Ancona) eletto per il secondo anno consecutivo miglior portiere delle fasi finali e, infine, un emozionatissimo Roberto Parente (Magic Torino) proclamato miglior giocatore con lo stick.

Comunque la protagonista indiscussa è stata la formazione partenopea dei Blue Devils che ha bissato il successo dello scorso anno laureandosi Campione d'Italia, tuttavia reputo che i Thunder Roma abbiano espresso il miglior hockey del torneo.

Un arrivederci dunque al prossimo campionato, sperando che il Magic Torino riesca a migliorare il suo piazzamento.

Umberto Borotto

* I risultati a tavolino sono maturati grazie alla rinuncia dei Red Cobra Palermo che si sono duramente scontrati con la Lega dopo la decisione, su reclamo dei genovesi, di ripetere una partita contro gli All Blacks già vinta sul campo.

*Alessandro e Massimo in una fase difensiva.
Sopra: Roberto mostra orgoglioso con Giorgio
la targa del "Miglior giocatore con lo stick"*



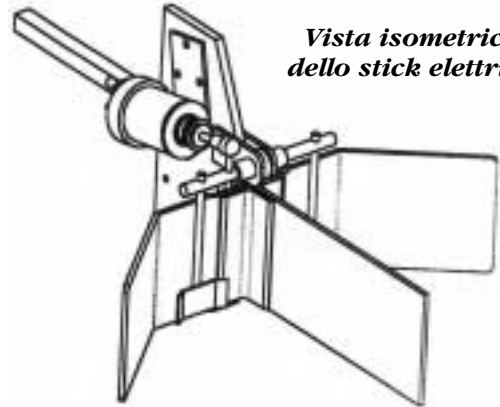
Una preziosa invenzione

Nello sport dell'hockey in carrozzina i giocatori con lo stick, al contrario dei loro colleghi muniti di mazza, hanno da sempre sofferto l'impossibilità di effettuare validi tiri. Marcare l'avversario, bloccare e difendere sono azioni importantissime, tuttavia poter effettuare un passaggio o magari segnare anche un gol, sono indubbiamente fonte di grandi soddisfazioni.

Per dare una soluzione a questo difficile problema erano necessari un geniale inventore e un brillante tecnico. La Sezione di Torino li ha trovati tutti e due, riuniti nella persona di Massimo Tomassini. E infatti il valente Massimo non si è accontentato di contemplare vecchi e inadeguati tentativi, ma in soli sei mesi ha progettato e realizzato un efficace stick lancia-palline che è subito entrato nell'equipaggiamento del Magic.

Massimo, che fra l'altro è il nuovo allenatore della squadra torinese, ha visitato negozi di ricambi e demolitori di auto, ha interpellato amici elettricisti, ha smartellato, saldato, assemblato e collaudato pezzi di ogni genere, ma alla fine ce l'ha fatta. La sua ingegnosità gli ha infatti suggerito di montare su una struttura di teflon un motore elettrico (recuperato da un motorino d'avviamento di auto), poi ha aggiunto una barra trasversale di alluminio, due alette, un perno a sfera, un cappuccio, vari cavi elettrici, relè e pulsante ed ecco che, con un colpo di bacchetta magica, lo speciale stick elettrico ha incominciato a scagliare le palline a destra e a sinistra.

Certo non è stato tutto così facile perché i problemi da risolvere sono stati numerosi. Fra le difficoltà principali il nostro inventore ha dovuto affrontare la complessità di sagomatura delle alette, l'esagerato assorbimento di corrente con il quale, in un primo tempo, reagivano i motori delle carrozzine, la determinazione delle differenti altezze degli stick per conseguire un tiro adeguato,



Vista isometrica dello stick elettrico

i mille pulsanti da ideare per assecondare le diverse caratteristiche manuali di ogni giocatore, gli infiniti collaudi "sul campo" eccetera.

Alla fine però, la ferrea volontà del nostro Massimo ha superato ogni ostacolo e così gli stick di Torino hanno incominciato a partecipare attivamente alle partite e agli allenamenti. A garantire la bontà dell'invenzione sono pure piovute richieste di progetto e pezzi singoli da parte delle squadre di Milano, Palermo, Reggio Emilia, Genova e Ancona. Adirittura Tecnothon ha adottato la realizzazione di Massimo e mentre scriviamo è allo studio la possibilità di incrementare la versatilità dell'attrezzo mediante tre diversi livelli di potenza con cui effettuare i lanci della pallina.

Oggi come oggi Massimo fornisce lo stick elettrico per la modica cifra di 47 euro (che è il puro valore del materiale impiegato) perché gli altri costi, e le migliaia ore di lavoro impiegate, gli sono già state ampiamente pagate (come dice lui) dalla gioia osservata sul volto dei ragazzi che per la prima volta sono riusciti a scaraventare lontano la pallina grazie al suo marchingegno.

Concludiamo quindi affermando che Archimede Pitagorico era nessuno e Leonardo da Vinci un brocco!

Siamo esagerati?

Ma voi, l'avete mai conosciuto Massimo?...

L'allenatore-inventore Massimo e il figlio Mirko





SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite

neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolò

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, Fisioterapisti: 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 familiari. 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. Peirolò

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.

Un progetto sperimentale

L'attivazione di un progetto sperimentale di trattamento neuropsicomotorio in bambine e/o bambini coordinato dal Servizio di Neuropsichiatria Infantile e finanziato dalla Sezione U.I.L.D.M. di Chivasso



La conferenza stampa di presentazione per il nuovo servizio di Trattamento neuropsicomotorio

La sezione U.I.L.D.M. Paolo Otelli di Chivasso ha iniziato, già a partire dal 2002, un percorso di collaborazione con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria Locale 7 di Chivasso, che ha in carico i bambini residenti portatori delle patologie neuromuscolari.

Infatti, nel caso dei bambini, è il neuropsichiatra lo specialista che, in genere, pone il sospetto e stabilisce il percorso diagnostico. A diagnosi conclusa, il compito del medico è quello di coordinare gli interventi terapeutici utili a contrastare il decorso della malattia, sostenere i genitori, aiutare il bambino nell'integrazione scolastica e sociale.

E' ormai chiaro come, nel quadro generale di risorse sempre più ridotte, sia importante ricercare sinergie tra gli operatori pubblici e quelli del privato sociale, per cercare di soddisfare i bisogni di coloro che sono affetti da patologie così complesse.

Pertanto, il Direttivo della Sezione U.I.L.D.M. di Chivasso ha accolto con piacere la richiesta di un colloquio da parte della dottoressa Maria Teresa Perenchio, responsabile del Servizio di Neuropsichiatria Infantile, e verificato l'impegno degli operatori sanitari verso i piccoli pazienti.

Da questo primo colloquio e dai successivi incontri, è nata l'idea di concorrere al finanziamento di

un progetto sperimentale di trattamento neuropsicomotorio di bambini con patologie neuromotorie.

Il progetto prevede l'intervento, sotto il coordinamento e la supervisione dei medici afferenti al Servizio, di una neuropsicomotricista specificatamente preparata rispetto all'età evolutiva.

Tale trattamento va ad integrare i restanti tipi di intervento (fisiaterapico, neuropsichiatrico, fisioterapico) per una migliore e più efficace presa in carico. Le sedute vengono eseguite all'interno dei locali del Dipartimento Materno Infantile a Chivasso, in via Togliatti, nella stessa sede del Servizio di Neuropsichiatria Infantile, e di quello di Fisiatria.

Il progetto è operativo da qualche mese e i dati parziali a disposizione, relativi ai sei bambini che hanno potuto beneficiare dell'intervento, confermano la bontà del progetto e la necessità di trovare in itinere altri finanziamenti.

Il Direttivo della U.I.L.D.M. "Paolo Otelli" di Chivasso

Il 2003 della Sezione di Omegna

U.I.L.D.M. OMEGNA

15



Cinque minuti prima della partenza di "Corri per la Distrofia"

La U.I.L.D.M. si è fatta carico di monitorare e abbattere tutte le barriere architettoniche ad Omegna allo scopo di migliorare la viabilità per le persone con mobilità ridotta. Per questo motivo la Sezione ha raccolto 2.500 euro, frutto della manifestazione svoltasi il **26 gennaio** 2003 denominata "Il canestro del cuore", una partita benefica di basket tra la Nazionale Artisti e una rappresentanza di amministratori locali della nostra Provincia.

Tale somma sarà utilizzata per abbattere le barriere di largo Cobianchi (i due scivoli che attualmente congiungono i due versanti del lungolago di fronte al Palazzo di Città di Omegna). L'abbattimento di tali barriere avrà tuttavia un costo effettivo (come da progetto fornito dalla stessa Sezione) di circa 25.000 euro. Riguardo l'importo rima-

nente invece, sono stati presi accordi con l'amministrazione comunale che se ne farà carico.

Grazie a questa modifica architettonica sarà quindi possibile, partendo dall'Ospedale, giungere senza alcuna difficoltà fino al Palazzetto dello Sport di Bagnella, percorrendo un totale di circa quattro chilometri.

Il **14 giugno**, nell'ambito della manifestazione per il centenario dell'Oratorio di Omegna, ha tro-

vato spazio il convegno "Voglio che tu mi veda per camminare insieme" che trattava le problematiche delle disabilità motorie. Ospiti: Franco Bomprezzi (giornalista), Caterina Vivo (rappresentante dell'associazione Senza Barriere di Verbania), Pier Mario Locatelli (rappresentante per il Vco della Caritas), Ivan Guarducci (presidente della Provincia), Andrea Vigna (presidente della Sezione di Omegna della U.I.L.D.M.).

Il convegno ha affrontato due importanti temi: a) il progetto delle Co-

munità Alloggio (case-famiglia) introdotto dall'associazione Senza Barriere-Caritas allo scopo di inserire in comunità alcune persone con mobilità ridotta, per vivere in modo autonomo e con la possibilità di organizzare insieme le proprie giornate coadiuvati da personale professionale o volontario;

b) il progetto Vita Indipendente presentato dalla U.I.L.D.M. che prevede una maggiore autonomia e privacy del disabile nel momento in cui si ritrova solo o con scarso aiuto da parte dei familiari. Il progetto prevede un'assistenza domiciliare giornaliera mediante una persona di fiducia con un rapporto datore-dipendente che può variare dalle 6 alle 24 ore per i soggetti più gravi.

5ª edizione di "Corri per la Distrofia": l'arrivo del minigioco di 15 km





Due immagini della Prateria di Domodossola

Per i progetti di Vita Indipendente la Regione ha stanziato un milione di euro, cifra che apparentemente sembra notevole, ma che effettivamente coprirà solo una piccola parte delle richieste ricevute.

Il **27 giugno**, come da tradizione, si è svolta la “mitica” cena in via Alberganti che, nonostante il caldo e le zanzare, ha avuto larga adesione da parte dei cittadini (circa 150 persone). Attorno alla tavolata, lunga come la storica

via nel cuore della città, si è respirata come al solito una gradevole aria di amicizia e solidarietà.

Alle ore 20.30 del **2 luglio**, presso il Forum Museo di Omegna, è partita la quinta edizione della corsa podistica denominata “Corri per la distrofia”. Al nastro di partenza si contavano circa 300 partecipanti che hanno così dato una grande soddisfazione agli organizzatori. Il percorso che si snodava per le vie cittadine costeggiando il lungolago, era di circa sei chilometri. Hanno tagliato contemporaneamente il traguardo tre atleti, che così si sono sportivamente divisi il primo

premio.

Ogni anno che passa si nota una sempre più corposa adesione da parte degli atleti locali e anche di quelli provenienti dalle polisportive fuori provincia. Un sentito ringraziamento va naturalmente a tutti coloro che hanno collaborato per la riuscita della manifestazione.

A Gravellona Toce la Sezione di Omegna era presente con uno stand del Centro Servizi Volontariato, assieme ad altre associazio-

ni locali, alla mostra “Azzurra Vetrine”, un evento finalizzato a presentare le locali ditte di artigianato.

Domenica **6 luglio**, tornante dopo tornante, siamo arrivati in quel di Luzzogno, nel cuore della Vallestrona e precisamente al Pian di Pucc, piccolo alpeggio montano. Grazie a parecchi volontari la pro-loco di Luzzogno ha organizzato una riuscitissima grigliata con la partecipazione del noto dj Shorty. In compagnia di tanti amici una sessantina di persone ha così potuto godere della bella giornata all’aria aperta e della buona cucina.

Il **19 luglio** a Grassona, piccola località sulla sponda occidentale del lago d’Orta, si è svolta la seconda edizione della marcia non competitiva organizzata dal Gruppo Alpino Colma Egro Grassona e dalla U.I.L.D.M. di Omegna. La marcia di otto chilometri si è svolta lungo i sentieri dei boschi locali. Si sono contati circa 60 partecipanti. Al vincitore è andato il trofeo in memoria di Marino Travaini. E per finire una cena a base di porchetta, cucinata dagli amici Alpini, e ancora canti e balli.

Il **27 luglio** una rappresentanza della Sezione di Omegna è stata ospite degli amici della Sezione di Aosta a Bionaz. All’inizio la giornata è stata meteorologicamente incerta (piove, non pio-



La festa della Pro Segugio

ve... si sta in pineta, non si sta in pineta...), ma come in altre occasioni il tempo ci è poi stato amico. E' comunque sempre piacevole vederci almeno una volta all'anno per scambiare quattro chiacchiere con i nostri amici della Val d'Aosta.

I volontari, e mi riferisco al personale addetto alla cucina e al servizio dei tavoli, si sono prodigati in modo eccellente per far sì che tutto si svolgesse nel migliore dei modi e senza problemi per tutti i presenti, disabili e no.

Nell'ambito delle celebrazioni di San Vito, la festa patronale di Omegna che come ogni anno raccoglie migliaia di persone nella cittadina cusiana, si è svolta la 5a edizione di "Una pedalata per l'Amicizia", cicloturistica a favore della nostra associazione. I partecipanti hanno percorso i previsti 64 chilometri nel verde delle province del Verbano Cusio Ossola e Novara. Si sono presentate all'appuntamento parecchie associazioni sportive con un'ottantina di atleti che, capitanati dal furgone della Sezione, hanno portato in giro per le strade un messaggio di solidarietà e di sensibilizzazione.

Come di consueto il **7 settembre** ci siamo ritrovati ospiti degli amici della "Pro Segugio di Novara", i quali, come gli altri anni, hanno aperto la stagione invitandoci per il tradizionale pranzo sociale. La giornata è stata vissuta nel segno dell'amicizia e della

Cena in via Alberganti



solidarietà, grazie anche al contributo offertoci che la Sezione cusiana impegnerà a favore delle persone con problemi di disabilità. Il tempo è volato fra i discorsi venatori, la musica, l'esibizione della banda cittadina, l'ottimo pranzo e le premiazioni dei partecipanti. La riuscita della bellissima festa è merito dei bravi organizzatori e infine non dimentichiamo anche l'importantissimo ruolo di tutti quelli che hanno cucinato e servito ai tavoli.

Nonostante il clima siberiano, domenica **5 ottobre**, alla Prateria di Domodossola (struttura accessibile ai disabili per praticare l'ippoterapia), ci siamo ritrovati con lo "zoccolo duro" della Sezione di Torino per una giornata di incontro e confronto tra le varie associazioni all'insegna della natura. Prima di pranzare il responsabile della Prateria ci ha mostrato le scuderie con una ventina di cavalli e molti altri animali.

Al momento di chiudere Vincere Insieme in tipografia, la Sezione U.I.L.D.M. di Omegna è impegnata a programmare e allestire le varie manifestazioni, nelle province del Verbano Cusio Ossola e Novara, per l'edizione 2003 di Telethon.

Sezione U.I.L.D.M. di Omegna

Attività sotto la Mole

Convegno a Pavia

Si è tenuto a Pavia, il 18 settembre scorso, organizzato dalla locale Università degli Studi, un seminario intitolato "Disabilità: oggi e domani". I temi trattati sono stati vari e tutti interessanti. Si è parlato di "Nuove frontiere della ricerca per la prevenzione e le terapie della disabilità", di aspetti legislativi, dei servizi di neuropsichiatria infantile e di molto altro.

La Sezione U.I.L.D.M. di Torino è stata invitata a partecipare al convegno nella persona di Gianni Minasso che ha illustrato al folto pubblico presente (oltre cinquecento persone) la sua testimonianza di disabile. Il suo intervento si è strutturato in tre parti (il Disabile, l'Addetto ai lavori, il Normodotato) ed è stato caratterizzato da un tono prevalentemente leggero non escludendo alcuni passaggi ironici. Il convegno era dedicato perlopiù a un pubblico di specialisti medici, e quindi il relatore della U.I.L.D.M. torinese ha inserito nel suo discorso anche alcune considerazioni sul particolare rapporto che lega il malato al suo curante.

Per chi fosse interessato, e soprattutto grazie alla squisita cortesia di Vanda e Germano, il filmato dell'intervento è disponibile presso lo stesso relatore.

la Segreteria

Corso di rianimazione: e due!

Rieccoci alle prese con Marco. Al solito rigirato, stratonato, schiaffeggiato, tastato, riempito d'aria eccetera. Niente paura, non si tratta di una persona, bensì di un manichino che i simpatici rianimatori Marilena e Giacomo hanno messo, ancora una volta, a nostra disposizione affinché potessimo imparare le tecniche di pronto soccorso in caso di emergenza.

Infatti un sabato dello scorso mese di giugno, per tutti questi soci che non erano potuti intervenire la volta precedente, si è tenuta un'altra giornata informativa sulle tecniche di rianimazione cardio-polmonare.

Dopo la precisa e chiara illustrazione teorica, dove è emerso che più è precoce il tentativo di rianimazione più è elevata la possibilità che l'individuo colpito sopravviva senza danni permanenti, si è passati alla dimostrazione pratica effettuata prima dai nostri amici Marilena e Giacomo e successivamente dagli intrepidi spettatori.

E' qui che il nostro "amico" Marco ha subito rigiramenti strani o inalato aria quando non doveva; comunque è proprio grazie a lui che Germano, Maurizio, Paola e Vincenzo (lui istruttore e lei esecutrice) hanno potuto mettere in pratica ciò che avevano imparato durante la lezione mattutina. In particolare Paola e Vincenzo hanno operato in tandem: lei era



Dall'alto: Marilena assiste alle manovre di un partecipante sul manichino; Giacomo spiega al pubblico alcuni dettagli pratici; la collaborazione di Paola e Vincenzo

il braccio e lui la mente. E' stato così piacevole ascoltare la voce di Vincenzo che dava ordini a Paola esortandola a valutare lo stato di coscienza del presunto infortunato, attivare il sistema di emergenza, posizionare la vittima ed eseguire infine l'abc della rianimazione, controllando che la brava Paola eseguisse scrupolosamente ogni cosa le veniva indicata.

Non sono mancate ovviamente i momenti di allegria, sia per gli aneddoti raccontati dagli stessi Marilena e Giacomo, sia per gli errori commessi in "fase di salvataggio". Inutile sottolineare che tutto ciò ha favorito l'instaurarsi di una simpatica atmosfera, proprio quella che può scaturire fra un gruppo di amici che si sono ritrovati un bel mattino con il solo scopo di insegnare ed imparare qualcosa.

Non sto a tediare con ulteriori particolari tecnici per cui passo direttamente a salutare e ringraziare gli amici Marilena e Giacomo che ancora una volta hanno voluto mettere a nostra disposizione il loro tempo, trascurando un possibile sabato di meritato riposo per dedicarlo interamente a noi con la loro simpatia e la loro disponibilità. Grazie!

E chissà se ci sarà una terza volta?... *

Antonella

* Probabilmente, proprio grazie alla cortesia dei nostri due amici, ripeteremo questa iniziativa anche il prossimo anno e quindi fin da ora avvisiamo gli interessati che, se lo vorranno, potranno telefonare in via Rubiana chiedendo di parlare con Gianni, in modo da manifestare il lo-

ro desiderio di partecipare al prossimo corso e quindi di essere contattati al momento giusto [N.d.R.].

Hockey ad Ability

Poco oltre la metà dello scorso ottobre si è tenuto al Lingotto il salone di Ability Tecn Help. La Sezione di Torino vi ha partecipato ufficialmente con una partita dimostrativa di hockey in carrozzina e così tanti visitatori della mostra hanno potuto conoscere questa splendida realtà sportiva. Prima del match, il sindaco Chiamparino, in visita al salone, si è soffermato presso i nostri giocatori e, incuriosito dai preparativi pre-gara, ha chiesto all'allenatore Massimo Tomassini alcune delucidazioni sullo sport dell'hockey, sulla tecnica di gioco, sulla compagine torinese e sui suoi risultati. Poi Chiamparino ha brevemente parlato ai presenti delle prossime paraolimpiadi ed infine ha voluto fare i suoi personali auguri al Magic, affinché tenga sempre alto l'onore della città nel campionato italiano.

Le due squadre schierate in campo per l'esibizione sono state la formazione 2003 del Magic Torino opposta a una selezione di giovani leve e "Vecchie glorie del '97" (tanto per intenderci lo splendido anno dello scudetto). Sotto gli occhi attenti dell'allenatore-arbitro

Massimo e incitati dagli spiritosi commenti di Vincenzo (speaker dell'occasione), gli atleti hanno disputato un'ottima gara, terminata con la vittoria per due a uno delle Vecchie glorie. L'unico gol del Magic è stato realizzato da Alessandro, mentre per la squadra mista è stata messa a segno una bella doppietta dall'"anziano" e mai troppo rimpianto capitano Claudio.

La fredda atmosfera autunnale che regnava all'interno del salone è stata così riscaldata dall'entusiasmo dei giocatori che nonostante il carattere amichevole della partita non si sono di certo risparmiati. Fra veloci contropiedi ed efficaci blocchi, si sono anche verificati un paio di "incidenti": Roberto ha rotto il joystick della carrozzina e Francesco P., a causa di un duro contrasto difensivo, si è addirittura ribaltato. Per fortuna la punta del Magic non ha riportato alcun danno fisico, e in



**Francesco, Alessandro e Massimo
con il Sindaco Chiamparino**

questo modo gli spettatori si sono resi conto che l'hockey in carrozzina, come il fratello maggiore su ghiaccio, non è certo uno sport per mammolette.

un Tifoso

Bellezze a Manta

29 giugno 2003, domenica sera. Cosa fare? Andare al cinema, passeggiare lungo il fiume Po o sotto i portici di via Roma, gustarsi un gelato in compagnia di amici... Nooo!!! Io e altri due disabili, con alcuni accompagnatori, abbiamo preferito andare a Manta, località dove si stava svolgendo una grande festa voluta dalla "Zona E.A.V." (Evento Amici per la Vita) nella quale si sarebbero raccolti fondi a favore della U.I.L.D.M. torinese, in memoria di Andrea, giovane mantese deceduto a causa della distrofia muscolare.

Nella piazza principale di Manta siamo stati accolti dal simpaticissimo amico Elio, il vero grande organizzatore della serata, che ci ha introdotto in mezzo alla festa e presentato agli altri organizzatori. La serata prevedeva l'elezione di miss Manta, votata da una giuria composta da giovani mantesi e da alcuni consiglieri comunali, che così hanno potuto ammirare insieme al pubblico presente le belle ragazze attraverso un defilé di alta moda con cinque cambi di vestito, il tutto intermezzato da alcune esibizioni maschili non competitive, uno spettacolo funky e un po' di musica durante le pause.



Le splendide vincitrici di Manta

Anche noi siamo saliti sul palco, ovviamente non per sfilare, ma per rendere testimonianza di cosa voglia dire avere la "distrofia" e di quanto sia importante la raccolta di fondi affinché la ricerca possa continuare e infine per cercare di dare un senso alla vita di chi è colpito da questa malattia.

Che dire se non che la serata è risultata un successo?... Infatti erano stati previsti 500 posti a sedere ma non sono stati sufficienti e molti bambini si sono accomodati per terra mentre parecchi adulti hanno assistito allo spettacolo in piedi.

Vorrei a questo punto ringraziare Elio e tutti i suoi collaboratori per l'energia profusa, nonché tutti gli sponsor in virtù dello sforzo economico sostenuto. Per rimarcare lo spirito del gruppo organizzatore e di tutta la manifestazione voglio citare una frase di Elio che mi ha molto colpito: "Non abbiamo nelle nostre mani la soluzione di tutti i problemi del mondo, ma di fronte ai problemi del mondo abbiamo le nostre mani". Complimenti Elio!

Il prossimo anno vedremo con piacere trasformarsi la "Zona E.A.V." del nostro amico in associazione Onlus e perciò fin da ora gli faccia-

mo i nostri migliori auguri. Ricordiamo che l'E.A.V. è attiva dal 1997 e si è sempre dimostrata molto vicina alla nostra Sezione. In conclusione: pensate sia valsa la pena andare a Manta? Io credo proprio di sì!

Antonella

La XXII Giornata della U.I.L.D.M. di Bergamin

Domenica 26 ottobre si è svolta, con partenza da via Di Nanni a Torino, la ormai tradizionale manifestazione cicloturistica dell'amico Bergamin in favore della U.I.L.D.M..

Come tante altre volte la parteci-



Andrea, il grande amico di Elio

***Il gruppo in azione.
Il simpatico Gianduja
e il nostro grande amico
Bergamin.
Una strana bicicletta vista
durante la manifestazione***

pazione dei ciclamatori è stata massiccia ed entusiasta nonostante la temperatura fosse tutt'altro che mite.

Quest'anno la cicloturistica ha registrato un nuovo sostenitore, la ditta Viva (concessionaria Fiat di corso Rosselli 181). Tutto si è svolto nel migliore dei modi, senza incidenti e con il rispetto della tabella di marcia. La pedalata non competitiva si è conclusa sempre in via Di Nanni, dove era stato allestito un tavolo per le premiazioni a cui hanno preso parte la simpatica signora Bottazzi e Andrea Flaminio alias Gianduja con tutto il suo gruppo folcloristico dell'Associazione Piemontese.

La giornata si è conclusa con l'intervento dei rappresentanti della Circoscrizione 3 (che ha offerto le coppe), di numerosi altri responsabili degli enti del ciclismo Fci, Udace, Uisp, Unlac e del presidente del Quartiere 3. Infine, con un breve discorso di ringraziamento, il nostro vicepresidente Perosino ha concluso la bella manifestazione.

Germano Protto



Una nuova borsa di studio

La sezione di Torino dell'Unione Italiana per la Lotta alla Distrofia Muscolare ha deciso di erogare la somma di 15.000 euro per finanziare una borsa di studio annuale rinnovabile, da assegnare a un ri-

cercatore, per la messa a punto di nuove procedure diagnostiche nel campo delle malattie neuromuscolari.

La borsa è stata assegnata alla dottoressa Elisa Vittonatto, nata il 3 dicembre 1976 a Ivrea e residente in Tonengo di Mazzè in provincia di Torino. Laureata in scienze biologiche nel luglio 2002, presso l'Università degli Studi di Torino, con tesi sperimentale dal titolo "Apoptosi da clofibrato in cellule di derivazione epatica e linfocite: cinetica e meccanismi", la dottoressa Vittonatto ha iniziato a svolgere la propria attività presso il Laboratorio di Neuropatologia dell'Ospedale Molinette dall'agosto 2002.

Da alcuni mesi la dottoressa Vittonatto si sta concentrando, con grande profitto, nello studio di una glicoproteina chiamata (-distroglicano, la cui alterazione è coinvolta nello sviluppo di diversi tipi di distrofie muscolari congenite e dell'adulto. In particolare ha iniziato la messa a punto della determinazione dell'(-distroglicano mediante la tecnica del Western Blotting ed è attualmente in corso un nuovo progetto per l'allestimento di tecniche in immunofluorescenza

utili alla diagnosi di tali patologie. La sezione Malattie Neuromuscolari del Laboratorio di Neuropatologia, annessa alla SCU Neurologia 2 diretta dal professor R. Mutani, si è così arricchita di un importante elemento che permetterà un aggiornamento delle procedure diagnostiche in un campo in continua evoluzione e progressione.

Tesseramento 2004

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.

Il numero dei soci è un dato troppo spesso trascurato, ma è in verità, metodo giusto o sbagliato che sia, uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano "l'importanza" e l'attività di una Sezione.

Il nuovo socio sarà comunque più coinvolto nelle nostre attività (almeno le conoscerà attraverso il nostro notiziario) ed informato sulle nostre problematiche e potrebbe ben presto diventare operativo nella vita associativa.

Attenzione: Non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" per i rinnovi tesseramento. Il diritto a ricevere il giornale rientra comunque nella quota versata alla Sezione.

Abbiamo ricevuto una lettera dalla F.I.S.H. (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) in cui, visti i perduranti problemi scolastici derivati dai tagli alle ore di sostegno e all'affollamento delle classi, si avvisa che è stata predisposta una bozza di lettera che i genitori, se lo vorranno, potranno inviare ai dirigenti della propria scuola al fine di realizzare una migliore collaborazione, tramite la trasparenza amministrativa e il miglioramento della qualità dell'integrazione.

Questa bozza è disponibile in Sezione per chiunque ne farà richiesta.

la Redazione

In Consiglio

**PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE
RELATIVE AL PERIODO APRILE-SETTEMBRE 2003**

Riunione del 14 aprile

- Approvazione dei programmi e dei preventivi di spesa per le Manifestazioni Uildm di Lignano e per la gita estiva
- Deliberata l'assunzione di un dipendente per l'assistenza e la segreteria di Sezione

Riunione del 19 giugno

- Accettazione della proposta di allestire una serie di incontri fra i tesserati e alcuni specialisti medici
- Attivazione di un ambulatorio dentistico per il trattamento dei soci miodistrofici

Riunione del 22 settembre

- Relazione sui costi e sullo svolgimento della gita estiva di Grottammare
- Presentazione di una proposta per un nuovo dépliant informativo della Sezione
- Informazioni sull'edizione 2003 di Telethon

**PERIODO DAL 23-2-1999 AL 22-9-2001
n. 10 CONSIGLI**

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	9	1
Cubito (T)	8	2
Doriguzzi	6	4
Langella (VP)	9	1
Malmesi (VP)	10	-
Minasso (S)	10	-
Olivetti	8	2
Palmucci	6	4
Peirolo (P)	9	1
Perosino (VP)	9	1
Santagata	9	1

Legenda:

P = Presidente, VP = Vicepresidente,

T = Tesoriere, S = Segretario

Parola di...

Ambrose Bierce



Per caso qualcuno ha già sentito parlare del giornalista scrittore statunitense Ambrose Bierce?

Il sagace Ambrose nacque nel 1842 e, pur essendo un autodidatta, ebbe modo durante la sua vita di mettere in mostra una vasta cultura e uno spirito realista oltre ogni dire. Cynico per antonomasia, il suo "Dizionario del diavolo" resta l'opera più diffusa e citata ancora oggi.

Ecco un brevissimo ma esauriente estratto formato da alcune sue ironiche definizioni.

Amicizia: Una barca abbastanza grande da portare due persone con mare calmo, ma una sola con mare grosso.

Busta: La bara di un documento; il fodero di una fattura; il cofanetto di un vaglia; la camicia da notte di una lettera d'amore.

Cervello: Apparato che serve a illudersi di pensare.

Chiromanzia: Pratica che consiste nel "leggere il carattere" dalle rughe che si formano socchiudendo la mano. Il carattere può davvero venir letto con chiarezza in questo modo, perché le rughe della mano formano invariabilmente la parola "babbeo". L'inganno consiste solo nel non dirlo ad alta voce.

Commercio: Transazione in cui A ruba a B le merci di C, e, per rifarsi, B sottrae a D i soldi di E.

Conversazione: Passerella per esibire i propri effimeri prodotti mentali, con ciascun espositore troppo intento ad arrangiare a puntino i propri prodotti per prestare attenzione a quelli degli altri.

Egoista: Persona priva di rispetto per l'egoismo altrui.

Filosofia: Un cammino composto di molte strade che porta da nessun posto al nulla.

Giorno: Periodo di ventiquattr'ore, perlopiù sprecate.

Immaginazione: Un magazzino pieno di fatti, di cui il poeta e il bugiardo che sono in noi detengono il possesso in proprietà.

Magia: Miracolosa capacità di trasformare la superstizione in denaro.

Matrimonio: Stato o condizione di una piccola comunità consistente di un padrone, una padrona e due schiavi. La somma di tutti dà sempre due.

Mausoleo: L'ultima e la più comica follia dei ricchi.

Pittura: L'arte di proteggere superfici piane dalle insidie del tempo esponendole alle critiche degli amici.

Presente: Quella parte d'eternità che divide il regno della delusione da quello della speranza.

Prossimo: Ciò che ci viene prescritto di amare come noi stessi, ma che fa di tutto per renderci disobbedienti.

Ragionare: Soppesare le possibilità sulla bilancia dei desideri.

Schiava: Quella parte di un amico che è nostro privilegio ammirare nei momenti di sfortuna.

Solo: In cattiva compagnia.

Uomo: Strano animale tanto perso nell'esame di ciò che pensa di essere da tralasciare del tutto di esaminare ciò che invece dovrebbe essere.

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 U.I.L.D.M., 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 in Torino - via Bagetti n. 15 - oppure presso la sede della U.I.L.D.M., Sezione di Torino, in via Rubiana n. 26.

cartoline uildm 2003

