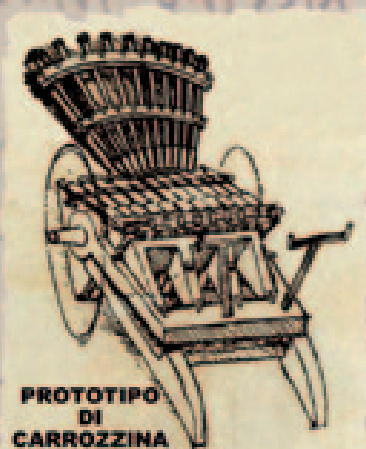
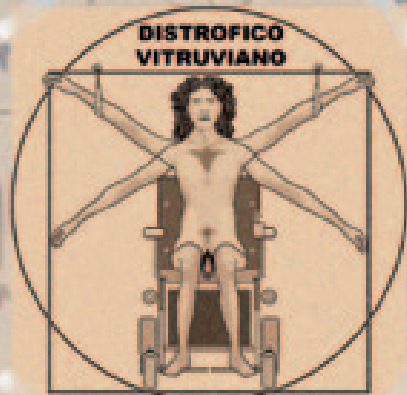




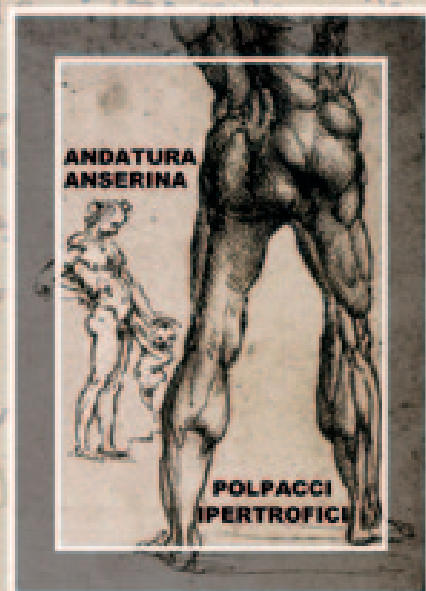
Omaggio a Leonardo da Vinci



PROTOTIPO DI CARROZZINA



l. da Vinci 1507



RICOSTRUZIONE DI UN SOLLEVATORE PER DISABILI



VOLONTARIA GIOCONDA

VINCERE INSIEME

Anno XXI • Numero 2 • DICEMBRE 2013



SIMONA



GRAZIELLA



ROBERTO



ANDREA



Editoriale	pag. 3
Abbasso le Barriere!	pag. 4-5
Una singolare "Lettera aperta"	pag. 6-7
L'angolo di Luciano	pag. 8
Profili	pag. 9
A Serena	pag. 10
Roberto e i suoi compagni	pag. 11-13
Dalla Sezione di Omegna	pag. 14-19
Recensioni	pag. 20
Dalla Sezione di Torino	pag. 21-27
Bacheca	pag. 28-29
Servizi specialistici	pag. 30
E per finire...	pag. 31

SEZIONE DI TORINO**Sede:**

Via Cimabue, 2
10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379
uildm.torino@libero.it
www.uildmtorino.org
Presidente: Giacinto Santagata
Orario di segreteria:
Lunedì - Venerdì 9-12/14-18

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)**Sede:**

Via Paleologi, 2
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. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)
uildmb@libero.it
www.uildmomegna.it
Presidente: Andrea Vigna
Orario di Segreteria:
Lunedì-Venerdì 15-18

SEZIONE DI AOSTA**Sede:**

Loc. Grand Chemin, 30
c/o A.V.P. - 11020 St. Christophe (AO)
Tel. 0165 40696
uildmaosta@libero.it
Presidente: Silvio Andreoli

VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare,
Sezione di Torino

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 Cimabue, 2 - 10137 Torino
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

Impaginazione e stampa:

SILGRAF sas

C.so Moncalieri 270

10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato
stampato in 2.000 copie

**Hanno collaborato
a questo numero:**

79 "Genitori Sma"
Paolo Banfi
Antonella Benedicenti
Andrea Buffa
Luciano Bussi
Alessandro Cascio
Alberto Cirio
Barbara Collino
Antonietta Ferrante
Galeocerto
Simona Guida
Pietro Guidorizzi
Bruna Maran
Giovanni Matteoli
Gianni Minasso
Gianni Moretti
Daniele Portaleone
Alessandro Previati
Matteo Santagata
Uildm Omegna
Andrea Vigna

Fotografie di:

Renzo Aguayo
Alina Alexiu
Antonella Benedicenti
Alessandro Cascio
Claudio De Zotti
Antonietta Ferrante
Flickr.com
Vincenzo Langella
Antonio Siano
Uildm Omegna

Elaborazioni grafiche di:

Barbara Collino
Gianni Minasso

Repetita iuvant

E' un piacere cedere questo spazio al dottor Paolo Banfi, presidente della Commissione medico-scientifica Uildm, del quale utilizzeremo un ampio stralcio riguardante la relazione preparata per le Manifestazioni nazionali dello scorso mese di maggio. Abbiamo già avuto modo più volte, su queste stesse pagine e anche su DM, di trattare lo scottante tema delle "pie illusioni" (vedi il centro ucraino EmCell, il cinese Chaoyang Hospital, la Beike Europe e la Stamina Foundation). Ci proviamo ancora una volta.

La moderna medicina avrà sempre più problematiche legate alla disabilità e minori risorse, pertanto sarà essenziale conoscerle bene, interpretarle e organizzare una presa in cura basata essenzialmente su flussi guidati. Il futuro vedrà le regioni stabilire dei tavoli di lavoro per ottimizzare le risorse, poche, nella cura e nella gestione di patologie sempre più complesse e la Uildm non dovrà farsi trovare impreparata, ma esser pronta a occupare un posto di primo piano.

La nostra associazione deve guardare al futuro, deve credere nella possibilità - e in questo caso rubo una frase ad Alberto Fontana - che il "disabile è una grande risorsa" e deve partecipare di diritto alle scelte che avvengono sulla sua pelle, e non esserne escluso.

Questi tre anni, purtroppo, sono stati gli anni di Stamina: questo ha distolto l'attenzione dai veri problemi per affermare altri non meno importanti, ma imposti da una stampa sensazionalistica e da figure non ben definiti. La criticità principale sta nel fatto che la comunità scientifica si è schierata contro questo fenomeno in modo deciso e perentorio, ma non è stata appoggiata da una parte della popolazione italiana. Il motivo che aleggiava era sempre lo stesso: "Prova tu ad avere un figlio così e a quel punto sperimenti tutto". Frase sacrosanta, di impatto, ma se fossi un genitore pretenderei di sapere cosa fanno a mio figlio, pretenderei non garanzie, ma progetti di cura, pretenderei di avere in mano dei programmi di sicurezza: è mio figlio, è una parte di me e mai vorrei esporlo a pericoli futuri per una terapia in cui non ci sono programmi di sicurezza. La sperimentazione selvaggia non porta mai a nulla, ma soprattutto temiamo che l'Italia si esponga a quello che è stato definito il "turismo della speranza", bieco strumento di speculazione sul dolore altrui per i propri fini. Sono già diversi i ricercatori stranieri che mi

hanno contattato perché i loro pazienti vorrebbero venire in Italia per sottoporsi a tale trattamento...

Un altro argomento scottante messo sul tavolo della Commissione medico-scientifica della Uildm è stato il futuro della ricerca sulle malattie neuromuscolari. Quest'ultima richiederà una nuova generazione di giovani e brillanti ricercatori, pronti a soddisfare le diverse esigenze di cura dei pazienti nel periodo post-esoma, cioè quella strategia che viene emessa in atto per sequenziare selettivamente le regioni codificanti del genoma, al fine di identificare nuovi geni associati alle differenti patologie. Verso questo obiettivo, riteniamo sia una priorità il sostenere borse di studio per coloro che desiderano fare ricerca clinica indipendente, in un istituto pubblico o senza scopo di lucro. Per questo motivo si sta discutendo su un progetto, in collaborazione con Telethon, per dare un futuro credibile e sicuro alla ricerca sulle malattie neuromuscolari, che possa essere in mano a persone che parlano la lingua della scienza, della sperimentazione e non del business.

Paolo Banfi



Abbasso le Barriere!

Nella passata stagione scolastica la Sezione torinese ha regolarmente tenuto le sue solite (e numerose) lezioni di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole dell'obbligo torinesi. Tuttavia c'è stata un'ulteriore novità. Infatti, grazie ad una proficua quanto simpatica collaborazione con l'Apri (Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti), abbiamo preparato ed eseguito congiuntamente, in sei classi di tre scuole diverse, il nuovo progetto "Abbasso le barriere!", avente come soggetto le barriere architettoniche, sensoriali e psicologiche. Ecco il relativo articolo, già comparso sulle pagine della rivista Occhi Aperti (n. 13/2013).

Per noi della Uildm è stata immediata la voglia di accettare l'audace proposta di realizzare con l'Apri la sensibilizzazione nelle scuole riguardo tre tipi diversi ma altrettanto nocivi di barriere: architettoniche, sensoriali e psicologiche. Tuttavia, subito dopo, abbiamo pensato di essere stati troppo impulsivi! Infatti come sarebbe stato possibile conciliare ostacoli così eterogenei e presentarli agli scolari in forma equilibrata e convincente?

I primi incontri con Simona Guida dell'Apri ci hanno però tranquillizzato, perché nella preparazione delle lezioni, noi, disabili motori, abbiamo scoperto di condividere alcuni aspetti cruciali con il mondo degli ipovedenti: barriere architettoniche, ausili, tecniche di adattamento e compensative, Telethon eccetera. Inoltre una frase di Simona ci ha illuminato: "Viviamo immersi in una cultura completamente visiva [e chi ci vede poco?] e sempre di corsa [e chi neanche cammina?], all'insegna del tutto e subito [e le psiche vanno in tilt]. E questo è uno stile di vita faticoso per tutti, in cui diventa spesso molto difficile inserirsi...". Verissimo!

Grazie a questi presupposti abbiamo progettato, discusso, imparato, corretto, provato e deciso i materiali dei nostri interventi. Poi siamo entrati nelle classi, buttandoci senza paracadute sul soffice terreno della (sana) curiosi-

tà, della sensibilità, della solidarietà e anche dell'affetto degli scolari incontrati, questi futuri cittadini di un mondo che senz'altro vorremmo diventasse migliore di quello che è stato finora.

Antonella Benedicenti e Gianni Minasso

...Poi, appunto, siamo entrati in alcune classi elementari di Torino: è straordinario vedere come i bambini reagiscano all'argomento "barriere" con immediata spontaneità, senza freni o timori e con una pressoché corale proposta di aiuto. Ed è stupefacente che il più delle volte questa proposta di aiuto venga formulata in una modalità funzionalmente adeguata al tipo di disabilità (motoria, sensoriale, psicologica) e corretta dal punto di vista relazionale, perché nella mente dei bambini dimora l'essenziale, preventiva richiesta di "autorizzazione a procedere" per verificare se l'aiuto in questione è necessario, efficace e gradito!

Molti dei bambini coinvolti dal progetto "Abbasso le barriere!" si sono confermati, dunque, quali scienziati naturali e ingenui, mossi principalmente dal loro candore, dalla loro generosità e dalla loro fantasia.

Accanto a ciò, Antonella, Gianni ed io abbiamo rilevato anche un livello più intimistico di risposta all'argomento "Disabilità & barriere", il quale prevede nei bambini l'emersione di diffusi sentimenti di dispiacere ed empatia per le situazioni di impedimento, di ostacolo e di disabilità, sentimenti che in molti non sono però tali da soffocare una positiva curiosità, quale movimento di apertura e di dialogo, sul come fa, ad esempio, una persona non vedente a non sbattere oppure una persona in carrozzina a svolgere tutti gli atti della quotidianità. Questi bambini si sono mostrati molto protettivi verso chi vive una disabilità: durante i laboratori in classe e nella compilazione dei questionari che abbiamo distribuito, hanno pullulato le proposte-desideri di spingere per chilometri e chilometri le carrozzine, di ac-

Antonella, Simona e Gianni



QUANDO CI SONO LE BARRIERE È ESSENZIALE AIUTARSI

Lo splendido pensiero di due alunni di quinta della scuola Fontana

compagnare a casa e ovunque nel mondo una persona non vedente o ipovedente, si sono affollati progetti di acquisti a gogò di cani guida, come altresì proposte di aiuto a capire, condite di tanto affetto, amore e abbracci, di fare amicizia e di giocare insieme rivolte a chi è vittima delle barriere psicologiche, quelle che "colpiscono il cervello, la mente", e che alcuni di loro hanno persino collegato alla non conoscenza e alla paura. Tutti i bambini sono generalmente filosofi e studiosi dei fenomeni attorno a loro, tutti si interrogano naturalmente su come "viene una disabilità", su chi o che cosa la possa aver causata, certuni arrivando altresì a postulare che c'è una

bella differenza tra nascere con una disabilità e invece acquisirla successivamente.

Abbiamo la fondata speranza che il progetto Apri-Uildm proseguirà anche in futuro, oltretutto per aiutare noi formatori a comprendere come migliorare i contenuti dei nostri laboratori nelle scuole, nonché per approfondire che cosa si inceppi nell'adulto partendo da una posizione infantile così ricca e sapiente.

Simona Guida

Una domanda dalla 4^aA della scuola elementare Costa



Lezione alla 3^aA e 3^aB della scuola elementare Baricco



Una singolare "Lettera aperta"

Strettamente collegata all'editoriale di questo numero (e alle ultime, nefaste cronache su Stamina Foundation), pubblichiamo la lettera aperta di alcune famiglie colpite dalla Sma (cioè dall'atrofia muscolare spinale). Pur essendo stato divulgato parecchi mesi fa, vale la pena soffermarsi ancora su quest'accorato appello che, oltre a trasudare dignità, lucidità e coraggio, è estensibile in gran parte alle altre forme di patologia neuromuscolare.

Le campagne mediatiche spesso stravolgono i fatti e rendono ancora più difficili le nostre esistenze. Ecco alcune verità che i giornalisti non fanno (o non dicono).

Siamo genitori che lottano per i propri figli. Siamo ragazze e ragazzi che vivono la malattia sulla loro pelle, che costruiscono il loro futuro mattoncino su mattoncino, modificando il progetto in corsa con le novità che la malattia porta. Siamo madri e padri che hanno perso il loro figlio, il loro bene più profondo, la loro stella, un pezzo di cuore, di anima, di vita: il dolore più grande che un genitore possa affrontare.

Siamo la voce, flebile, che nessuno sta ascoltando. Noi conviviamo con una malattia, l'atrofia muscolare spinale, resa nota dai casi mediatici relativi alle cellule staminali coinvolte nel metodo del dottor Vannoni. Non è nostro interesse o compito entrare nel merito del suddetto metodo, per questo c'è il ministro e c'è il mondo scientifico nazionale ed internazionale. E' invece nostro dovere, diritto e compito, entrare nel merito della patologia per il sempli-

ce fatto che alcuni media hanno dato informazioni parziali, pericolosamente errate e lesive della dignità dei bambini che ci sono oggi, che ci saranno domani o che non ci sono più. Lesive dell'impegno e della fatica delle famiglie che patiscono la malattia, che si adoperano a far vivere i loro figli, a fargli fare tutto ciò che è possibile: scuola, piscina e amicizie. Lesive della dignità di chi ha scelto, in piena libertà e consapevolezza, di accompagnare il proprio bambino in un'altra dimensione, tenendolo stretto per mano, godendo di ogni istante, di ogni sorriso, di ogni sguardo

e di ogni respiro, fino alla fine. Queste famiglie sono mosse dallo stesso motore: l'amore estremo per i propri figli.

Ecco invece quanto è stato dichiarato a proposito della Sma.

1) E' stato affermato che non ci sono bambini ammalati di Sma (tipo 1) sopra i due anni e che Celeste, la bambina trattata con il "Metodo Stamina", è l'unica ad essere sopravvissuta. Falso! Ci sono bambini Sma 1 di tre, quattro, sei, otto e undici anni che vanno a scuola,

frequentano l'asilo via Skype, usano l'ipad e giocano con i loro fratellini. Non parlare di loro e non offrire una corretta informazione sulla malattia è come distruggere tutto ciò che ogni giorno i nostri figli conquistano, tutto ciò che abbiamo costruito in anni, demolendo anche la speranza di chi ha appena ricevuto questa diagnosi. E' vero, per la Sma non esiste alcun farmaco, pillola o sciroppo. Ad oggi la Sma è una malattia senza cura e chiunque proclami il contrario ha il dovere di dimostrarlo. Nella Sma, e specialmente nel tipo 1, agire subito è fondamentale: ventilazione, alimentazione, posture, giochi, rianimazione e ginnastica permettono a questi bimbi di esserci e di vivere una vita magari difficile ma degna! Non ricordare tutto ciò risulta di una pericolosità inaudita.

2) E' stato riferito che i bambini Sma 1 vivono sdraiati. Falso! I bambini posturati riescono benissimo a stare seduti.
3) Da anni in Italia (Milano, Genova, Bologna, Roma) esistono vari centri che si prendono cura delle persone affette da Sma, tuttavia i giornalisti e gli autori che si sono occupati del "caso Stamina" si sono mai

rivolti a loro per capire cos'è questa patologia o quante persone ne sono state colpite? No, però si è dato spazio ad un medico che non ha mai avuto in cura tutti gli aspetti della malattia. Questo "dottore", per sua stessa ammissione, conosce poco della Sma, eppure non ha risparmiato giudizi pesanti su chi, da sempre, è al fianco delle nostre famiglie. Ciò è profondamente offensivo, dato che affidiamo con fiducia e stima la vita dei nostri figli a questi specialisti. Quindi il quadro che alcuni media hanno dipinto è del tutto fuorviante e, ripetiamo, pericoloso per chi riceve una diagnosi di Sma. Quello che chiediamo è una giusta, seria e completa informazione, che dia spazio anche a chi non utilizzi la metodica di Stamina e viva diversamente la malattia, seppur con pari dignità e sofferenza. Ovviamente ci auguriamo tutti che al più presto venga scoperta una terapia, se non definitiva almeno parziale.

Ma in questa vicenda che ci riguarda così direttamente, sentir usare incondizionatamente e incautamente la parola "cura", senza valide prove scientifiche, alimenta dolore e frustrazione. Pertanto chiediamo ai media che venga garantito il diritto di espressione e la corretta informazione, essendo consapevoli che la negazione di questi due elementi provoca delle ripercussioni su chi vive oggi la malattia, su chi l'ha vissuta e ha perso un figlio e su chi è appena stato catapultato in questo mondo. Ripercussioni di cui i media non possono e non devono essere complici. Siamo fiduciosi del fatto che tale diritto ci verrà garantito.

Seguono 79 firme



Aspetti psicologici, economico-sociali e di tecnologia protesica nella riabilitazione dell'handicappato



L'attività pubblicistica del nostro indimenticato Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Per non dimenticare lui e la sua fondamentale opera, ecco la seconda parte di un interessante articolo comparso su DM n. 51 del luglio 1976. Forse il linguaggio apparirà un poco datato, ma resta innegabile l'attualità e l'importanza degli argomenti trattati.

Gli handicap acquisiti provocano nel soggetto reazioni psicologiche che è possibile integrare in un ciclo che va da una fase di destrutturazione della personalità ad una fase di ristrutturazione che integra la mancanza dovuta alla minorazione. Lo svolgersi di questo processo è condizionato dai fattori psicologici e sociologici, la cui conoscenza e analisi sono necessari se si vuole fornire all'handicappato un vero ed effettivo aiuto: tali fattori comprendono la personalità precedente, l'età, il livello socioculturale, l'ambiente familiare e l'attività professionale del soggetto.

In pratica è necessario che, nell'affrontare il trattamento dell'handicappato, si formi un'équipe omogenea attraverso la costituzione di unità di cure specialistiche, evitando la loro dispersione a livello di strutture mediche più o meno polivalenti e generalmente poco coordinate. Questa équipe dovrebbe essere realmente multidisciplinare e integrare tutti coloro la cui attività può aiutare l'handicappato nella strutturazione o ristrutturazione della sua personalità e nel compensarne la minorazione. Medici, infermieri, psicologi, rieducatori e assistenti sociali dovrebbero apportare la loro assistenza specifica, evitando l'eccessiva "medicalizzazione".

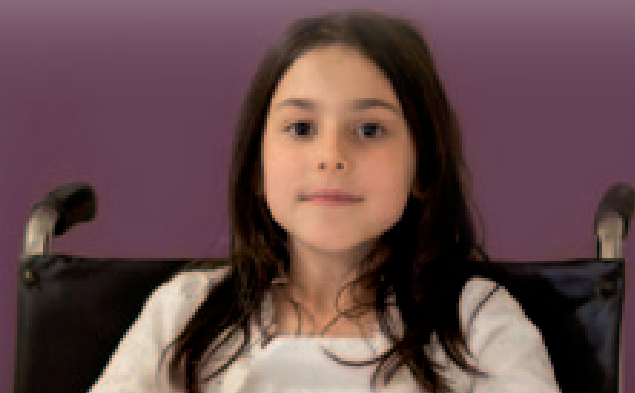
Notevole importanza riveste poi l'ambiente familiare, cioè il ruolo dei genitori (soprattutto per lo sviluppo del bambino handicappato) e quello dei congiunti (per la riabilitazione dell'adulto handicappato). Di qui il concetto dell'utilità di una dimissione precoce dall'istituto di rieducazione, della realizzazione di ospedali diurni, di

trattamenti ambulatoriali e di informazione/formazione dei familiari. Ovviamente tutti questi sforzi sono possibili soltanto grazie al contributo delle amministrazioni pubbliche.

Un altro importante aspetto è costituito dai problemi socioeconomici dell'handicappato. A questo proposito va ricordata la necessità di effettuare studi statistici ed economici per quanto riguarda la fornitura di attrezzature, apparecchiature e protesi per gli handicappati, assieme al bisogno di una terminologia internazionalmente accettata, di una distinzione tra riadattamento e riattivazione, di limite nell'aumento dei costi delle apparecchiature indispensabili, dell'opportunità di fornire protesi compatibili con l'efficace riadattamento funzionale e infine l'esigenza di riconoscere i "riadattati" come gruppo potenzialmente produttivo.

Citando alcuni dati recenti, il professor Berkowitz ha segnalato come negli Stati Uniti, dal 1967 al 1973, le spese per gli handicappati siano cresciute del 54%, per una somma di oltre 83 miliardi [di lire N.d.R.], e che probabilmente aumenteranno ulteriormente in rapporto ai costi, in quanto la legislazione americana per la parità nel lavoro, prevista inizialmente per le minoranze razziali, è stata estesa a donne, anziani e handicappati. Un americano su undici è handicappato, ma soltanto il 42% fruisce di un impiego, mentre i rimanenti sono a carico dell'amministrazione pubblica o dell'assistenza privata. (continua)

Luciano Bussi



Profili

Prosegue la speciale rubrica dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.

Graziella Chiarabaglio ha conosciuto la nostra associazione nel lontano 1974. Il drammatico frangente nel quale è avvenuto questo incontro è stato, ahimè, la distrofia di Duchenne diagnosticata ai suoi tre figli: i due gemelli Marco e Antonio e Luca.

In quei tempi la Sezione torinese era egregiamente condotta da validi pionieri, ma la nostra sfortunata mamma, capirete, non aveva tempo a disposizione per frequentare né per partecipare attivamente alla vita associativa. Tuttavia lei ricorda con gratitudine i volontari dell'epoca che si erano subito mobilitati per aiutarla a risolvere una parte dei molti problemi intuibili in una situazione di questo genere: accessibilità delle scuole (ricordiamo che si era negli anni Settanta...), disbrigo delle complesse pratiche burocratiche, ottenimento (dopo anni di lotta) di un più idoneo alloggio al pianterreno e acquisizione di informazioni vitali. Oltre a tutto ciò la nostra protagonista serba memoria delle simpatiche feste natalizie allestite ogni fine anno dalla Uildm torinese, l'entusiasmante "visita a domicilio" di alcuni giocatori della Juventus e in particolare la possibilità di effettuare un periodo di vacanze al mare proprio grazie a Federico Milcovich, l'indimenticato fondatore della nostra associazione.

Non è fattibile riassumere in queste poche righe qual è stata la vita di Graziella, tra figli, inenarrabili vicissitudini e la speciale unione con Luciano, tuttavia in questo ambito ci preme sottolineare che, dopo la scomparsa del suo compagno, l'attaccamento alla nostra associazione si è trasformato in volontariato doc. Infatti, oltre a venirci a trovare regolarmente, basta telefonarle e immediatamente recuperiamo in lei un immediato e prezioso aiuto, polivalente e adeguato alle nostre più diverse necessità. In particolare, parlando del nostro impegno, reputa come ottimo e insostituibile ciò che realizziamo in campo sociale, sanitario e dell'integrazione, in attesa della scoperta della tanto sospirata cura per la distrofia che ci ridarà la salute, costringendoci (molto volentieri) a chiudere la Sezione!

Prima di diventare mamma la nostra brava volontaria amava il suo lavoro da impiegata in un ufficio legato alla produzione e comunque solo oggi le è possibile dedicare del tempo per coltivare alcune passioni: il ricamare, ascoltare musica leggera, viaggiare, andare al cinema (soprattutto d'inverno), visitare musei di ogni genere e svagarsi compilando gli schemi delle parole crociate. Inoltre per nessuna ragione al mondo rinuncerebbe alle sue ormai proverbiali passeggiate. In effetti, abitando in pieno centro di Torino, è davvero un piacere - e la comprendiamo bene - andarsene a spasso sotto gli ampi portici, tra negozi di ogni sorta, colori di stagione ed eterogenei spettacoli di strada (perciò vi diamo un consiglio: non chiamatela a casa al mattino perché difficilmente riuscirete a trovarla!).

Graziella, da mamma dei suoi meravigliosi tre bambini Duchenne, si professa riconoscente alla (simpaticissima) sorella Marisa e agli altri familiari, senza il cui costante aiuto i già numerosi guai vissuti si sarebbero trasformati in montagne invalicabili. Oggi infine, dopo una vita così "intensa", desidera solo star bene di salute e soprattutto tranquilla, nella speranza di trovare un po' di quella serenità a lungo inseguita e mai raggiunta.

Gianni Minasso



A Serena

Questi tre brani sono stati scritti e diffusi in internet in tre momenti diversi, ma tutti, indistintamente, riportano il prezioso legame che ha unito (e unisce tuttora) Matteo e Serena.

■ Serena Amore, sorridente al centro della foto con il tuo bimbo in braccio, voglio ricordarti **per sempre così**, ora che sei volata in cielo portando con te anche un pezzo del mio cuore... Alla fine ti sei dovuta arrendere ad un mostro troppo forte, ma per due anni lo hai combattuto con la grinta e il coraggio di una vera leonessa... **Ti voglio bene**, dolce amica del mio cuore, **riposa in pace**.

■ I ricordi scorrono nella mia mente come un fiume in piena: la scuola, le risate, i pianti, il "casino" in classe, la gita a Milano, quando a Carnevale mi hai truccato da Puffo, la festa a sorpresa da te organizzata per i miei diciott'anni, la grigliata dei maturandi a casa della Longo, le "pizzate" di classe, gli scritti della maturità, il mio esame orale supportato da tutti i compagni, la rimpatriata a sorpresa per i miei venticinque anni, la nostra corrispondenza via e-mail, il giorno del tuo matrimonio, il momento in cui ci hai annunciato che aspettavi un bimbo, la nascita di Lorenzo, il regalo della targa ricordo durante il megaparty dei miei trent'anni e tutti gli altri compleanni che abbiamo festeggiato insieme a casa mia, il pomeriggio estivo trascorso sotto il gazebo in compagnia di Fabrizio (mentre tuo figlio giocava con Giulia, la bimba di Fabrizio) e poi tutte le altre occasioni di festa in cui ci siamo incontrati, compresa la finale di Champions League vista insieme...

Serena Amore, tutto questo già mi manca tantissimo, ma custodirò gelosamente e in eterno nel mio cuore ogni singola emozione provata in questi momenti. Sono sicuro che ora, da lassù, veglierai su tutti noi, ci proteggerai e ci aiuterai nelle situazioni di gravi difficoltà.

Ti voglio un mondo di bene e te ne vorrò per sempre. Volgendo il mio sguardo in alto, nel cielo, ti riconoscerò senza esitazione perché sarai la stella più splendente e luminosa del firmamento e continuerai a donarci la luce del tuo amore come hai fatto durante l'intero cammino della tua vita.

■ Cara Serena Amore, doverti dire **addio** questa mattina è stata la prova più difficile di tutta la mia **vita**, nonostante le sofferenze che affronto quotidianamente. Tuttavia sono sicuro che, dal cielo, sei stata tu stessa a darmi la forza di alzarmi dal letto molto più presto del



solito, uscire e salire sul furgone in mezzo ad un caldo soffocante, raggiungere il tuo giaciglio di fiori bianchi e realizzare con estremo dolore il fatto che hai davvero lasciato la vita terrena.

Lo scroscio di applausi in chiesa che ha seguito la lettura del mio omaggio a **te** è stata una vera e propria esplosione d'**amore** nei tuoi confronti. Io non sono riuscito a frenare la cascata di lacrime che mi attraversava gli occhi e poi l'abbraccio con i tuoi familiari è stato come ricevere ancora una volta quello che mi davi tu, con tutto il tuo affetto, quando venivi a trovarmi.

Ora non potrò mai più vedere il tuo splendido viso né ascoltare l'ironia che riuscivi a trasmettere anche nei momenti più duri. Nonostante ciò il tuo sorriso resterà **per sempre** stampato nella mia mente e nel mio cuore.

Ti ripeto per l'ennesima volta che **ti voglio un bene immenso** e non smetterò mai di provarlo. Questo è il mio ultimo saluto al tuo corpo mortale, ma la tua anima, nella mia vita, ci sarà sempre.

Il tuo caro amico del cuore
Matteo



Roberto e i suoi compagni

Riserviamo molto volentieri un ampio spazio alla seguente testimonianza. In Sezione avevamo già avuto occasione di ascoltare questa vicenda, per sommi capi, dalla viva voce di Vilmer, il papà di Roberto, e confessiamo di esserci commossi. Adesso, leggendo queste parole, avrete modo anche voi di conoscere la splendida 5^aC del liceo Aldo Moro di Rivarolo Canavese.

Da un articolo su La Stampa del 15 giugno 2013

La storia di Roberto Graziano è un inno alla vita. Diciotto anni vissuti a combattere una malattia rara [...] con la sola voglia di essere un ragazzo come tutti gli altri. Ebbene, grazie al supporto della famiglia e dei compagni di scuola, oggi Roberto è davvero un ragazzo come tutti. [...] Nei giorni scorsi ha scritto una lettera per ringraziare quelli che, in questi cinque anni, lo hanno accompagnato nel percorso scolastico. "E' stata proprio un'avventura" racconta lui stesso, "All'inizio ero un po' impaurito perché, per la prima volta, mi allontanavo dal paese. Ho avuto però la fortuna di conoscere persone d'oro che hanno fatto tanto per me. [...] La disabilità non va nascosta, si può vivere dignitosamente nonostante le difficoltà. Ci vuole coraggio e la volontà di non arrendersi mai. Bisogna sempre crederci. Non è vero che ci sia poco interesse. Io sono circondato da persone che mi aiutano e che hanno sempre fatto tutto il possibile".

Alessandro Previati

Al professor Focilla e agli altri professori della 5^aC

In occasione della fine del ciclo didattico di questa classe, mi sembra corretto e doveroso sottolineare come Roberto abbia trovato all'interno del vostro istituto quel clima di solidarietà, amicizia, voglia di studiare e di conoscere che, grazie agli insegnanti, ai compagni e alla famiglia, hanno reso questi cinque anni unici, irripetibili e fantastici. Non sto ad elencare le innumerevoli volte in cui voi professori (e in particolare l'insegnante di sostegno e l'educatrice) avete dato prova di una sensibilità e un'attenzione davvero particolari. In questi anni, nei colloqui con alcuni di voi, è emersa con sorprendente risalto la vostra assoluta lucidità nell'analizzare i problemi, valutarne tutte le componenti per poi buttarvi a capofitto nel cercare soluzioni che potessero dare a Roberto la risposta ad un sogno. A volte era evidente che l'aspetto emotivo aveva la meglio sulla razionalità, ma a tutti andava bene così. Nessuna imprudenza, ma solo la voglia di mettersi in gioco e di andare in prima linea per non lasciare Roberto



a combattere da solo. Molti altri si sarebbero tirati indietro o avrebbero mollato prima, voi no perché sapevate che era giusto, che alle spalle avevate un'intera classe di allievi maturi e determinati e una famiglia pronta a sostenervi. La scuola pubblica è un bene incalcolabile di cui andare orgogliosi. Esempi come questo dimostrano che nonostante i tagli, le riforme e i luoghi comuni dilaganti, ai nostri ragazzi si può insegnare qualcosa che vada al di là della didattica e inoltre si può davvero sperare che esperienze così forti e condivise li aiutino a diventare cittadini migliori.

Credo che siate riusciti a insegnare la cosa più bella e più difficile che si possa immaginare. Un grazie a tutti: a Roberto, agli studenti della 5^aC e ai professori e all'istituto. Buon lavoro e continuate così.

Andrea Buffa
(Fisioterapista, Asl To4)

Agli studenti della 5^aC

Mentre ascoltate queste parole, il vostro cuore palpita di un'emozione e un'ansia che conosco e ricordo bene anch'io, per quanto da allora siano trascorsi ormai più di vent'anni.

Non sono poi così vecchio... ma l'esame di maturità è la prima di quella serie di prove "ufficiali" che la vita ci mette davanti. E, come ogni prima volta che si rispetti,

rimane impressa per sempre. Quindi in bocca al lupo a tutti voi, ma con il cuore sereno e forte, perché la prova più importante l'avete già affrontata e superata a pieni voti imparando a non temere la diversità, accogliendone la ricchezza e regalando l'un l'altro un'esperienza (e prendo in prestito le parole di chi leggerete dopo di me) di "eccezionale normalità".

Eccezionali lo siete voi. Tu, Roberto, e i compagni al tuo fianco. Le vostre famiglie e i vostri insegnanti. E questo nessun esame, maturità compresa, lo metterà mai in discussione.

Giunga, da parte mia, un affettuoso abbraccio a tutti voi, giovani donne e uomini della 5^aC.

Alberto Cirio
(Assessore della Regione Piemonte)

Lettera al Presidente

Egregio Presidente Giorgio Napolitano, mi chiamo Andrea Buffa, ho 51 anni e da quasi trenta mi occupo di rieducazione motoria di bambini con lesioni neurologiche. Lavoro presso l'Asl To4 del Piemonte e circa vent'anni fa ho conosciuto Roberto.

Insieme alla famiglia abbiamo vissuto i primi mesi di vita di Roberto e insieme abbiamo ricevuto una diagnosi pesante come un macigno: Amiotrofia spinale di tipo due. Nessuna cura e paralisi muscolare progressiva, con capacità cogni-

tive, relazionali e sensoriali perfettamente conservate. Con questo quadro prognostico abbiamo così iniziato il nostro lungo percorso che, ad oggi, non è ancora terminato.

Mi permetto di scriverLe per presentarLe brevemente l'esperienza della classe 5^aC del liceo scientifico Aldo Moro di Rivarolo Canavese e per farLe una richiesta.

La classe di cui fa parte Roberto è un gruppo (nove ragazze e otto ragazzi) che ha fatto uno splendido cammino di condivisione e di crescita. Infatti la presenza di Roberto è stata fin da subito un elemento di grande ricchezza e un'importante occasione di crescita per ciascuno di questi ragazzi. Fin dalla prima si è instaurato uno splendido clima che ha permesso la creazione di solidi legami, trasformatisi poi in vera e propria amicizia, voglia di fare, scoprire, vivere, studiare, sperimentare e sognare insieme. I ragazzi si sono incontrati spesso anche al di fuori della scuola e, nell'estate fra la terza e la quarta, una decina di loro ha progettato di trascorrere una settimana al mare. Tutta l'organizzazione della vacanza (curata esclusivamente dai ragazzi) è ruotata sulla creazione delle condizioni che consentissero a Roberto di esserci, di potersi spostare, di accedere agli spazi angusti della casa messa a disposizione da uno di essi, di partecipare a tutti i momenti di svago e alla tipica "vita di mare". E' stata un'esperienza unica e profonda per tutti, segnata da un crescendo di momenti significativi e intimamente importanti per il gruppo. Un vero e proprio esempio di come la scuola possa diventare un'occasione di vita e di crescita etica, umana e morale prima ancora che didattica.

La famiglia, la scuola e i suoi insegnanti hanno contribuito molto alla riuscita di questo percorso, facilitando i processi aggregativi e sostenendo le attività dei ragazzi. Sono così riusciti a far vivere a Roberto tutte le attività e le esperienze con i compagni, comprese due escursioni di più giorni (a Londra e a Praga) in cui la presenza di Roberto era stata posta dagli stessi compagni di classe come condizione irrinunciabile per poter effettuare le gite.

L'incontro che questo fantastico gruppo ha fatto con un ragazzo che contagia chiunque gli stia accanto con la sua energia e voglia di vivere, ha prodotto un'alchimia quasi magica, capace di trasformare l'esperienza di "vita di classe" in esperienza da "compagni di viaggio", fatto che ha migliorato tutti, concedendo a ciascuno di loro un tesoro prezioso da custodire nel corso della propria esistenza.

Una vicenda così profonda e radicale ha creato un clima unico all'interno della classe. La totale e incondizionata accettazione di Roberto, delle sue mille difficoltà motorie, della sua carrozzina elettrica e dei suoi problemi respiratori, ha anche creato le condizioni adatte per la nascita di affetti profondi e di un amore fresco e bello con una splendida

ragazza che ha saputo andare al di là di ogni pregiudizio, paura e ipocrisia.

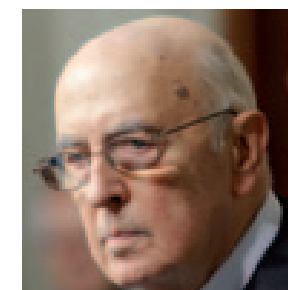
Egregio Presidente, mi sono permesso di scriverLe perché mi piacerebbe che questa esperienza di "eccezionale normalità" potesse avere un riconoscimento. Non so in che forma né in che modo, ma so che questo sarebbe uno stupendo coronamento per tutto quello che la classe, gli insegnanti e i genitori hanno costruito in questi lunghi e faticosi anni.

Roberto progetta il futuro, quasi fosse indifferente alle statistiche, alla prognosi infausta e alle sue reali difficoltà, perché ha potuto vivere fino in fondo ogni momento della sua esistenza.

La ringrazio per la paziente attenzione e Le auguro ogni bene. Cordiali saluti.

Andrea Buffa

La risposta



Egregio signor Buffa, il Presidente della Repubblica desidera esprimere, mio tramite, il vivo apprezzamento per la sensibilità e l'attenzione degli studenti del liceo Moro di Rivarolo Canavese che, come un'accogliente comunità, hanno favorito l'integrazione

del loro compagno disabile Roberto, incoraggiando così la realizzazione di esperienze di crescita individuale e sociale.

Quella della disabilità è una questione verso la quale il Presidente Napolitano ha sempre mostrato attenzione, auspicando una maggiore sensibilità da parte di cittadini e istituzioni, e ricordando come la disabilità "rappresenti una potenziale ricchezza nella dimensione dell'etica e dei sentimenti; essa può insegnare molto non solo a chi la subisce, non solo ai familiari, ma può nutrire moralmente chi si dedica a queste come ad altre fasce più deboli della società".

Nell'inviare un saluto speciale del Presidente Napolitano a Roberto, colgo l'occasione per trasmettere a Lei e a tutti i ragazzi della 5^aC i migliori auguri del Capo dello Stato, cui associo con piacere i miei saluti personali. Cordialmente.

Giovanni Matteoli
(Segretario Generale
della Presidenza della Repubblica
Ufficio per la Stampa e la Comunicazione)

Dalla Sezione di Omegna

■ Assemblea nazionale dei Delegati

Anche alcuni delegati della Sezione di Omegna, fra i tanti convenuti da tutta Italia, hanno preso parte alle interessanti e ben allestite Manifestazioni nazionali Uildm 2013, tenutesi nel mese di maggio a Lignano Sabbiadoro. Fra i vari incontri programmati è stato molto apprezzato quello del rappresentante dell'Afm (Association Française contre les Myopathies) che ha illustrato le tante attività svolte in materia nel paese transalpino. Nel corso di questo intervento, in considerazione degli obiettivi comuni, è stato poi giustamente auspicato l'avvio di una fattiva collaborazione tra la stessa Afm e la Uildm. Alla fine delle tre giornate previste, l'Assemblea ha indetto e portato a termine l'elezione della nuova Direzione nazionale che, per i prossimi tre anni (2013-16), guiderà la nostra associazione. L'organismo sarà composto da nove elementi: Antonella Vigna (che ha ricevuto 269 voti), Luigi Querini (221), Matteo Falvo (197), Enzo Marcheschi (170), Anna Mannara (101), Maria Macrì (72), Francesco Lombardo (65), Carlo Fiori (62) e Roberto Maggi (50). Al proposito la Sezione omegnese è stata ovviamente orgogliosa della nomina come tesoriere nazionale della sua delegata Antonella Vigna che, fra l'altro, ha pure ottenuto il maggior numero di consensi. Chi desiderasse ottenere ulteriori informazioni sulle Manifestazioni 2013 potrà comunque visitare il sito <www.uildm.org> e qui troverà ciò che desidera.

Delegati omegnese alle Manifestazioni nazionali Uildm 2013



■ "Memorial Domenico"

Questo particolare torneo di calcio a cinque, arrivato alla seconda edizione, è nato per ricordare una persona speciale, sempre allegra, a cui piaceva stare in compagnia, divertirsi e festeggiare. E infatti proprio questo è risultato l'intento alla base dell'iniziativa: stare insieme, gioire, rallegrarsi ed esultare. La competizione è stata organizzata tra giugno e luglio presso il lido di Bagnella ed è stata impreziosita dalla partecipazione di parecchi ragazzi, tutti orgogliosi di far parte di questo splendido memorial. Dopo le eliminatorie affrontate da dodici squadre, la Top Auto e la G.S. Montebuglio si sono incontrate nella finalissima, vinta da quest'ultima per 5 a 3. L'incasso del torneo è stato devoluto alla Uildm di Omegna.

■ Le Salite del Vco

Nella prima domenica dello scorso mese di maggio è stato dato il via alla XXI edizione delle "Salite del Vco", intitolata "1° Memorial Piero Valente" e "1ª Walk of Life" in bicicletta a favore di Telethon. La manifestazione cicloturistica, partita dal centro commerciale Le Isole e arrivata a Montebuglio, ha toccato proprio i luoghi più cari a Piero Valente, dalla Valle Anzasca ai tre laghi del Vco. Il trofeo, arricchito dalla partecipazione di ben 116 ciclisti, è stato assegnato al Bici Club di Omegna e ai suoi

XXI Edizione delle "Salite del Vco"



Alcuni partecipanti e i premi del "3° Memorial Vigna"

31 rappresentanti. All'atto dell'iscrizione è stato consegnato ad ogni singolo atleta un sacchetto contenente una maglia, vari gadget e diverse confezioni di bevande (il tutto offerto dalla Uildm omegnese). Il ricavato della manifestazione (pari a 1.160 euro) è stato poi versato alla Fondazione Telethon per la ricerca sulle malattie genetiche. Infine, da queste pagine, la Sezione Uildm di Omegna desidera ringraziare vivamente l'organizzazione e tutti i ciclisti partecipanti.

■ 3° Memorial Vigna di calcio giovanile

(per gentile concessione dell'Eco Risveglio, n. del 26/6/2013)

Grazie alla società A.S.D. Ramatese, insieme alla famiglia Vigna e alla collaborazione della Uildm omegnese, domenica 9 giugno si è disputato il "3° Memorial Enrico Vigna". Ad esso hanno preso parte sette squadre di giovanissimi al primo anno: Borgosesia, Gozzano, Oleggio, Ramatese, Stella Alpina, Valdengo e Valle Elvo. Il torneo è stato vinto dall'Oleggio, seguito dal Valdengo, mentre il terzo posto è stato conquistato dalla Ramatese. Quest'anno sono stati attribuiti anche i trofei personali, vinti

rispettivamente da Alberto Caligher del Valdengo, Simone Piazza della Ramatese e Andrea Tomaselli del Borgosesia. La Ramatese e la famiglia Vigna hanno donato una parte dell'incasso alla Uildm di Omegna, associazione presso cui Enrico, sempre pronto ad aiutare chi aveva bisogno, svolgeva la sua preziosa opera di volontariato.

■ Contrada del Butter

Nonostante le sfavorevoli previsioni del tempo, in una sera alla fine di giugno si è tenuta, come da tradizione, la 18ª cena benefica degli amici della Uildm di Omegna. Infatti, nella caratteristica via omegnese del Butter (cioè via Alberganti), sono convenuti alcuni ragazzi con disabilità e i loro accompagnatori, nonché amici, conoscenti e simpatizzanti dell'associazione. Tutti hanno preso posto lungo la tavola, preparata in precedenza e apparecchiata dai volontari. Poi le "bocche" presenti hanno iniziato a gustare i vari piatti, accuratamente disposti dalla ditta di catering. Alla fine i vari partecipanti, dopo essersi scambiati impressioni e riflessioni sulla serata, hanno manifestato la loro piena soddisfazione, confermando così l'esito positivo e del tutto sereno della manifestazione. L'evento ha permesso di raccogliere un congruo incasso che, al netto delle spese, è stato



Cartolina da "Sport by night 2013"

girato alla Sezione omegnese. A questo proposito diventa doveroso ringraziare gli intervenuti nonché tutti coloro che, con la loro disponibilità a "costo zero", hanno permesso l'ottima riuscita della festa conviviale.

18ª Cena benefica in Contrada del Butter



■ Sport by night 2013

Nel mese di luglio si è disputata la 10ª edizione della grande kermesse domese "Sport by Night". Alla manifestazione, di natura prettamente sportiva, hanno partecipato decine e decine di atleti che si sono esibiti, nel corso delle dodici ore notturne previste, presso lo stadio Curotti di Domodossola. Alle partite di calcio a cinque hanno aderito ventuno squadre, di cui nove giovanili, mentre in quelle di beach volley si sono affrontate ben sedici compagini (e anche in questo caso alcune di esse erano formate da giovani). Inoltre si sono tenute

le staffette di nuoto, nonché quella di atletica "12 x un'ora", con la partecipazione di diciassette team per un totale di circa duecento atleti. A questa competizione era presente anche la formazione "Polisportiva Uildm Omegna" che si è ben comportata giungendo all'ottavo posto dopo aver percorso 382 giri di pista, corrispondenti a 153 chilometri. La società vincente è stata la "Io tifo l'Alieno A" in virtù dei suoi 493 giri compiuti. Domenica mattina, con tutti gli atleti stanchi ma molto soddisfatti, si è conclusa l'edizione 2013 di "Sport by night" con una grande festa comprendente le premiazioni dei singoli e dei vari gruppi.

■ In ricordo di Ivo Cerutti

Nell'ambito dei festeggiamenti di inizio agosto, il Comitato Talunit, in collaborazione con la Uildm omegnese, Telethon, Avis e Città di Borgomanero, ha organizzato una gara podistica non competitiva in ricordo dell'amatissimo Ivo Cerutti. Alla competizione si sono iscritti ben 451 concorrenti che hanno scelto una delle due varianti del percorso, lungo tre o sei chilometri (e comunque tutti i podisti hanno potuto rifocillarsi grazie al ristoro predisposto sotto il tendone dei festeggiamenti). Per la cronaca Elisabeth Garcia si è classificata al primo posto nella categoria femminile, mentre in campo maschile ha vinto Francesco Guglielminetti. Al termine della gara i genitori di Ivo hanno voluto ricordare la figura del figlio che, oltre ad essere stato un instancabile collaboratore del Comitato, ha avuto un riguardo e



Alla partenza di "Una pedalata per l'amicizia"

un'attenzione particolare nei confronti della Uildm. In ricordo di ciò la mamma ha voluto donare al presidente Vigna un orologio da parete raffigurante varie attività sportive amatoriali. Inoltre una parte dell'incasso è stato devoluto alla stessa associazione che, a questo proposito, desidera ringraziare di cuore i genitori di Ivo e tutti i componenti del Comitato Talunit.

La mamma di Ivo Cerutti con Andrea Vigna



■ Una pedalata per l'amicizia

Il cielo di domenica 25 agosto, al momento della partenza della cicloturistica a scopo benefico "Una pedalata per l'amicizia", da grigio è diventato improvvisamente terso, aprendosi ad un sole splendente. Così, presso i giardini pubblici del lungolago Gramsci, sono convenuti i vari gruppi ciclistici della zona per iscriversi al giro amatoriale che si è svolto lungo il solito percorso di 65 chilometri. Gli oltre 150 atleti aderenti ad una quindicina di club sono partiti alle nove in punto, preceduti dal pulmino della Uildm omegnese. Si sono toccate le località di Mergozzo, Gravellona Toce, Nonio, San Maurizio, Orta e Pettenasco, con traguardo ad Omegna. Al termine è stato offerto un rinfresco a base di dolci, tramezzini e frutta (gentilmente offerta dalla ditta Zaninetti). Il presidente della Uildm locale, Andrea Vigna, ha poi indirizzato un ringraziamento speciale a tutti coloro che si sono volontariamente resi disponibili per la buona riuscita della manifestazione e in particolare agli atleti che, accorsi in massa, hanno permesso di raccogliere un'importante somma per le finalità dell'associazione.

■ Casa vacanze Uildm

Quest'estate, col patrocinio del Comune e della direzione del Distretto scolastico "Il Circolo", la Sezione Uildm di Omegna ha organizzato e offerto



Alcuni ospiti...

un soggiorno estivo gratuito a circa una trentina di persone, di cui dodici con disabilità. Quindi dal 5 al 29 agosto, per il quarto anno consecutivo, è stata messa a disposizione l'ormai collaudata struttura della scuola elementare di Bagnella, comprendente una zona bagno, un'attrezzata cucina e diciotto posti letto. Dieci amici provenienti da Vercelli si sono così alternati ad altri quattro di Novara e Stresa, poi cinque sono giunti da Pavia e quattro da Milano. Inoltre, per alcuni giorni, sono stati ospitati anche i nostri ragazzi Nadia e Ivan. La posizione strategica dell'immobile ha potuto consentire ai vacanzieri disabili di visitare e accedere, con relativa facilità, al locale Centro sportivo (con lido e piscina esterna), alla spiaggia sul lago, al vicino ristorante dell'"Oasi della vita", nonché al centro della città di Omegna dove, fra l'altro, si è svolta la tradizionale e interessante festa di San Vito, giunta alla 110ª edizione e protrattasi dal 17 al 26 agosto. Tutti gli ospiti si sono dichiarati soddisfatti dei servizi messi a loro

disposizione e dell'accoglienza ricevuta, al punto di prenotare già la loro partecipazione per la prossima stagione estiva. Come spesso accade, il presidente Andrea Vigna e la Uildm omegnese hanno palesato la loro estrema gratitudine a tutti coloro che, con il loro apporto disinteressato, hanno consentito di allestire e condurre felicemente e positivamente a termine l'intera iniziativa.

■ Festa annuale della Sezione

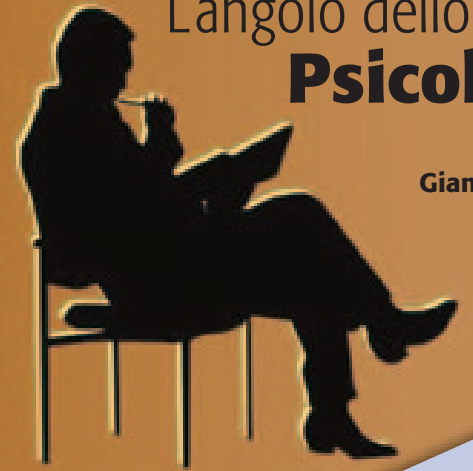
Purtroppo l'inclemenza del clima di domenica 8 settembre ha costretto a spostare la festa della Uildm omegnese presso i locali dell'asilo Beltrami gentilmente concessi dal presidente Aldo Paltenghi. Nonostante questo piccolo disagio, la giornata è incominciata con il caloroso benvenuto mattutino rivolto dal presidente Andrea Vigna ai ragazzi portatori di disabilità e ai loro accompagnatori, familiari e amici. Dopo aver informato i presenti su alcune iniziative organizzate dalla Sezione, mettendo in risalto quanto sta facendo la ricerca scientifica italiana nel mondo delle malattie genetiche, hanno portato il loro saluto e la loro testimonianza anche la senatrice Franca Biondelli, il vicesindaco Cristian Scatamacchia, il viceprefetto vicario dottor Michele Basilicata, il commissario capo della Polizia dottor Cristiano D'Attino e il maresciallo dei Carabinieri Armando Galasso. Al termine, il parroco don Pietro



...della Casa vacanze Uildm

L'angolo dello Psicologo

A cura di
Gianni Moretti



Minoretta ha celebrato la messa, ricordando gli amici che ci hanno lasciato durante l'anno. In seguito è stato predisposto un gradevole rinfresco offerto dai simpatizzanti del bar "La Sosta" e dal quartiere di Cireggio, mentre il sole, finalmente, si è deciso a far capolino tra le nuvole. Il susseguente pranzo è stato gentilmente servito a tavola dagli stessi volontari della Uildm, intanto che sullo schermo appositamente preparato del salone sono state proiettate numerose foto relative alle iniziative organizzate negli ultimi anni.

Pietro Guidorizzi, Andrea Vigna
e Uildm Omegna



Alcuni momenti della...



...Festa annuale della Uildm di Omegna

Facciamo festa

Domenica scorsa sono andato alla festa annuale della Uildm omegnese e, tra i discorsi delle varie autorità presenti, l'aperitivo, il pranzo e le altre chiacchiere, mi è sorta spontanea una riflessione: in fondo, per nostra natura, ognuno di noi è predisposto a vivere come se la sua esistenza fosse una grande festa. Il problema è che non ce ne rendiamo conto, presi come siamo a calcolare, progettare e stabilire le nostre priorità. La definizione "festa" richiama un'atmosfera familiare, calda e di accoglienza, tutte cose insite nel nostro profondo. Il momento della festa è anche e soprattutto uno spazio sacro, da rispettare, da non banalizzare, offendere o ridicolizzare. Parlando in termini psicologici, la festa è un momento di evasione e di intervallo, per tutelare il nostro vissuto relazionale, sociale ed emotivo. Per un disabile poi, l'ambito festivo rappresenta, in molti casi, un'occasione importante di scambio comunicativo, oltre che una possibilità concreta di integrazione. E' importante quindi attribuire una valenza positiva a tutti quei momenti dove il nostro stare insieme diventa un itinerario per le nostre capacità comunicative e affettive, poiché la meta ultima è l'esperienza di una serenità che dovrebbe avvolgere tutte le nostre giornate.

Questione di muscoli

Da un'idea di Leonardo Baldinu, presidente della Sezione Uildm di Monza, è nato il libro "Questione di muscoli" (Edizioni Erickson, 18 euro), ovvero un viaggio nel mondo della distrofia muscolare. L'opera racchiude numerose esperienze e racconta aneddoti di vita vissuta. In essa i vari protagonisti manifestano le loro ansie, paure, dubbi e perplessità, ma da queste pagine traspare allo stesso tempo anche la gioia, la voglia di andare avanti e di continuare a lottare per condurre un'esistenza decorosa come tutti.

Allegato al volume c'è un dvd del regista Nelson Bova dal titolo "Il colore che manca". Al suo interno troviamo quattro storie di vita quotidiana narrate da altrettanti miodistrofici che ci mostrano come, anche in presenza di una grave disabilità, si può vivere in modo normale, con desideri e progetti ben definiti. Oltre a ciò sul dischetto è incisa la vicenda, a mio avviso, più bella. Si tratta del cartone animato "La storia di Giò", un bambino figlio di una coppia qualsiasi che, passo dopo passo, deve affrontare la malattia, cioè la distrofia muscolare, con tutte le implicazioni che essa comporta: le prime cadute, le visite mediche con l'accettazione della diagnosi, la scuola, l'arrivo della carrozzina, le difficoltà respiratorie e il temporaneo allontanamento degli amici. Il regista ha voluto dare un lieto fine a questo cartone animato e infatti l'avventura si conclude con gli amici di Giò raccolti intorno a lui per festeggiarne il compleanno. Tuttavia, come afferma lo stesso Nelson Bova, "...Ognuno di noi può scrivere il finale di Giò cartone animato".

Antonella Benedicenti



Vissuti di qualità

In questo libro l'autrice Simona Lopapa racconta la sua esperienza ultraventennale di educatrice accanto ad un miodistrofico Duchenne. Il testo si rivolge a tutti coloro che, a vario titolo e rivestendo differenti ruoli (familiari, medici, insegnanti, infermieri, fisioterapisti, assistenti e, non ultimi, gli stessi amici) possono incidere sulla qualità di vita delle persone colpite dalla distrofia muscolare. Invitando a riflettere sui passaggi significativi dell'esistenza di questi individui (gestione della diagnosi e degli aspetti psicologici, presa in carico e assistenza nelle diverse età, inserimento scolastico, ausili e tecnologie per l'autonomia, transito verso l'età adulta, problemi cardiorespiratori e delle fasi più avanzate della patologia), Lopapa fornisce le istruzioni più utili e spiega le strategie più efficaci per gli operatori a contatto con essi. L'obiettivo, ottimamente raggiunto, è quello di raccontare in modo organico la complessità organizzativa e i risvolti emotivi e relazionali di chi affianca i miodistrofici nel loro percorso esistenziale.

Compiere un tratto di strada insieme a questi ragazzi non significa sostituirsi ad essi, ma sostenerli proprio dove la patologia impedisce al corpo di assecondare la mente. Bisogna procurar loro gli strumenti adatti affinché essi possano imparare alla pari dei compagni, scegliere la scuola affine ai loro interessi e compatibile rispetto alle barriere.

In sintesi "Vissuti di qualità" (stampato da Pendragon in collaborazione con la Uildm bolognese) precisa chi deve intervenire e suggerisce cosa fare per affrontare le prevedibili complicazioni delle malattie neuromuscolari ad esordio infantile. Il suo pregio è quello di non lasciare nessuno uguale a se stesso dopo la lettura, ed è quindi consigliato come strumento pedagogico per chi entra in relazione con le persone disabili.

Bruna Maran

Spettacolo, stampa e sport

A teatro con Fred Buscaglione Spettacolo

Chi, da ragazzo, ha vissuto nella Torino degli anni '50 non può dimenticare la voce e il sound inconfondibili delle canzoni di Fred Buscaglione. Oggi il suo mito continua a rinverdersi riportandoci a quelle atmosfere malinconiche di una Torino un po' grigia, ancora segnata dagli eventi bellici, ma in cui stava cominciando una stagione di grande espansione demografica, produttiva e creativa. Dalla penna di Pierpaolo Palladino è uscita, dopo tanti anni, una storia fantastica dedicata al mito di Buscaglione. Il nostro caro amico, regista e attore Andrea Murchio è rimasto affascinato da tutto ciò, ha studiato il personaggio e le sue interpretazioni e quindi ne ha tratto lo spettacolo "L'amico di Fred", che è andato in scena a metà giugno presso il teatro San Giuseppe di Torino.

La vicenda, immaginaria, del cantante piemontese si intreccia con le sue musiche, che sono state eseguite dal vivo da una vera jazz band e interpretate dallo stesso Murchio. Al suo fianco ha recitato il valido Guido Ruffa, un "bravo diavolo" che, prima di andare in pensione, deve trovare un'anima da portare al suo boss, Lucifero. Lo spettacolo, organizzato a favore della Uildm torinese, ha visto la partecipazione di numerosi spettatori che hanno manifestato con vivi applausi il loro entusiasmo per un racconto che mette in luce il carattere e la personalità dell'artista di fama, afflitto però da una profonda infelicità per le delusioni professionali e i fallimenti sentimentali.

Accanto a Fred/Murchio, compagno d'arte e di vita di Alessia Olivetti, è salito sul palcoscenico un suo "particolarissimo" amico, Freddy/Ruffa (straordinario attore noto agli spettatori del teatro e della televisione), un diavolo in giacca e cravatta, malavitoso, amante del jazz, del fumo e del whisky, insomma un personaggio caratteristico dell'America degli anni ruggenti. Freddy offre al giovane musicista il talento e gli suggerisce il nuovo genere delle criminal song, affinché lui possa raggiungere il successo, ma in cambio gli chiede l'anima. Da quel momento la vita di Fred si trasforma: il nuovo genere, com'è avvenuto nella realtà, piace soprattutto ai giovani, furoreggiando anche nelle balere e nei locali notturni. Nascono così grandi successi come "Che bambola", "Eri piccola così", "Guarda che luna", "Whisky facile", ma anche delusioni e fallimenti sentimentali che inducono il cantante a modificare il suo stile e i suoi



temi, orientandoli verso il genere melodico e nostalgico. Lo spettacolo ricalca quanto si è verificato in quei tempi. Nel volgere di poche stagioni, cioè nei primi anni '60, si conclude la parabola dell'uomo e dell'artista. In una fredda alba del febbraio 1963, a bordo della sua Thunderbird lilla, Fred Buscaglione muore a Roma, schiantandosi contro un camion che trasporta porfido. Il personaggio, interpretato magnificamente da Andrea Murchio, che mette pure in mostra le sue ottime doti musicali nel canto e nell'interpretazione al pianoforte di brani popolari e jazz, ha suscitato nel pubblico attenzione ed entusiasmo, soprattutto fra quei "ragazzi" che, al pari del sottoscritto, hanno vissuto la gioventù accompagnati dalle canzoni di Buscaglione. Quindi non mi resta che tributare, da queste colonne, un forte applauso ad attori, orchestra jazz e ai due impareggiabili protagonisti Andrea Murchio e Guido Ruffa.

Nel futuro dell'informazione Stampa

Nell'articolo "Un testimone del nostro tempo...", comparso nel numero 1/2012 di questa rivista, era stata anticipata la notizia dell'imminente trasferimento della redazione del quotidiano torinese La Stampa dalla storica sede di via Marengo ad una nuova sistemazione più ampia e più moderna in via Lugaro. In quell'occasione, ipotizzando una visita della Uildm, il direttore Mario Calabresi Calabresi aveva promesso di

voler effettuare un incontro con i nostri soci. Qualche mese fa, in un pomeriggio di tiepido sole primaverile, una numerosa pattuglia di tesserati e accompagnatori si è così presentata all'ingresso del giornale. Dopo una presentazione di benvenuto, i visitatori, divisi in un paio di gruppi e guidati da due giovani accompagnatori, hanno potuto addentrarsi negli spazi dell'edificio, là dove le notizie convergono da tutto il pianeta e viene costruito il quotidiano. I due drappelli, attraverso corridoi e spazi tappezzati di grandi fotografie relative agli avvenimenti più significativi degli ultimi cinquant'anni, sono giunti nel vasto salone posto al centro della redazione. Questa enorme area circolare sembra più una centrale operativa della Nasa che non uno stanzone rumoroso e disordinato dove operano redattori e caporedattori, così come ci hanno mostrato numerosi film ambientati nel mondo del giornalismo internazionale. Gli addetti, al chiaro di un grande lucernario emisferico, lavorano alle notizie che, proiettate su maxischermi, pervengono dalle agenzie e dagli inviati di tutto il mondo. La struttura ad anelli concentrici rappresenta anche visivamente l'organigramma della redazione, mentre le superfici e i pavimenti sono in materiale fonoassorbente, allo scopo di neutralizzare il rumore delle persone e degli apparecchi televisivi.

Il nostro accompagnatore ha ricordato le varie fasi di elaborazione delle notizie che, sotto la supervisione dei caporedattori, vanno a comporre le pagine del giornale. Con pazienza ha risposto alle domande di alcuni di noi, fornendo qualche indicazione sulle trasformazioni che i nuovi mezzi tecnologici stanno imponendo al mondo dell'informazione e della carta stampata, riferendosi



Il direttore Mario Calabresi incontra i soci Uildm

in particolare al passaggio dal supporto cartaceo alla diffusione on line.

La seconda parte della visita si è svolta nel museo della Stampa, gioiello e vanto dell'azienda anche perché è l'unico esempio in Europa di spazio dedicato alla storia di un quotidiano. Tra riproduzioni di memorabili testate e fotografie-documento degli avvenimenti più significativi degli ultimi decenni, dalla gloriosa Gazzetta Piemontese (fondata da Vittorio Bersezio nel 1867 come organo di informazione regionale) alla costruzione di una delle più autorevoli testate giornalistiche d'Europa, le vicende del giornale hanno accompagnato i grandi eventi storici dell'umanità nel XX secolo e le grandi trasformazioni in atto del XXI.

Nel grande atrio dello stabile si è poi tenuto l'atteso incontro tra il direttore Mario Calabresi e i nostri soci. Calabresi ha ricordato le importanti innovazioni introdotte nella realizzazione della nuova sede e nella gestione del giornale, sottolineando il ruolo fondamentale della stampa e dell'editoria nelle moderne democrazie di livello europeo. Infine, insieme ai ringraziamenti e ai saluti, Calabresi ha anche invitato i visitatori ad essere lettori attenti e a diventare collaboratori della Stampa, rinnovando l'invito per un altro futuro incontro.



Visita al museo della Stampa

Foto ricordo allo Juventus Stadium



L'olimpico dei tifosi: Juventus Stadium Sport

All'inizio della scorsa estate, i ragazzi della Uildm sono riusciti a realizzare un progetto a lungo accarezzato: la visita allo Juventus Stadium e all'annesso museo. All'entrata del faraonico complesso, che oltre all'impianto sportivo comprende pure un ampio centro commerciale, si sono dati così appuntamento i giovani in carrozzina e una nutrita schiera di genitori e accompagnatori. L'aria era quella di una gita fuori porta e già all'ingresso i partecipanti si sono scambiati le loro impressioni, con frasi scherzose, felici per questa nuova occasione d'incontro.

A questo punto, per chi non si occupa di eventi sportivi, occorre aggiungere qualche informazione al fine di conoscere una delle trasformazioni più recenti del volto della città. Lo Juventus Stadium è un'avveniristica struttura sportiva, situata tra il quartiere delle Vallette e la Borgata Lanzo-Rigola, nell'area nordoccidentale della città. Lo stadio, della capienza di 41.000 spettatori, è di proprietà della società Juventus Football Club e, dalla stagione 2011-12, è sede degli incontri interni della sua prima squadra. Esso sorge sulla preesistente area dello Stadio delle Alpi ed è l'unico impianto nazionale, insieme stadio Friuli di Udine, ad essere di proprietà della stessa società sportiva. Inoltre è il primo impianto calcistico italiano privo di barriere architettoniche, nonché il primo stadio ecocompatibile al mondo. Considerato come uno dei simboli architettonici della Torino contemporanea, è anche stato premiato con lo Stadium Innovation Trophy quale scenario sportivo più innovativo d'Europa.

La visita è iniziata percorrendone lo spazio esterno fino all'ingresso della zona di rappresentanza, intitolata ai due presidenti storici Giovanni e Umberto Agnelli,

e destinata ad accogliere personalità dello sport, delegazioni varie e giornalisti sportivi di tutto il mondo. Dall'area di rappresentanza si sale alle tribune e qui il colpo d'occhio è straordinario e contempla le avvolgenti gradinate (sulle quali spiccano le immagini dei due miti Oscar Sivori e Michel Platini), gli enormi schermi che riproducono gli attimi più esaltanti della gara, il manto verdissimo del terreno di gioco, la copertura che protegge gli spettatori dal sole e dagli eventi atmosferici e che, insieme all'invaso dello stadio, funziona come un'enorme cassa di risonanza per i boati del pubblico (ovviamente assente durante la nostra visita, ma il cui fragore era ben immaginabile).

Dopo aver visitato la sala stampa, siamo finalmente scesi a livello del terreno dove, per un momento, i ragazzi si sono calati nei panni dei giocatori, cercando di capire quello che essi provano quando, all'inizio della gara, sbucano sul campo accompagnati dalle urla di entusiasmo del pubblico. Tra i molti scatti fotografici e i commenti di sorpresa dei partecipanti, abbiamo affrontato la penultima tappa: gli spogliatoi, luogo dove gli idoli del pallone si cambiano e si ritemprano. E qui Mirko, Francesco e Pier Carlo non sono riusciti a resistere alla tentazione di farsi fotografare vicino alla postazione riservata al portiere Buffon.

Per i nostalgici e gli appassionati del mito c'è ancora stata la visita del museo dedicato alle glorie passate e recenti della società bianconera. Infine, dopo i saluti e gli abbracci, siamo usciti all'aperto, stringendo fra le mani un'immagine della squadra campione d'Italia.

Daniele Portaleone

Tifosi... in campo!

Vacanza a Grottammare

Nel mese di giugno un amico ammalato di distrofia muscolare mi ha offerto la possibilità di trascorrere una settimana di vacanza, con lui, a Grottammare. La mia risposta non è stata immediata, ma fin da subito il mio cuore ha detto sì!

Accettata così la sua proposta, sabato 24 agosto sono salito sul pullman granturismo allestito dalla Uildm di Torino. L'impatto con diverse persone disabili mi ha fatto pensare a come sarebbe stato meglio comportarmi, e quindi ero un po' pensieroso. Tuttavia questa preoccupazione è già scomparsa durante il viaggio, quando ho avuto l'occasione di venire a contatto con quelli che non solo mi hanno fatto sentire accettato, ma anche uno di loro, e quindi sono rapidamente "entrato in gioco".

Durante il soggiorno mi ha incuriosito scoprire il mondo dei miostrofici che prima conoscevo solo superficialmente, di conseguenza ho iniziato da subito a confrontarmi con i partecipanti, che non hanno esitato a mostrarmi la loro realtà di vita, un contesto ricco di aspetti a me ignoti. Per la prima volta sono davvero riuscito a capire come le cose che a noi sembrano banali (ad esempio le barriere architettoniche, l'assistenza domiciliare e via di questo passo), per loro possano pure trasformarsi in oggetto di sconforto.

Col passare dei giorni mi sono reso conto che ero diventato un loro amico, quasi un fratello. Insieme abbiamo condiviso i nostri pensieri, ed è stato così che ho scoperto due sentimenti importanti della loro esistenza: innanzitutto il timore del dolore fisico provocato dagli assistenti (avventurosi) che involontariamente possono farli soffrire anche solo cingendo loro un braccio con la mano, e poi l'amore, da quello che si prova per un genitore o un parente a quello che alimenta la vita di coppia. E proprio in questo momento ho capito che, se esiste un vero sentimento, allora nulla può più ostacolare il nostro cammino.

Un altro aspetto molto importante che non ho potuto fare a meno di notare, è stata la loro dignità, cioè il non



L'autore di questo articolo con Vincenzo

voler chiedere aiuto se non strettamente necessario. Infatti tutte le azioni quotidiane che essi sono in grado di svolgere si convertono in strumento per accrescere autostima e fierezza. Inoltre, nel corso della vacanza, nessuno si è fatto trattare da "diverso" perché tutti hanno dato una mano a tutti, ed è stato proprio questo che li (ci) ha aiutati a trascorrere questa settimana nel migliore dei modi, in armonia e serenità.

Sicuramente quest'esperienza con la Sezione torinese mi ha aiutato a crescere e a migliorare come persona, valorizzando quanto possiedo. Quindi concludo ringraziando i partecipanti miostrofici per quello che mi hanno trasmesso e per avermi colmato il cuore di gioia e di amore. Mi mancheranno tantissimo le nostre passeggiate sul lungomare... Infine mi scuso se non sono riuscito a esprimermi meglio, anche perché molti dei sentimenti che mi avete impresso nel cuore non possono essere descritti a parole, ma li conserverò sempre con me!

Alessandro Cascio

Panorama di Grottammare



CENTRO CLINICO
Nemo

Al Nemo

Ormai da tempo se ne parlava senza tuttavia prendere una decisione. Poi, in un caldo martedì di luglio, siamo finalmente riusciti ad andare a visitare un sogno: il Centro clinico Nemo!

Così un gruppetto di nove esponenti della Sezione si è recato a Milano per constatare di persona la validità di questo imponente progetto targato Uildm. Ci sarebbe tanto da scrivere in proposito ma, per spiegare al meglio cos'è il Nemo privilegiando semplicità e chiarezza, attingiamo alcune citazioni direttamente dal suo stesso sito: <<http://centroclinionemo.it/milano>>.

La filosofia. Il "NEuroMuscular Omnicentre" è un Centro clinico ad alta specializzazione che si occupa della presa in carico globale delle persone affette da malattie neuromuscolari, offrendo supporto clinico, assistenziale e psicologico volto a migliorarne la qualità di vita. Il Nemo è un punto di riferimento per i malati e per le loro famiglie, nato per ovviare all'assenza di un servizio specialistico che troppo spesso costringe a lunghe e faticose peregrinazioni presso enti e strutture inadeguate alla reale urgenza. Il Centro si occupa inoltre di servizi informativi, divulgativi e di ricerca.

Gli obiettivi primari. Le priorità del Centro sono: 1) Promuovere terapie cliniche e riabilitative per migliorare la condizione delle persone affette da malattie neuromuscolari grazie a interventi efficaci che mirano a limitare i danni dovuti dalla progressiva immobilità (retrazioni, difficoltà respiratorie, scoliosi eccetera) causata dal progredire della patologia. 2) Fornire consulenze genetiche per identificare i portatori sani della malattia. 3) Impegnarsi costantemente nella ricerca scientifica e nella sperimentazione farmacologica.

Caratteristiche. In Italia il Nemo rappresenta un modello di sanità unico nel suo genere, soprattutto riguardo l'approccio multidisciplinare alle patologie trattate. Qui, infatti, operano in sinergia neurologo, neuropsichiatra infantile, fisiatra, pneumologo e psicologo. Inoltre la concezione di cura ha come centro d'interesse la persona e i suoi bisogni complessivi: tutto ruota attorno al paziente e alla sua famiglia.

Vision. Sconfiggere le malattie neuromuscolari (e scusate se è poco! N.d.R.).



L'inaugurazione con, da destra, Montezemolo, Fontana, Formigoni e Melazzini



Foto ricordo

Oltre a ricordare l'esistenza del Centro clinico gemello Nemo Sud di Messina (<<http://centroclinionemo.it/messina>>), aggiungiamo che la struttura milanese, incastonata nel gigantesco complesso ospedaliero del Niguarda, ci ha alquanto impressionato. Modernità, professionalità, efficienza, competenza ma pure passione, disponibilità e gentilezza sono i pilastri sui quali si regge questa realizzazione che ci rende orgogliosi di appartenere alla Uildm.

Infine, last but not least, desideriamo ancora ricordare la calorosa e simpatica accoglienza riservataci da Alberto Fontana, non solo motore all'origine del Nemo, presidente della Fondazione Serena e impareggiabile ex presidente nazionale della Uildm, ma anche amico fraterno e indomito compagno di lotta.

la Redazione

Vita di Sezione

A cura della Redazione

Questa rubrica è dedicata a quegli episodi inediti, curiosi e simpatici che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!

Tre in ascensore

Che cos'è il genio? - chiede il Perozzi (Philip Noiret) nel famoso film "Amici miei", - E' fantasia, intuizione, decisione e velocità d'esecuzione -. All'inizio della scorsa primavera, senza scomodare troppo i veri prodigi, proprio un colpo di genio ha permesso lo scatto che potete osservare in questa pagina. La qualità dell'immagine ripresa da un telefonino non è eccelsa, ma l'evento richiedeva una prontezza di riflessi fulminea e non c'è stato molto tempo per occuparsi dei dettagli. Infatti la brava fotografa (vedi il riverbero nello specchio) è riuscita a immortalare un record da Guinness: tre persone in carrozzina (Filomena, Antonella e Claudio) entrate e parcheggiate trasversalmente nell'ascensore della Sezione. Lasciamo immaginare ai lettori più dotati di fantasia le ardite manovre compiute da questi tre recordman per sistemarsi nell'angusto spazio a disposizione...



Una nuova segretaria

Nella Uildm torinese il turnover del personale non è poi così frenetico: ogni tanto si aggiunge qualche volontario e i dipendenti, ormai da anni, sono sempre gli stessi. Tuttavia quest'estate si è verificata una piacevole novità. Infatti per un paio di mesi, Erika, figlioletta di Alina (l'as-



sistente di Antonella), ha frequentato quotidianamente via Cimabue diventando fin da subito la beniamina della nostra sede. Ma la storia non finisce qui perché, attratta dalle varie attività della Sezione, Erika ha seguito da vicino i lavori dei volontari e poi, nominata ufficialmente "segretaria" dal nostro stesso presidente, ha addirittura impiantato un proprio ufficetto (vedi foto). Qui, oltre a trastullarsi con l'attrezzatura prontamente messa a sua disposizione, la nostra piccola impiegata ha anche risposto "seriamente" e con tono professionale al telefono, ha cantato con passione le hit di Michael Jackson (mixate da Gianni al suo pc), ha ballato da sola e in compagnia di qualche socio, giocato assieme a Tommaso e Nicola (i due figli del presidente della cooperativa Il Punto), scherzato con tutti, disegnato sulla carta da recupero, mangiato montagne di gelati e fatto i compiti delle vacanze (aiutata spesso da Antonella, tornata, per l'occasione, sui banchi di scuola!). Non è quindi difficile immaginare il simpatico scompiglio che ha allegramente travolto i nostri uffici. E' stata un'esperienza inedita e allo stesso tempo affascinante. Da ripetere, senz'altro.

Cartolina... protocollata!

Alle volte si può scherzare anche sulle cose serie, come ha simpaticamente fatto il nostro socio Paolo T. Ricevuta la lettera di ringraziamento per il rinnovo della tessera associativa, Paolo ci ha spedito una cartolina da Trieste, con il bel veliero Amerigo Vespucci, sulla quale ha riportato scherzosamente lo stesso numero di protocollo della nostra precedente comunicazione. Ecco lo spiritoso testo: "Prot. n. 329 - Vi ringrazio della nuova tessera Uildm. Buone vacanze al mare!". Divertente.



I numerosi partecipanti ai corsi di Rianimazione cardio-polmonare



I Dragons Grugliasco a Lignano per le finali del Campionato A2 di hockey in carrozzina



Mirko Tomassini "invitato speciale" degli Sharks Monza per un torneo in Olanda

Mosaico



Partecipazione alla manifestazione

"Tutti i colori dei bambini" tenutasi alla Villa Tesoriera



L'incontro del giugno scorso con i medici

per un aggiornamento sulle patologie neuromuscolari

In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo
MAGGIO - SETTEMBRE 2013

Riunione del 19 giugno 2013

- Relazione conclusiva sui Progetti Scuola 2012-13
- Relazione sulle 'L' Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano
- Progetto di un Centro per le malattie neuromuscolari

Riunione del 18 settembre 2013

- Definizione modulo di candidatura al nuovo Consiglio direttivo
- Relazione sulla gita estiva a Grottammare
- Organizzazione e definizione data del pranzo pre-natalizio

Periodo dal 10-3-2011 al 18-9-2013: n. 15 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	15	0
De Zotti (T)	15	0
Dolcimascolo	10	5
Langella (VP)	12	3
Malmesi	13	2
Minasso (S)	15	0
Mongini	10	5
Olivetti (VP)	8	7
Paternoster	10	5
Santagata (P)	15	0
Tomassini	10	5

Legenda:

P = Presidente
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente
S = Segretario

ATTENZIONE!

Ricordiamo che assolutamente non richiediamo contributi a nostro favore con la raccolta fondi porta a porta o tramite telefono. Gli individui che lo fanno sono solo **volgari truffatori** e in caso di dubbio telefonateci immediatamente o rivolgetevi alle forze dell'ordine. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle segreterie delle rispettive Sezioni Uildm o spedite ai loro specifici conti correnti postali.

CONSULENZA LEGALE

L'avvocato Luca 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 al numero 011/5690463. A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà fornita presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.

**PER I FUTURI SPOSI**

Esiste una valida alternativa alle bomboniere da regalare agli invitati dei ricevimenti nuziali. E' possibile infatti donare il costo di questi oggetti alla Uildm e ricevere in cambio biglietti di ringraziamento personalizzati e dépliant da distribuire. Già molte coppie hanno felicemente adottato questa soluzione perché è la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un **simpatico messaggio di sensibilità e solidarietà**. Chi fosse interessato telefoni a Gianni Minasso, allo 011/7770034.

TESSERAMENTO 2014

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello e indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

SPORTELLI INFORMATIVI

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la Uildm torinese, è operante un analogo **sportello informativo** gestito da Vincenzo Langella. Telefonare allo 011/7770034 dopo le ore 14.

INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.

5 PER MILLE

E' possibile destinare alla Sezione Uildm di Torino il proprio **5 per mille dell'Irpef** (che comunque si deve all'erario). Compilando la dichiarazione dei redditi basterà annotare nell'apposita casella del modello CUD, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle obblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:

Credito Valtellinese
IT10H0521601034000000008960
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102

MAILING LIST

Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in sede l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

VIDEO UILDm DI TORINO

E' online il **video di presentazione** della Sezione Uildm torinese. Potrete vederlo ed eventualmente scaricarlo da YouTube digitando nel motore di ricerca interno le parole "Uildm Torino". Il link diretto è: <http://www.youtube.com/watch?v=J7tQ6ysm4Pc>. Guardate e... diffondete!



LE SEZIONI DI OMEGNA, CHIVASSO E TORINO INVIANO UN CALOROSO AUGURIO DI BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO
AGLI ISCRITTI, ALLE LORO FAMIGLIE E AI VOLONTARI CHE DURANTE L'ANNO SOSTENGONO LE INIZIATIVE DELLA UILDm E DI TELETHON. E NEL 2014... RICORDATEVI DI RINNOVARE LA TESSERA!

CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

Grazie alla cortese opera dei professionisti Ferrari e Giachetti, la Sezione allestisce periodicamente (e del tutto gratis) dei **corsi divulgativi di rianimazione BLS e Primo Soccorso**. Chi fosse interessato a parteciparvi è pregato di contattare in sede Gianni Minasso.

APERTURA DI CONTO CORRENTE BANCARIO

Nel 2014 l'Agenzia n. 3 di Torino del Credito Valtellinese (corso Monte Cucco n. 3, tel. 011/19783001, Responsabile Enrico Ainardi) offre ai nostri soci la possibilità di aprire un "Conto Invito" alle seguenti condizioni: **Tasso di interesse 2%** sulle somme depositate (fino a 20.000 euro), **Nessuna spesa** su tenuta conto (eccetto l'imposta di bollo), Bancomat V Pay, Home banking e Deposito Titoli.

facebook

La Sezione torinese è su Facebook e quindi, digitando semplicemente i termini Uildm e Torino, potrete leggere le nostre **ultime notizie** e ottenere **aggiornamenti e informazioni** di ogni tipo. Chiedete di entrare nel nostro gruppo... non ve ne pentirete!

TRASPORTI ATTREZZATI

A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà necessario richiedere questi servizi telefonando in sede ad Antonietta Ferrante e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

■ Visite neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari

Sede Molinette, Via Cherasco 15 (dr.ssa Mongini).

Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

Sede OIRM, Neuropsichiatria Infantile.

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

■ Assistenza respiratoria

ASO OIRM S. Anna - Torino, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva

S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: dr.ssa Bignamini), referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: dr. Gregoretti (ASO CTO CRF Maria Adelaide), dr. Urbino (ASO Molinette), Referente dell'attività di fisioterapia respiratoria: dr.ssa Berghelli (ASO OIRM S. Anna).

Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, polisonnografia in regime di ricovero, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari, assistenza psicologica, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day hospital, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, pneumoirm@oirmsantanna).

A.O.U. San Luigi - Orbassano

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Zerbini, Dal Fior, Trevisan, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026469 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

Centro Malattie Neuromuscolari

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

ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Responsabile: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day Hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 (coordinatrice infermieristica dr.ssa Greggio).

■ Visite e cure dentarie

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery", 2° piano). Il Poliambulatorio HCP, diretto dal dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 6331565. L'accesso diretto, dalle 7.30 alle 8.00, dal lunedì al venerdì, è esclusivamente riservato ai soli casi urgenti (ascessi, traumi eccetera). Comunque tutti i pazienti dovranno portare con sé l'elenco dei propri farmaci.

Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San

Luigi, Orbassano - Direttore prof. Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: (per adulti) tel. 011 9026447, dalle 8.30 alle 12.30 dal lunedì al giovedì con impegnativa del medico di base; (dai 6 ai 14 anni) tel. 011 9026290. Per disdetta prenotazioni: tel. 011 9026523. Indirizzo di posta elettronica: <vittorio.vercellino@unito.it>.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini - Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12 (è necessaria la prescrizione del medico di base). Prenotazioni: tel. 011 70952225/2226 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, inf. Trovato).

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano - Direttore dr. 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 14.30 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.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maria Vittoria

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. L'accesso, per i pazienti con disabilità fisiche o psichiche, è diretto oppure, per quanto riguarda l'Ortognatodonzia, con visite programmate. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con la caposala Firinu, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 10.30, al n. 011 4393212 (è necessaria l'impegnativa del medico curante).

■ Visite ortopediche

Ospedale C.T.O. - Via Zuretti 29. Prof. Rossi, Direttore Clinica Ortopedica 1 (tel. 011 6933111). Prenotazioni: sig.ra Maran, presso Sezione U.I.L.D.M.

■ Visite urologiche

U.S.U. - C.T.O. - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Gibertini, Brancato e Carlino).

■ Visite ginecologiche

E' in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (c.so Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.essa Paola Castagna; Responsabile: dr.ssa Elsa Viora. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con Anna o Francesca al n. 011 3134394.

Melodie in carrozzina

La bacchetta del direttore si blocca improvvisamente a mezz'aria, mentre nella sala da concerto l'eco delle ultime, magiche note prodotte dal pieno orchestrale si smorza lentamente. La sinfonia è terminata e dal pubblico si alza un applauso, prima sommesso e poi scrosciante, indirizzato agli esecutori, al direttore e all'autore del capolavoro sonoro appena eseguito.

Come da copione gli orchestrali si alzano dalle sedie chinando la testa e il direttore si volta verso gli spettatori per ricevere il meritato tributo ma, questa volta, si materializza una quasi scioccante novità. Infatti quest'ultimo, continuando a star seduto, aziona il joystick di una carrozzina elettrica e, uscendo dallo speciale podio predisposto per l'occasione, si avvicina al bordo del palco per ricevere la meritata ovazione.

Questo non è un racconto fantastico, ma un fatto realmente avvenuto. Il direttore in questione si chiama James Levine, l'orchestra è la Metropolitan Opera di New York, il luogo la Carnegie Hall e la data il 19 maggio scorso.

Ma facciamo qualche passo indietro. Già bersagliato in passato da numerosi problemi di salute, il celebre conduttore statunitense aveva subito nel 2011 un importante intervento chirurgico alla schiena che aveva bloccato la sua attività. Con tenacia e grande forza d'animo, Levine non si è mai arreso e a maggio, nonostante la necessità di utilizzare una carrozzina, è tornato a dirigere la sua orchestra in un impegnativo programma, lodato da tutta la critica, comprendente musiche di Wagner, Beethoven e Schubert.

In un mondo di vacui *Grandi-fratelli* televisivi e di sterili blabla politici, può risultare consolante immergersi nella cultura e di conseguenza nelle migliori opere prodotte

dall'uomo nel corso dei millenni. Inoltre, dal mio modesto punto di vista (che ricordo essere quello di chi sta seduto in sedia a rotelle), provoca un certo effetto lo scoprire ancora una volta come, nei frangenti esistenziali più difficili, la sola volontà sia in grado di superare quasi ogni ostacolo. Basta educare per poi sfruttare al massimo le proprie capacità mentali, poiché per il resto è solo questione di organizzarsi un po'. Infatti, nel caso sopraccitato, è stato costruito un bel podio squadrato, con tanto di fregi, cancelletto di apertura e robusto elevatore interno, in modo che il direttore, durante le prove e il concerto, potesse innalzarsi ad una posizione consona per guidare i suoi orchestrali. Inoltre desta pure curiosità l'ausilio di trasporto utilizzato da Levine. Sarà poca cosa, ma è simpatico notare come non abbia scelto una carrozzina manuale, bensì il modello di un'elettrica correntemente usata da noi distrofici.

Infine lasciatemi ancora lo spazio per una suggestiva postilla. Chi frequenta il mondo della musica classica sa già che nelle sale da concerto esiste una prassi consolidata ormai da secoli e assolutamente immutabile: il pubblico prende posto in maniera ordinata almeno cinque minuti prima dell'inizio, "sobrio" è l'unico aggettivo da attribuire al proprio abbigliamento, il cellulare va tenuto rigorosamente spento, ci si imbottisce a scopo preventivo di mentine per evitar di tossire, non si applaude mai e poi mai il singolo movimento della composizione eseguita e anche i musicisti devono sottostare ad una ferrea disciplina di gesti ben codificati. Quindi che bello dev'essere stato, il 19 maggio scorso alla Carnegie Hall, vedere una persona disabile in carrozzina dispensare ad un pubblico ammaliato il distillato della sua sapienza e le preziose note di tre geni del passato!

Galeocerdo

