VINCERE INSIEME

04 TeleThon 2001 COMBATTI LA DISTROFIA MUSCOLARE E LE ALTRE MALATTIE GENETICHE COMITATO PROMOTORE TELETHON

21 U.I.L.D.M. Alba

22 U.I.L.D.M. Chivasso

24 U.I.L.D.M. Omegna

27 U.I.L.D.M. Torino

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

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

AnnoIX - Numero 1 - GIUGNO 2002 - Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c legge 662/96 Filiale di Torino - In caso di mancato recapito, rinviare all'ufficio CMP TO NORD per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la relativa tassa - U.I.L.D.M. - Via Canova, 52 bis - 10126 TORINO

U.I.L.D.M. PIEMONTE

VINCERE INSIEME

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

Registrazione Tribunale
di Torino n.4665 del 30.03.1994.

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

Direttore Responsabile:
Claudio Cubito

Direzione e redazione:
U.I.L.D.M.
via Canova 52bis, 10126 Torino
tel.011/663.54.57
fax. 011/664.79.25

Impaginazione e stampa:
SILGRAF sas
corso Moncalieri 270
10133 Torino. (Tel. 011/6610636)

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

Hanno collaborato
a questo numero:
Antonella Benedicenti, Massimo Buratto
Luciano Bussi, Renato Dutto
Bruno Ferrero, Isabella Garbi
Bruna Maran, Gianni Minasso
Diana Pizzi, Vito Polidoro,
Andrea Vigna, Eleonora Zedda.

Fotografie di:
Paola Amadio, Claudio De Zotti,
Roberto Parente

Comitato Regionale Piemontese

Sede:
Via Canova 52 bis
10126 Torino
Tel. (011)6635457
Fax (011)6647925
Presidente:
Dr. Luciano Bussi

Sezione di Torino

Sede:
Via Canova 52 bis
10126 Torino
Tel. (011)6635457
Fax (011)6647925
uildmtorino@genie.it
Presidente:
Dr. Pier Giorgio Peirolo
Orario di segreteria:
Lunedì - Venerdì 9 - 18
Sabato 9 - 12

Sezione di Chivasso (TO)

Sede:
Via Paleologi, 6/a
10034 Chivasso (TO)
Tel.(011)9187101
Fax (011)9111442
Presidente:
Dr. Renato Dutto

Sezione di Omegna (VB)

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

Sezione di Alba (CN)

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

Sezione di Aosta

Sede:
Loc. Grand Chemin 30
c/o A.V.P.
11020 St. Christophe (AO)
Tel. (0165)40696
Presidente:
Dr. Gaetano Lo Presti

Un poco di orgoglio

Di recente un sostenitore della nostra Sezione ci ha inviato una lettera. Considerando l'estremo interesse del suo contenuto abbiamo deciso di pubblicarne qui uno stralcio.

Il rapporto con la vostra Associazione è un messaggio per dirvi che non siete dimenticati, ma presenti con il vostro spirito, la vostra forza di lotta, il vostro modo di essere.
La vostra, per noi, è una realtà che ci dà la dimensione ed il significato delle cose, che ci dà l'equilibrio nell'affrontare le nostre battaglie e nel giudicare gli eventi.
La vostra realtà, così come da voi interpretata e vissuta, è un prezioso insegnamento che, purtroppo, solo una parte della società vuole percepire. Mi auguro che la divulgazione della vostra situazione generi una presa di coscienza che induca ognuno di noi a riflettere, non solo, ma ad agire di conseguenza.
Al di là comunque delle incomprensioni del mondo circostante, dei silenzi delle autorità, dell'indugio delle istituzioni, delle ingiustizie del destino, rimane questo bene prezioso, questa vostra vita esemplare di cui essere orgogliosi.

Naturalmente non pensiamo di meritare i complimenti che ci sono stati indirizzati perché non siamo affatto orgogliosi della nostra vita che, grazie alle nostre imperfezioni e alle nostre debolezze, non è poi così esemplare. Siamo invece assai orgogliosi di annoverare tra le nostre fila dei sostenitori così sensibili e così vicini a noi come l'autore delle parole appena citate!

La Redazione

Telethon 2001: scorci da Torino e Provincia

Avvenimenti sportivi

E' ormai tradizionale la partecipazione degli sportivi alla gara di solidarietà per Telethon.
Sabato 8 dicembre, al maneggio di strada dei Cacciatori a Nichelino, si è svolto il Gran Premio Telethon, concorso ippico nazionale open di salto ostacoli.
Particolarmente qualificata è stata l'ottava edizione del Ciclo-Telethon piemontese in due tappe. La prima si è svolta venerdì 14, con partenza dalla sede della Polisportiva Borgonuovo in piazza Avis a Collegno e arrivo, dopo 94 km sulle strade del Canavese, sempre a Collegno davanti al Caseificio Pim, sulla strada statale 24. La seconda tappa è scattata invece sabato 15 da Torino, in piazza Carducci, davanti all'Agenzia 4 della Bnl, e vi ha fatto ritorno all'imbrunire, dopo che i concorrenti si sono cimentati in due diversi percorsi (rispettivamente di 95 e 110 km).
Il Ciclo-Telethon è stato preceduto, nella serata di giovedì 13, da una cena di beneficenza a Collegno nella sede sociale della Polisportiva Borgonuovo, alla quale hanno partecipato i campioni del pedale di ieri e di oggi. L'ospite d'onore è stato Claudio Costa, il fortissimo atleta vercellese non vedente che ha partecipato a quattro edizioni delle Paraolimpiadi conquistando due ori nel '96 ad Atlanta.
Giovedì 13 al Palaghiaccio di Pinerolo si è disputata una partita amichevole di hockey su ghiaccio fra rappresentative locali, mentre il giorno successivo, sempre a Pinerolo, ha preso il via al Palazzetto dello Sport una "24 ore" di sport e spettacolo, con gare di basket, calcetto e pallavolo.
In ultimo un ricco programma, con due tornei, per gli appassionati di tennis: il primo, sabato 15 presso il Circolo del Tennis di piazza Matteotti, mentre sabato 15 e domenica 16 presso lo Sporting di corso Agnelli 45 si è svolto il 7° Trofeo Telethon a squadre, aperto a tutti i circoli piemontesi.
Nel settore calcistico la Figc, la Lega Nazionale Professionisti e l'Associazione Italiana Calciatori hanno partecipato anche quest'anno all'iniziativa Telethon, con la 14a giornata del campionato di serie A (Torino-Atalanta) presso lo stadio "Delle Alpi" di Torino.
Ad inizio partita, vi è stato l'ingresso in campo di una grande bandiera Telethon, portata dai giocatori delle due squadre che indossavano l'omologo pettorale.
Il simbolico calcio di inizio è stato dato da Matteo, "bambino Telethon", della nostra Sezione.

Qui e nella foto sopra Matteo con il papà e il capitano granata Asta

Un treno per Telethon

Sulla scia del favore incontrato negli anni precedenti, grazie alla capacità organizzativa del vice-presidente della Sezione di Torino, Michele Perosino, è stato nuovamente allestito il treno speciale Telethon, composto dalla locomotiva E 424 075, recentemente acquisita al parco storico della Direzione regionale delle FFSS, e quattro vetture d'epoca perfettamente ristrutturate.
Partito alle 7.22 dalla Stazione di Torino Lingotto, il

Una pausa gastronomica in stazione

treno ha fatto tappa a Novara, Oleggio, Arona, Stresa, Verbania, Domodossola, Omegna e Borgomanero, ove erano state programmate manifestazioni per la raccolta di fondi, soprattutto a cura della Sezione U.I.L.D.M. di Omegna, presieduta da Andrea Vigna. Sul treno erano presenti, come graditi ospiti, Giandoja dell'Associassion Piemontèisa (Andrea Flamini) e l'inseparabile Giacometta. Con essi, hanno animato la manifestazione: il Gruppo storico "Carlo Emanuele II", la Croce verde, le "Aquile" della Protezione civile, l'AVIS e il "Coro Tre Valli" di Venaria Reale, il Club Scherma di Torino, il "Gruppo tradissional Vinovèis" con "La bela pulajera e 'l cucaeuv", il Coro folcloristico Italo d'Onofrio, l'Ordo Templi Militia Christi con il Gran Priorato di Piemonte-Valle d'Aosta-Liguria, la fanfara dei bersaglieri in congedo di Vergiate. Va in questo ambito ringraziato il Comitato Personaggi Storici, il cui presidente è Adriano Gani.

E' doveroso ricordare che, grazie alla collaborazione con Trenitalia Divisione Trasporto Regionale – Direzione Regionale Piemonte, il treno è stato offerto a costi particolarmente contenuti, che non comprendevano inoltre le spese di personale, in quanto tutti i ferrovieri operanti sul convoglio, lo hanno fatto a titolo gratuito, essendo in giornata di riposo o in congedo. E questo non solo per l'effettuazione vera e propria del treno (macchinisti e capitreno), ma anche per la preparazione del materiale rotabile (manutenzione, manovre e pulizia), programmata in collaborazione con l'Associazione Feralp Team ed il Museo Ferroviario di Bussoleno, che hanno fornito inoltre supporto tecnico e logistico all'intera manifestazione.

I Templari del Gran Priorato di Piemonte - Valle d'Aosta - Liguria

I numerosi ferrovieri partecipanti all'iniziativa hanno offerto quindi l'equivalente di una giornata di retribuzione per l'iniziativa Telethon, contribuendo inoltre, con il loro lavoro volontario ed il loro entusiasmo, a far sì che l'intero programma sia stato realizzato con piena soddisfazione e abbia avuto graditi riscontri nelle località toccate dal convoglio.

Giovedì - scienza

Il 13 dicembre, sul palco del Teatro Colosseo, hanno preso posto tre ospiti di prestigio, Renato Dulbecco, Umberto Guidoni e Susanna Agnelli per un appuntamento dal titolo "Speciale Telethon: alla frontiera della scienza".

Giandoja (Andrea Flamini) e Giacometta

Nel corso della conferenza, moderata da Piero Bianucci, i tre protagonisti, professionisti di alto livello che si occupano di scienza in modo diverso e con discipline diverse, che però in qualche modo sono accomunate dall'obiettivo di risolvere e mettere a punto le cure su alcune gravi malattie, hanno spiegato al pubblico quali sono i risultati più recenti per la cura delle malattie genetiche, oltre a fornire una panoramica su ciò che si farà in futuro.

Appuntamento alla "patinoire"

La pista di pattinaggio, appena inaugurata venerdì 14 dicembre in piazza Castello, ha funto da palco-

In stazione durante una sosta

scenico per la diretta RAI di Telethon.
Tra i testimonial, i bianconeri Alessandro Del Piero e Liliam Thuram e i granata Cristiano Lucarelli e Antonino Asta, acclamati dai loro fans. Stretta tra essi, la conduttrice Milena Minutoli di "La vita in diretta". Subito dopo, via con lo spettacolo. Da New York è arrivato l'"Harlem Gospel Choir", il gruppo gospel americano più famoso del mondo. Cantano "Oh happy days", sulle cui note pattina la giovanissima campionessa italiana Marcella De Trovato. Ha solo 10 anni, ma è già una stella.
Dopo la diretta tv si esibiscono sui pattini i 150 ragazzi Torino 2006, e i gruppi delle tre discipline degli sport su ghiaccio: velocità, hockey e curling. La scuola di pattinaggio di Torino va in scena con diverse performance di pattinaggio artistico. Sui pattini anche Miss Piemonte, Virginia De Agostani, che presenta le varie esibizioni.

Festa della solidarietà

Sabato 15 dicembre in Piazza San Carlo, nella tensostruttura della Fiat Auto, ha avuto luogo la "Festa della Solidarietà", con la collaborazione di Croce Verde, Vigili del Fuoco, Famija Turineisa, Lavazza e Caffarel. Sotto la tenda di Telethon era presente Francesco Moser (che in giornata si trovava da Miccoli Sport con le sue biciclette). Dalle 15 fino a tarda sera si sono susseguite esibizioni di pronto intervento di mini-vigili del fuoco e mini-volontari della Croce Verde (i più piccoli di soli 4 anni), di ballerini, complessi musicali e solisti, oltre all'arrivo di una imponente parata motociclistica. Il gruppo "Santa Lucia" della Skandinavia Events di Goteborg (Svezia) si è esibito nel suo repertorio di canti natalizi nordici.
Sabato 15 al Jolly Hotel Ambasciatori di corso Vittorio Emanuele si è tenuto un concerto organizzato dal Sistema Confartigianato Piemonte e Confidi con Artigiancassa, con l'Orchestra Fiati di Collegno diretta dal maestro Antonio Zizzamia.

La Banca Nazionale del Lavoro

Nella frenetica maratona finalizzata alla raccolta di fondi per la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche, anche quest'anno Torino e provincia hanno fornito una rilevante prova di efficienza, attraverso iniziative con massiccia partecipazione a vari livelli.
Un ruolo importante, nel coinvolgere e sensibilizzare la cittadinanza, ha svolto la Banca Nazionale del Lavoro, banca ufficiale di Telethon, che ha trasformato tutte le sedi e le agenzie in "Casa Telethon", mantenendo l'apertura straordinaria, in concomitanza della maratona televisiva, venerdì 14 dicembre dalle 17 alle 22 e sabato 15 dalle 10 alle 24 per facilitare i versamenti.

Telethon 2001

Lire
24.669.960.000

Euro
12.751.300,18

Casa Telethon

Dieci anni insieme.

raccolti da BNL durante la maratona televisiva Telethon 2001 del 14 e 15 dicembre.
Ancora una volta insieme a voi la squadra BNL *ha tirato fuori la parte migliore di sé* e ha centrato l'obiettivo: assicurare al Comitato Telethon Fondazione Onlus un risultato che rappresenta ben il **60%** della raccolta totale.

La Fanfara dei Bersaglieri di Vergiate

Presso tali sedi si sono svolte manifestazioni culturali, musicali, espositive e di intrattenimento, tutte caratterizzate dalla collaborazione su base volontaria dei partecipanti.
Torino sede: esposizione tele ad olio del pittore Dedalo Montali; mostra sculture del maestro Antonio Saporito. **Agenzia 1:** esposizione tappeti persiani a cura della ditta Nodi d'Arte; mostra di quadri della pittrice Anna Maria Blaso. **Agenzia 2:** mostra pittorica a cura di "Art for Europe"; concerto lirico. **Agenzia 3:** mostra di quadri del pittore Francesco Siclari. **Agenzia 4:** esposizione di biciclette da corsa della Boutique della Bicicletta; mostra di quadri della pittrice Lea Ricci. **Agenzia 5:** mostra di quadri a cura dell'Associazione Santa Rita; esposizione tappeti persiani a cura della ditta Nodi d'Arte. **Agenzia 6:** mostra di quadri del pittore Giancarlo Rognone. **Agenzia 7:** mostra fotografica a cura di Aldo Marsico. **Agenzia 8:** esposizione di quadri dei pittori Matteo e Raf Ianzano. **Agenzia 9:** mostra di quadri del pittore Paolo Lazzari; intrattenimento musicale con il gruppo "Gli Ignoti". **Agenzia 10:** mostra veicoli d'epoca, postazione di mezzi d'intervento a cura dei Vigili del Fuoco. **Agenzia 11:** mostra di quadri del pittore Giuseppe Franchi. **Agenzia 12:** "Il dolce di Natale - Chocolate" offerto dalla ditta Stroppiana. **Agenzia 13:** esposizione oggettistica e ricami dell'artigianato salentino; mostra personale del pittore Alfredo Negro. **Agenzia 15:** esposizione disegni degli alunni dell'istituto "Protette di San Giuseppe". **Agenzia 16:** esposizione piante e fiori della ditta "Donatella Home & Flowers". **Ag. Chieri:** mostra di modelli aerei e navali. **Ag. Orbassano:** esposizione disegni degli alunni della scuola elementare Umberto I di Piossasco. **Ag. Pinerolo:** mostra di quadri di pittori pinerolesi. **Ag. Rivoli:** mostra di quadri della pittrice Anna Mavone. **Ag. Settimo:** esposizione quadri e trompe l'oeil a cura di Maria Ghiglieri. **Ag. Strambino:** mostra del pittore Michele Puglisi; esposizione di sculture in ferro del fabbro artista Guidino Giovetti.

Va infine ricordata la partecipazione della città di Chieri, ove i fondi sono stati raccolti non soltanto presso la locale agenzia della B.N.L., ma anche nelle vie del centro, animate dal Gruppo Storico Militare Carlo Emanuele II di Venaria, giunto a Chieri con un treno speciale messo a disposizione dalla Satti, che ha offerto saggi di danza vestendo splendidi costumi d'epoca, al fianco di alcuni nobili Templari appartenenti al Gran Priorato del Piemonte.

Luciano Bussi

Venerdì 14 dicembre 2001, durante l'edizione passata di Telethon, è stato allestito in Piazza Castello un particolare collegamento con la Rai. La neve caduta nella mattinata e il conseguente freddo avevano reso le strade completamente ghiacciate. Inutile sottolineare la pericolosità della situazione che purtroppo ha fatto una vittima: il polso destro (fratturato) del "Referente Telethon" di Torino, e cioè **Michele Perosino**. Desideriamo quindi riportare un estratto della lettera che la nostra Sezione gli ha inviato per consolarlo, almeno parzialmente, del suo brutto scivolone.

...Questa tua disavventura ci rattrista particolarmente, anche perché ti è capitata sul "campo di battaglia", e cioè scivolando su una lastra di ghiaccio durante l'edizione 2001 di Telethon.
Permettici quindi di allegare in modo ideale a questa lettera l'alto riconoscimento che viene esclusivamente assegnato a chi resta ferito espletando il suo dovere. La medaglia che vogliamo metaforicamente appuntare sul tuo petto porta certamente da una parte il simbolo di Telethon, mentre dall'altra è scolpito un immenso "Grazie!" per il grande impegno che hai profuso nel corso di tanti anni a beneficio della nostra Sezione e di noi tutti.

La Sezione

Cara distrofia muscolare... Tante grazie!

Carissima distrofia muscolare di Duchenne,
sebbene non sia trascorso molto tempo dal nostro ultimo incontro, dato che ormai ti si può spiacevolmente trovare dovunque, ho deciso di scriverti questa lettera per raccontarti un fatto successomi alcuni giorni fa, durante un magnifico pomeriggio, che teoricamente avrei dovuto impiegare a casa a studiare per il compito in classe del giorno dopo, ma che invece ho preferito riempire con tutt'altre attività. Mi sono recata al solito giardinetto vicino a casa mia, quello con il solito prato, insieme al mio solito cugino quattordicenne, quello che tu, "cara" Duchenne, hai colpito quand'era molto piccolo costringendolo a dieci anni sulla sedia a rotelle. Abbiamo cominciato a giocare, per quanto sia possibile a un distrofico giocare, quando a un certo punto mi sono fermata per osservare l'incredibile miracolo che stava accadendo davanti ai miei occhi: mio cugino si è alzato e ha cominciato a camminare come un ragazzo "normale"! Istintivamente mi sono gettata addosso a lui e ho pianto di felicità come forse non avevo mai fatto, ma sul più bello il BIP BIP della mia sveglia mi ha riportato alla realtà, ricordandomi che erano le sette e che forse era ora di prepararmi per andare a scuola. Ovviamente era solo un sogno, o meglio, era il sogno che mi era già capitato di fare altre due volte. Un semplice desiderio del mio inconscio. Così mi sono vestita e sono tornata alla mia solita vita in cui mio cugino è un disabile come tanti grazie a te, "cara" Duchenne.
Mi chiedo quanti sappiano veramente tutto ciò che fai alle persone quando le colpisci e soprattutto a quanti interessi realmente il problema. Sono trascorsi vent'anni da quando nel 1981, proclamato dalle Nazioni Unite "anno del Disabile", fiumi di parole, incanalati in congressi, relazioni, pubblicazioni, inondarono attraverso i mass media l'opinione pubblica per enunciare programmi e prospettare soluzioni, in impeti apparentemente straordinari di solidarietà nei confronti del multiforme mondo di persone handicappate. Purtroppo, per molti aspetti, il disabile ha visto allora scendere davanti a sé il sipario ed è stato spinto affrettatamente dietro le quinte.
Oggi molte sono ancora le incognite sulle condizioni di vita e sull'integrazione sociale dei portatori di handicap, sui loro problemi e anche su quelli dei familiari, perché la tua perfidia, cara Duchenne, arriva a moltiplicare il numero delle tue prede, in quanto coinvolgi pesantemente pure le persone non toccate direttamente dai tuoi colpi. D'altra parte, solo chi è strettamente vicino al malato può capire quanto dolore e sofferenza, quanta rabbia e frustrazione si possano provare, quante lacrime versare, quanto inutili siano gli insulti e le maledizioni a te riservate.

Quello che è stato definito il "pianeta handicap" appare ancora un mondo misterioso per vasti strati dell'opinione pubblica e per moltissimi dei mass media, poiché della realtà e delle esigenze dei disabili si hanno conoscenze frammentarie a causa di pregiudizi, indifferenza, timori assurdi. Troppo spesso il disabile è oggetto di un falso pietismo, con il quale molti mettono a tacere la propria coscienza, senza indagare sulle cause del malessere sociale di questo "fratello che soffre" e sulle possibilità di eliminarle. In passato era abbastanza radicato il concetto secondo cui il disabile, come essere imperfetto, andava respinto ed isolato: lasciato vivere, ma ai margini del contesto sociale. In sostanza, veniva, e da alcuni viene tuttora, analogamente considerato come impro-

duttivo e quindi come un'entità da assistere a carico della comunità, ma a condizione di non interferire sul progresso e sulla produttività. Immagino che ti faccia piacere sapere che tu, cara Duchenne, hai il grandissimo potere di procurare tutto questo male e disagio e probabilmente non sei nemmeno stanca di mietere vittime, di uccidere corpi e menti, di distruggere psicologicamente e di togliere ogni speranza e voglia di vivere.
Ti riconosco questa vittoria contro cui non posso niente, ma è giusto che tu sappia che c'è una cosa di cui non hai tenuto conto. Sotto un certo punto di vista hai perso cara Duchenne. Non hai veramente mai pensato che involontariamente la tua azione avrebbe potuto produrre degli effetti positivi? Reazioni come l'amore, la solidarietà, la comprensione, la tolleranza… Una famiglia con un figlio malato che soffre, ma che per farlo sentire meglio si riunisce attorno a lui donandogli dolcezza, affetto, calore, serenità: cosa c'è di più bello di questo? Non è fantastico quando in mezzo a tanto dolore si riescono a cogliere gli aspetti positivi dimenticando rancori e lasciando da parte l'egoismo? Per tutto questo noi dobbiamo dire grazie a te cara Duchenne. Non credevi che qualcuno potesse essere contento di te, vero? Eppure quanti, di quelli che sanno cosa vuol dire veramente essere colpiti dalla tua violenza, non hanno mai pensato, nemmeno per una volta, ai distrofici come a un dono? A una persona che affetta da un grande male ci fa capire il bene, a qualcuno che pur bisognoso d'aiuto in realtà è lui stesso ad aiutarci, a farci scoprire le piccole cose belle della vita e a gioire di ciò che abbiamo senza lamentarci, accettandoci per quello che siamo e ammettendo di essere fortunati perché il nostro corpo funziona, perché possiamo camminare, correre, saltare, perché non facciamo fatica a sollevare un bicchiere pieno d'acqua, perché ci laviamo e vestiamo da soli, perché i nostri mali saranno sempre un'inezia rispetto a quelli che provochi tu, ma soprattutto perché abbiamo la possibilità di vivere molto a lungo? A volte riesci veramente a tirare fuori il meglio dai nostri cuori e per questo ti ringrazio. Ciò non significa che bisogna smettere di combatterti, perché un giorno arriverà qualcuno a distruggerti, anche tu morirai, poiché tutto ha un inizio e una fine, e sino ad allora noi continueremo a stare insieme rimboccandoci le maniche e sperando. La speranza non la puoi uccidere: insieme all'amore è tutto ciò che ci resta.

Eleonora Zedda

Hai la distrofia? Che bel vantaggio!

Forse i più scaltri se ne saranno già accorti: la vita del distrofico non è propriamente da catalogare tra quelle più semplici. Anche le foto e gli scritti di questa rivista lo testimoniano senza alcuna ombra di dubbio. E allora? mi direte voi. E allora, una volta tanto, lasciamo da parte i piagnistei e cerchiamo di scherzarci su (se poi il mio articoletto vi farà piangere lo stesso, per lo meno la colpa non sarà più della distrofia bensì dell'imbrattacarte sottoscritto).
Riconosco che il titolo posto a cappello di queste righe è un filino arduo da dimostrare. Eppure gratta gratta, fra cellule malate ed elettromiografie, qualcosa ne viene fuori. Innanzitutto il distrofico può associarsi alla Uildm e, oltre al resto, ricevere gratis un sontuoso panettone alla fine del pranzo natalizio. Sarà poca cosa, ma è senz'altro meglio che un cazzotto di Mike Tyson nelle costole. Oltre a ciò è pure possibile starsene a casa e non lavorare, scansando così i cari colleghi che ti calpestano e le risse per gli aumenti di stipendio. In sostanza sono tanti begli stress evitati dormendo per di più fino a mattino inoltrato. E poi volete mettere la possibilità, a mezzogiorno, di guardare in tivù le beghe da cortile di Forum?
Scorrendo le voci in attivo della lista incrociamo l'irrinunciabile prerogativa di compiere azioni criminose senza pagare dazio. Se solo potessimo avere

nelle braccia la forza di accoltellare qualcuno o, nei casi di malattia più grave, tirare il grilletto di una pistola, ecco che, dall'alto del suo scranno, il giudice potrebbe al massimo appiopparci gli arresti domiciliari (cosa, fra l'altro, che molti di noi già subiscono senza neppur aver strappato le ali a una mosca!). La mia non vuol essere un'apologia di reato, però che bella soddisfazione sapere che almeno potenzialmente potremmo massacrare i rompiscatole e per di più restare impuniti (requisito, ahimè, appannaggio solo degli attuali governanti…).

Ma non è tutto. Tra gli svariati splendori di noi malati c'è anche quello di non essere costretti a balzare in piedi quando entra in casa un ospite di riguardo, quando siamo a messa oppure per impedire a Fuffi di fare la pipì contro il frigorifero. Capelli unti come spinaci, alito da orso dopo una scorpacciata di aringhe e afrori ascellari proibiti dalla Convenzione di Ginevra, non turberanno mai il nostro prossimo. Anche le nostre scarpe inzaccherate o i vestiti alla Orietta Berti non solleveranno alcun commento negativo. Possiamo inoltre farci colpire da una vasta gamma di paranoie anche impudenti e nessuno oserà trovar da ridire. Anche le depressioni ci autorizzeranno a gettare alle ortiche ogni forma di buona educazione: in fondo, poveri tapini, abbiamo di che brontolare e allora si può agevolmente approfittare della situazione, tanto si troverà sempre chi, di fronte alla nostra cafonaggine, invece di insultarci si stamperà sul volto un pur forzato sorriso.

Non parliamo poi dei privilegi che gli altri bipedi deambulanti possono soltanto immaginare. Nella norma a chi cammina su quattro rotelline vengono riservati i posti migliori ai concerti, i divi familiarizzano facilmente, si riesce a non pagare qualche cinema e alcuni musei, le code di qualsiasi genere si aprono davanti a noi come le acque del Mar Rosso di fronte a Mosè, si possiede il diritto di prima scelta al cospetto di policromi cabaret di bignole, le vecchiette si inteneriscono istantaneamente e anche qualche bullo è riuscito a impietosirsi per noi, in strada le auto rispettano (miracolosamente) gli attraversamenti pedonali e i vigili chiudono un occhio se si passa col rosso, qualcuno di noialtri è arrivato a scroccare pranzi luculliani mentre anche i distrofici più odiosi riuscirebbero a farsi offrire il caffè da chiunque, omaggi vari ci vengono elargiti ad ogni angolo (e chi scrive è stato soggetto o comunque testimone di strenne tipo: libri, caramelle, pietre iridescenti, portachiavi, riviste, carciofini sott'olio, accendini, denti fossili di squalo, cioccolatini, gadget assortiti, fette di salame al barolo, piante di peperoncino in vaso… come si può notare tutta paccottiglia di lusso, senza la quale l'esistenza sarebbe indiscutibilmente più grigia!).

Insomma, non ululiamo sempre alla luna per il pesante fardello che ci trasciniamo sul groppone. Abbiamo spesso anche noi l'opportunità di ottenere qualche comodità supplementare, talvolta neppure tanto meritata.

A questo punto, cari colleghi dalla distrofina pazzerellona, confessate: avreste il coraggio di barattare questi favolosi benefici per qualche muscolo sano? Ebbene, credo proprio di sì e anch'io, nel mio piccolo, preferirei fare code noiosissime ed essere criticato per la mia malagrazia, in cambio di un girocoscia leggermente più ampio. Ma fino a quando i soloni della terapia genica non invieranno alle agenzie di stampa quel famoso comunicato che tutti aspettiamo, ciò non sarà possibile. E allora tanto vale andare in brodo di giuggiole per quel che si ha.

Ora scusatemi, vi devo lasciare perché alla televisione incomincia Forum.

Gianni Minasso

Servizi specialistici per miodistrofici

Visite neuromuscolari
Centro Malattie Neuromuscolari "P.Peirolo" Via Cherasco 15. (Dott.ssa L.Palmucci, Dott.sa T.Mongini). Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.
Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo. Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).
È disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale tel. 0121 23 33 73 - 011 23 33 74, dove è possibile fare nel medesimo giorno visita neurologica, visita cardiologica e ecocardiogramma, visita fisiatrica, visita ortopedica.

Visite ortopediche
Divisione Universitaria del Reparto di Ortopedia (Primario Prof. Paolo Rossi). Ospedale Mauriziano (tel. 011 5082317 - 011 5082321). Prenotazioni: Sig. ra Bruna Maran, Sezione U.I.L.D.M.

Fisioterapia
Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi, Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).
Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla Sig.na Bruna Maran, che è presente ogni mercoledì dalle 13 alle 16 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

Assistenza respiratoria
Ospedale San Luigi, Orbassano.
Prenotazioni: tel. 011 9026470
(Dr.Bruno Perino, Dott.ssa Federica Gamna).
Centro Malattie Neuromuscolari "P. Peirolo", Via Cherasco, 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

Visite urologiche
C.R.F., Strada S.Vito Revigliasco 460. Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Sig.re Alessandra Angiolillo, Giusi Gibertini o Laura Brancato)

Visite e cure dentarie
Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale San Luigi, Orbassano. Direttore Prof. Vittorio Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia Odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì.
Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale Molinette, C.so Polonia 14, Torino. Il Prof. Mario Pezzoli, Dirigente del Reparto di Odontoiatria Conservativa ha comunicato la sua disponibilità per un programma di controlli odontoiatrici preventivi a favore dei malati neuromuscolari.
Tale servizio, svolto dal Dr. Umberto Tesi, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa.
Le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M., chiedendo di Vincenzo Langella, che fornirà ulteriori informazioni.
N.B.: Per raggiungere in auto la clinica si consiglia di entrare dal portone di Via Santena 5. È consigliabile per coloro che dispongono dei buoni taxi raggiungere la clinica con tale mezzo.

Visite oculistiche
La Dott.sa Clara Blanchi è disponibile a praticare visite oculistiche gratuite ai soci miodistrofici presso il suo studio, al piano rialzato di Via Rosmini 5, Torino.
Poichè per l'accesso occorre superare tre gradini, è consigliabile utilizzare la carrozzella manuale e non quella elettrica. Per prenotazioni contattare la nostra segreteria.

Profili

Prosegue la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente gravitano attorno alla nostra Sezione.

Si conta ormai in circa sei lustri il tempo dal quale **Isabella Garbi** frequenta la Sezione Uildm torinese. Alla domanda su come è giunta fin da noi, il suo piacevole spirito ironico ha immediatamente suggerito la risposta: "In carrozzina!". In realtà Isabella aveva preso contatti con Donato Russo e ben presto era stata coinvolta nei lavori di segreteria, nell'organizzazione delle gite e nella gestione del tesseramento (e in questo campo è stata la prima a voler utilizzare l'allora nascente mezzo informatico).
Oggi come oggi il soggetto di queste righe si occupa ancora della gestione del tesseramento, aiutata dai simpatici genitori, e si rammarica di non poter frequentare più spesso i locali dell'Associazione a causa delle difficoltà di trasporto che si trova a fronteggiare per colpa della sua lontana zona di residenza.

Isabella Garbi con Claudio Baglioni

Isabella ricorda con grande piacere i "bei tempi", quando dalla Sezione si andava a vedere gli allenamenti della Juventus e si poteva parlare e scherzare con i giocatori di questa squadra. Inoltre lei ama molto Roma e ancora adesso ha ben presente la gita che dieci anni fa era stata organizzata proprio nella capitale. In particolare ricorda di come, una sera, il rientro in albergo era slittato fino alle quattro di mattina, dopo aver sfiancato gli accompagnatori-spingitori di carrozzine lungo gli acciottolati e le numerose salite della Città eterna. Ma non è tutto in fatto di rievocazioni: dalle nebbie del passato emerge il lungomare di Cannes rallegrato da un'insolita versione canterina del dottor Bussi…
La nostra Isabella ha tanti interessi visto che tifa Juventus, guarda volentieri i film gialli e i thriller di Dario Argento, ama le motociclette e il mare e infine ha ancore tre grandi passioni: Claudio Baglioni, Claudio Baglioni e Claudio Baglioni. Sogna una comunità-alloggio riservata ai distrofici che così potrebbero rendersi più indipendenti e pensa che i disabili dovrebbero uscire più spesso di casa alfine di poter vivere nuove esperienze e rendere "più visibile" la categoria.
Isabella si reputa sincera e allegra e le auguriamo quindi un futuro sereno e ricco di soddisfazioni (magari da condividere con un certo cantante, Claudio Baglioni per esempio!).

Undici anni fa, sulla scia di un suo amico, anche **Luca Olivetti** aveva scelto di svolgere il servizio civile presso la nostra Sezione.
L'aria che spirava in via Canova non deve essere stata così malvagia, visto che dopo i mesi da obiettore Luca ha deciso di fermarsi per darci una mano. Infatti, dice lui, "grazie alla professionalità e alla simpatia di alcune figure Uildm" ha continuato a provare per il nostro logo una speciale affezione. E' così entrato nel Consiglio direttivo, ha svolto le mansioni di Tesoriere, ha collaborato all'allestimento di varie manifestazioni e alla raccolta di fondi, ed infine, in virtù della sua professione, è anche diventato il nostro assistente legale. Quest'avvocato ex obiettore ha intenzione di aiutarci ancora per molto e allo scopo di non interrompere la tradizione che lo lega

Uno splendido quadretto di Luca Olivetti con la famiglia

a noi ha già promesso che Edoardo (il suo tenerissimo figlio) seguirà come volontario le orme paterne.
Negli anni passati Luca ha vissuto con la Sezione molte avventure, ma fra tutti gli avvenimenti ricorda con piacere (e come dargli torto…) di quando, nel quadro della manifestazione "Il grande tennis per la lotta alla Distrofia muscolare", gli era pure toccato il compito di accompagnare nientepopodimeno che l'affascinante Steffi Graf in discoteca!
Le passioni del nostro ex obiettore sono tante, ma fra tutte prevale la soddisfazione di insegnare "Discipline giuridiche" al Politecnico torinese. Nella sua vita c'è pure spazio per il golf (sport in cui spera di migliorarsi ancora per diventare un giorno un buon giocatore), ma soprattutto i suoi veri amori sono due: la moglie Roberta e il già citato Edoardo (il nostro futuro volontario e senza dubbio la "causa" che, durante la sua vita, il nostro legale seguirà con maggior interesse!).
Luca vorrebbe dare anche ai distrofici la possibilità di provare a giocare a golf e non è detto che un domani non vi riuscirà. Per il momento è però stata la Uildm torinese a centrare la buca al primo colpo, visto che tra tutti i personaggi che le ruotano attorno c'è anche una figura come quella tratteggiata in questo paragrafo
.
Adesso non si ricorda più di preciso perché era capitato proprio da noi, tuttavia nel 1993 anche **Claudio Cubito** aveva prestato il suo servizio civile presso la nostra associazione. Al termine del suo impegno il nostro irresistibile fascino aveva colpito inesorabilmente pure lui, che da allora ha deciso di collaborare alle attività di via Canova. Claudio è quindi diventato consigliere nel Direttivo, ha ricoperto il ruolo di Tesoriere e inoltre è il direttore responsabile delle pagine che state tenendo in mano in questo momento. Inoltre, durante il servizio civile, aveva pure dedicato molte energie all'allestimento di un'edizione Telethon al Sestriere, che era poi culminata in un'importante diretta della televisione di stato.
Ancora oggi ricorda con grandissimo piacere l'anno trascorso come obiettore. In particolare gli ritornano in mente i mesi, da agosto a novembre, passati a badare alle varie esigenze della Sezione da solo con Edy, che proprio allora aveva iniziato a occuparsi della segreteria. La spedizione compiuta in quei tempi eroici a Grado, per le Manifestazioni nazionali Uildm, occupa poi un posto speciale nel cuore del nostro Claudio.
Uno dei suoi bei souvenir è infatti quello di aver contribuito alla crescita del gruppo di frequentatori della Sezione che proprio in quegli anni si stava formando e che, poco dopo, sarebbe diventato protagonista di nuove iniziative come l'hockey e le gite periodiche.
Il nostro ex obiettore, nonché marito della simpaticissima Gianna, è appassionato di giornalismo musicale e realizza questo hobby dirigendo due riviste del settore hard rock: un trimestrale e "Metal Hammer", importante mensile a colori di un'ottantina di pagine. Quando riesce a trovare un po' di tempo libero, il papà di Camilla e Cesare ama sciare con lo snowboard e soprattutto adora viaggiare (la Bretagna e il Guatemala sono state le sue ultime mete).
Claudio spera di trovare una nuova sede della Sezione che un domani possa includere anche una comunità che presti assistenza ai miodistrofici. Ideale apprezzabile come del resto è degno di ogni lode il soggetto di quest'ultimo profilo (ma del resto potevo forse parlar male proprio del mio direttore responsabile?).

Claudio Cubito durante il servizio civile

Gianni Minasso

Incontro dei genitori

Torino 20 marzo 2002

Alla presenza di circa trenta persone la Signora **Prima** introduce la riunione illustrando per sommi capi quanto è stato detto (attività, bilanci, relazioni mediche ecc.) durante l'Assemblea annuale della Sezione torinese tenutasi nel febbraio scorso in Via San Marino.
Fatto ciò prende la parola la Dottoressa **Mongini**, la quale incomincia a dettagliare il Bando Telethon riguardante la qualità della vita dei pazienti. Viene così ricordato che, proprio a questo scopo, è necessario stimolare una maggiore raccolta di fondi durante la prossima edizione di Telethon. Da parte sua la Commissione medica nazionale Uildm si incaricherà di proporre nuovi progetti riguardanti per esempio la fisioterapia, la pneumologia, la cardiologia, al fine di migliorare l'attuale contesto assistenziale. Nello campo specifico inerente la fisioterapia si cercherà poi di raggiungere una regolamentazione ben precisa, affinché sia possibile rivolgersi al Servizio sanitario nazionale con chiarezza, esigendo le prestazioni a cui si ha incontestabilmente diritto.
La dottoressa Mongini dà quindi gli ultimi ragguagli sull'organizzazione dell'assistenza respiratoria prestata ai pazienti neuromuscolari (di tutte le età e affetti dalle varie forme di distrofia) residenti in Torino e provincia. Grazie all'impegno sviluppato e alla collaborazione di parecchi medici, la situazione è ormai a buon punto riguardo la copertura dei controlli di routine. All'ospedale pediatrico Regina Margherita è presente la Dottoressa **Bignamini** che si dedicherà ai bimbi. In generale per gli ammalati di Duchenne sarà di riferimento al CTO il Dottor **Racca**. Al San Luigi la Dottoressa **Gamna** accoglierà in prevalenza i pazienti adulti, mentre il Dottor **Mattei** e altri pneumologi alle Molinette sono a disposizione degli ammalati seguiti direttamente dal centro Peirolo.
In considerazione invece dei problemi respiratori acuti è intenzione della Dottoressa Mongini e dei suoi collaboratori, allestire una rete quanto più possibile estesa per affrontare al meglio le emergenze. Per ora, tuttavia, viene ricordato ai genitori presenti che la procedura più corretta, in caso di emergenza, è quella di chiamare il **118**, il quale porterà l'ammalato all'ospedale più vicino (comunque è sempre possibile, da parte dei medici coinvolti nell'emergenza, telefonare direttamente al Pronto soccorso delle Molinette al fine di ottenere subito le informazioni più utili). Soltanto nei casi meno gravi sarà possibile, in un secondo tempo, trasportare con l'ambulanza il paziente al Pronto soccorso dell'ospedale Molinette. Alcuni genitori affermano che anche di fronte a semplici bronchiti alcuni medici non specializzati in malattie neuromuscolari preferiscono non assumere alcuna iniziativa e allora la Dottoressa Mongini assicura che la rete sopraccitata servirà proprio a diffondere questo genere di informazioni mancanti.
Un altro genitore propone alla Commissione medica nazionale Uildm di stilare una lettera ufficiale affinché, come gli è stato suggerito dallo stesso servizio 118, sia reso possibile trasportare i casi urgenti direttamente al Pronto soccorso delle Molinette. Mongini prende nota di questa esigenza, ma si raccomanda ancora affinché non si corrano rischi inutili nel cercare a tutti i costi un ospedale piuttosto che un altro.
A questo punto i genitori rivolgono alcune domande di natura più personale riguardo cellule staminali, prevenzione, ricoveri, decorsi patologici, Insufflator e rapporti con le altre associazioni affini alla Uildm. La Dottoressa Mongini risponde a tutti esaurientemente e offre ai presenti l'opportunità di organizzare un incontro con alcuni pneumologi, continua accennando al progetto respiratorio, curato dal professor Ranieri, da presentare a Telethon e concernente una nuova tecnica di ventilazione. La susseguente curiosità dei genitori non viene soddisfatta perché, come spiega la stessa Dottoressa Mongini, esistono ancora dei vincoli di segretezza. Comunque viene ribadito da quest'ultima che l'importante è mantenere un dialogo aperto. Se esistono dei problemi da parte di chiunque, i medici sono sempre a disposizione per cercare di risolverli e di migliorare le conoscenze di tutti. Quello che

non viene accettato sono e saranno sempre le polemiche sterili e le contestazioni non costruttive.
La Dottoressa Mongini chiede poi ai presenti di invitare, al prossimo incontro, anche gli esponenti del **Parent Project** piemontese; nel frattempo questi ultimi (e cioè i coniugi Maggiora, anche soci Uildm) sono appena arrivati e dichiarano di non essere assolutamente in contrapposizione alla Uildm, bensì di voler cooperare lottando insieme. Essi ribadiscono che Parent Project effettua solo la raccolta di fondi per le ricerche scientifiche, mentre la Uildm, occupandosi anche dei problemi sociali, è comunque un organismo ben più completo. La Dottoressa Mongini auspica allora una maggior concentrazione degli sforzi e infine riconferma l'importanza che nel prossimo futuro assumerà, durante Telethon, la raccolta dei fondi effettuata direttamente dalle Sezioni Uildm, visto che si potranno finanziare con queste risorse progetti e ricerche finalizzati esclusivamente ai miodistrofici.
In conclusione, per le prossime Manifestazioni Uildm di Lignano, la Dottoressa Mongini propone di organizzare un intervento pratico-dimostrativo riguardante la fisioterapia, in modo che i genitori presenti possano osservare e conoscere, nella maniera migliore possibile, gli esercizi adatti ai loro figli. Sempre a Lignano la Dottoressa Mongini proporrà un altro suo intervento sui problemi nutrizionali e gastroenterici dei miodistrofici. Inoltre essa si rende disponibile per prendere in esame ogni altro argomento a cui i presenti siano interessati.

Gianni Minasso

Il palcoscenico delle differenze

Evento unico sul palco del teatro Olimpico di Roma, lo scorso 29 maggio. E' andato in scena "Mi volete spiegare che ci facciamo qua?" uno spettacolo teatrale che ha acceso i riflettori sulla difficoltà delle interazioni ed ha abbattuto le barriere culturali tra disabilità e non disabilità.
Nato all'interno della Uildm, il progetto teatrale, patrocinato dal Comune di Roma, dalla Regione e dalla Provincia, e diretto da Emilia Martinelli, ha portato in scena venti attori, disabili e non, dai 20 ai 47 anni, che hanno interagito e trovato un divertente dialogo comune nell'arte del teatro.
"Il risultato spettacolare è il primo obiettivo - spiega la giovane regista Emilia Martinelli - la nostra rappresentazione, come i precedenti laboratori, non vuole essere una terapia ma un vero momento di dialogo teatrale, scritto e interpretato dagli stessi allievi".
La storia narrata dall'eterogenea compagnia di "Fuori contesto" vede protagonisti un gruppo di personaggi, il politico, la viaggiatrice, la donna incinta, la ballerina… ognuno con una sua vita. Ad un tratto, tra giochi di luce e terremoti scenografici, tutti i personaggi sono strappati alla loro quotidianità e catapultati attraverso una torre (simbolo di una soglia spazio-temporale) in un mondo sconosciuto e deserto. Qui i nuovi abitanti cercano di comunicare tra loro con molta difficoltà: ogni interazione è ostacolata da preconcetti e timidezze che non aiutano certamente a recuperare la sicurezza dalla quale sono stati sradicati.
Ma alla fine crolleranno le barriere… e il viaggio poetico e teatrale vedrà il pubblico protagonista di una scoperta.
"La nostra intenzione - come dice il presidente Uildm Marcello Tomassetti - è di promuovere l'integrazione dandole un significato diverso, e grazie al progetto teatrale diamo anche agli spettatori la possibilità di abbattere la barriera sociale che divide una persona disabile da una non disabile".
Alla rappresentazione sono intervenuti numerosi personaggi del mondo dello spettacolo che hanno interpretato ruoli "diversi".

Comunicato stampa
della Sezione Uildm di Roma

Contro le barriere architettoniche

Da anni la Sezione U.I.L.D.M.di Torino contribuisce in modo concreto alla realizzazione dei corsi di perfezionamento a cadenza biennale per ingegneri e architetti, in tema di "Progettazione senza spazi e architetture discriminanti", tenuti presso il dipartimento di ingegneria dei sistemi edilizi e territoriali del Politecnico di Torino.
Nell'anno accademico 2001-02, giunti alla XIa edizione, la nostra Sezione ha provveduto, come già negli anni precedenti a finanziare non soltanto il corso stesso, ma anche la frequenza ad esso di un selezionato gruppo di giovani professionisti interessati alla materia.
Tra questi vogliamo ricordare l'Architetto Federica Lanzavecchia di Aosta, che ha compilato la tesi "La disabilità ed il plurihandicap: un'esperienza di progettazione multisensoriale".
Il lavoro si è posto, come obiettivo, la progettazione di ambienti finalizzati al potenziamento delle capacità motorie e psichiche di una ragazza affetta da un plurihandicap fisico e da ritardo mentale.
Il dialogo ed il confronto tra gli operatori scolastici ed extra-scolastici, che ha permesso di approfondire l'analisi globale delle sintomatologie, è proseguito attraverso il dialogo con la famiglia e coloro che vivono la quotidianità della ragazza: compagni di scuola, amici, parenti, al fine di maturare nuove consapevolezze sulla sua realtà ed emotività.
Si è poi proceduto con il rilievo dell'abitazione dove essa vive con la famiglia, e con la riorganizzazione dello stesso, sulla base delle esigenze dell'intero nucleo familiare: ciò ai fini di portare una soluzione di tipo ambientale, affrontando una serie di aree di difficoltà, con particolare riferimento alle limitazioni caratteristiche della ragazza e alle sue prospettive di riabilitazione, per il raggiungimento del massimo grado di autonomia, attraverso la pianificazione di un percorso, della famiglia e del contesto a cui questa appartiene.
In quest'ottica, l'accessibilità e la fruibilità degli spazi domestici rappresenta infatti una condizione determinante alla conquista di una, seppur minima, autonomia.
Lo scopo dello studio è stato di offrire soluzioni semplici e dirette, in grado di risolvere i problemi all'interno delle mura domestiche, con il minimo intervento, e di conseguenza il minimo costo.
L'opportunità di poter interagire direttamente con la ragazza, i familiari e coloro che operano nel campo, ha permesso di scegliere al meglio il tipo di intervento da effettuare e l'organizzazione degli spazi più idonea alla patologia motoria, ricordando che ogni persona ha esigenze, storia e peculiarità del tutto diverse, e dimenticarsene è preludio di errori non solo progettuali. Non è possibile, dunque, rifarsi a soluzioni precostituite da manuale, se si vogliono affrontare concretamente tematiche quali l'autonomia personale, la guida, la realizzazione di percorsi privi di ostacoli nella propria abitazione, la cultura dei diritti essenziali, l'allargamento dell'orizzonte a tutte le differenti situazioni di fronte a difficoltà fisiche, sensoriali e intellettive.
La tesi dell'Architetto Federica Lanzavecchia è consultabile, da parte degli interessati all'argomento, presso la biblioteca della Sezione, che dispone inoltre di altri testi sulle barriere architettoniche e di numerosi volumi inerenti i problemi clinici delle malattie neuromuscolari, la legislazione sulla disabilità e gli aspetti sociali.

Luciano Bussi

ANNUNCIO

Un nostro socio ha deciso di rendere disponibili le seguenti attrezzature:
un servoscala elettrico di portata kg 200 per superare 6 gradini della ditta VIMEC, praticamente nuovo; **una piattaforma girevole** in acciaio, con guide ed arresti in alluminio, per autoveicoli adattati al trasporto di disabili in carrozzina; **un passeggino** per il trasporto di bambini o ragazzi non deambulanti.
Per informazioni rivolgersi:
Sig. Portaleone Daniele
Tel. 011-3177953 Cell. 349-1977086

Una questione spinosa

Abbiamo ricevuto e pubblichiamo la seguente lettera.

Mi chiamo Isabella Garbi, ho l'atrofia muscolare spinale e da ormai 12 anni sono costretta ad essere spostata mediante un sollevatore. Ultimamente questo attrezzo si è logorato e quindi, per aggiustarlo, ho dovuto rintracciare la ditta Arjo Asmot che nel frattempo, da Moncalieri, si è trasferita a Roma senza lasciarmi il suo recapito e i numeri di telefono dei responsabili di zona che ormai erano diventati irreperibili.
Quindi, dopo aver perso quattro giorni per rintracciare la ditta, reperita poi tramite internet, ho provato a telefonar loro a Roma. Mi hanno dato il numero del responsabile di zona di Torino Signor Renato Casassa, il quale è venuto il giorno 21 gennaio 2002 a guardare il sollevatore per la qual cosa mi ha chiesto 65 euro di chiamata più 49 euro all'ora per il suo lavoro di smontaggio e oliatura, dicendomi che andavano sostituite quattro rotelline e un bullone interno da richiedere all'estero.
Dopo aver aspettato circa 15 giorni, contatto Roma e mi sento dire che il pezzo doveva arrivare dall'Inghilterra e, dopo altre telefonate, ho scoperto che sarebbe partito di là il 22 febbraio 2002 e che, appena arrivato a Torino, il tecnico avrebbe eseguito il lavoro. Passano altri giorni e l'8 marzo telefono nuovamente a Roma e dopo aver parlato con sette persone diverse, mi si dice che il pezzo sarebbe arrivato l'11 marzo dopodiché il tecnico sarebbe venuto immediatamente a casa mia.
Giovedì 14 marzo, non avendo ricevuto nessuna telefonata al proposito, ricontatto il tecnico, il quale mi conferma che il pezzo è regolarmente arrivato, e che fino a lunedì 18 non può venire. Tutta questa avventura mi sembra un po' troppo lunga, considerando che sono due mesi che mi sposto col sollevatore sempre con la paura che si possa rompere facendomi cadere, con conseguenze decisamente spiacevoli. Se poi l'attrezzo si dovesse rompere, dovrei stare due mesi coricata in attesa che vengano ad aggiustarlo? Faccio presente che all'epoca il sollevatore costava 6.500.000 lire e quindi penso che avrebbero almeno potuto avvertirmi su come rintracciarli più agevolmente.
Vorrei informare quelli che potrebbero incorrere nel mio stesso problema, di richiedere il pezzo in questione prima che si rompa, così non rischieranno di rimanere senza quando servirà. E' decisamente una vergogna che, in aggiunta ai numerosi problemi che si è costretti a vivere quotidianamente, ci si debba mangiare il fegato (senza contare i soldi spesi con le telefonate e le chiamate) per ottenere un oggetto così indispensabile.

Isabella Garbi

PROVVIDENZE ECONOMICHE 2002

Tipo di provvidenza	*Importo*		*Limite di reddito*	
	Euro	Lire	Euro	Lire
Pensione invalidi civili totali	218,65	423.365	12.796,09	24.776.685
Assegno mensile invalidi civili parziali	218,65	423.365	3.755,83	7.272.301
Indennità mensile frequenza minori	218,65	423.365	3.755,83	7.272.301
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	426,09	25.025	Nessuno	Nessuno

Sono stati aggiornati da parte della Direzione Centrale delle Prestazioni dell'INPS (circolare n. 255 del 20 dicembre 2001) gli importi e i limiti di reddito relativi alle provvidenze economiche a favore degli invalidi civili.

Punto-pass

La Divisione Servizi Socio Assistenziali della Città di Torino ha promosso, per i disabili gravi residenti nel proprio territorio, il Punto-pass, una speciale iniziativa di "Accompagnamento solidale" per attività sociali non continuative.
Si tratta di un servizio che contempla:

1. L'accompagnamento leggero
   (con personale ma senza mezzo di servizio)
2. L'accompagnamento attrezzato
   (con personale e mezzo idoneo)
3. La messa in strada
   (e cioè l'aiuto nel superamento delle barriere architettoniche presenti nell'edificio di residenza)

Per informazioni telefonare allo 011 4428008 o inviare un'e-mail a: pass@comune.torino.it

Apertura di uno Sportello informativo

Informiamo i nostri lettori e tutti gli interessati che recentemente è stato aperto presso la sede della Sezione di Torino, in via Canova 52 bis, uno sportello informativo gestito dal Signor **Daniele Portaleone.**
Grazie ad esso saremo in grado di fornire informazioni utili e consulenze su problemi inerenti:

- eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9-1-89)
- acquisto di autoveicoli attrezzati
- acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.)
- richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali
- detrazioni Irpef del 19 %
- aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto
- servizio di trasporto Atm e buoni-taxi
- istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti)

Per ottenere le informazioni desiderate si potrà telefonare preventivamente (allo 011 – 6635457) o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

XXXIXe Manifestazioni Nazionali UILDM

(Lignano Sabbiadoro, 9-11 maggio 2002)

All'interno delle XXXIXe Manifestazioni si è svolto, venerdì 10 maggio, il consueto incontro con la Commissione Medico-scientifica della UILDM.
I lavori della mattinata si sono aperti con la relazione del presidente dr. Vianello che ha illustrato il programma realizzato dalla Commissione nell'anno trascorso e quanto si propone di fare durante i prossimi dodici mesi.
Rispetto al passato oggi è possibile guardare con maggiore ottimismo alla terapia genica, essendo stati messi a punto metodi nuovi, più efficienti e con ridotti effetti collaterali, per trasferire il gene "normale" così da correggere il difetto di ogni specifica malattia neuromuscolare.
Le malattie neuromuscolari beneficeranno dei nuovi strumenti tecnologici che hanno permesso di raggiungere risultati fondamentali per la comprensione della complessa natura dei processi biologici normali e patologici.
La Commissione Medica ha deciso di sostenere lo sviluppo della ricerca chimica che mira ad ottenere risultati che possano essere utilizzati in tempi brevi, nel superamento delle insidie di tutti i giorni. La promozione e la realizzazione del bando "Uildm-Telethon" per la ricerca chimica è la conseguenza dell'impegno in questa direzione. I progetti del bando in questione sono stati 31, orientati a migliorare la qualità della vita dei malati neuromuscolari. I settori interessati da tali progetti sono quello cardiologico, respiratorio, enterologico e fisiatrico. Si cercherà anche di favorire i piani di prevenzione e di razionalizzare l'assistenza domiciliare.
Riguardo al prossimo anno la Commissione rivolgerà il proprio impegno verso due obiettivi: migliorare l'approccio terapeutico alle malattie neuromuscolari nelle fasi dell'emergenza medica (respiratoria, cardiaca eccetera) e porre le basi per l'identificazione e il sostegno dei Centri interregionali di Eccellenza per la diagnosi e la cura di queste malattie.
Al termine della relazione del dr. Vianello sono intervenuti i relatori Pasinelli (che ha illustrato il bando Uildm-Telethon), Gennarelli (terapia genica), Venturi (danni al miocardio), Mongini (problemi gastroenterologici), Siciliano (terapia elettrica) e Cornacchia (problemi odontostomatologici).
La parte finale della mattina poi, è stata dedicata ai quesiti posti dai partecipanti ai suddetti relatori.
Nel pomeriggio si è invece tenuta la seduta pratica di orientamento e addestramento alla fisioterapia neuromotoria, ortopedica e respiratoria. La seduta è stata preceduta da interventi teorici sui protocolli di riabilitazione respiratoria, neuromotoria e ortopedica, seguiti quindi da dimostrazioni pratiche.

Bruna Maran

Comitato Regionale Piemontese: Assemblea dei delegati

Relazione del Presidente all'Assemblea dei Delegati 2002 sull'attività svolta nel 2001

Torino, 2 marzo 2002

In collaborazione con le Sezioni, nel corso del 2001, il Comitato Regionale Piemontese ha svolto la propria attività con lo scopo di offrire ai disabili motori per malattie neuromuscolari iniziative per l'informazione, le consulenze mediche, l'assistenza e l'integrazione sociale.
I dati riguardanti la consistenza del tesseramento nel 2001 hanno permesso di rilevare un consistente decremento delle iscrizioni in confronto all'anno precedente. I soci delle singole sezioni sono stati: per Torino 370 (a.p.455), Chivasso 51 (a.p.83), Omegna 127 (a.p.147), Alba 60 (a.p.80).
Vari possono essere i motivi di tale riduzione, ma probabilmente su essa ha senza dubbio influito il drastico aumento della quota associativa deliberato dalla Direzione Nazionale.
L'aggiornamento dei dati riguardanti i malati neuromuscolari in Piemonte ha rivelato che sono a contatto con le strutture U.I.L.D.M. 294 casi (Alessandria 8; Asti 6; Biella 2; Cuneo 31; Novara 15; Torino 211, di cui 110 nel capoluogo e 102 nella provincia; Verbania 8; Vercelli 11).
La suddivisione di tale casistica in base alle documentazioni cliniche ha evidenziato soggetti con: DMP tipo Duchenne 45, Becker 38, cingoli 42, facio-scapolo-omerale 42, Distrofia miotonica di Steinert 21, miopatie non ben definite 19, miopatie congenite 15, atrofia muscolare spinale 31, neuropatia ereditaria di Charcot-Marie 24, forme rare di vario tipo (gli altri casi).
E' importante sottolineare che anche con i malati neuromuscolari non regolarmente iscritti, il Comitato Regionale mantiene, per quanto possibile, contatti diretti o indiretti, considerando che a prescindere dal pagamento o no della quota associativa, il coinvolgimento dei malati costituisce il punto principale su cui si fondano lo spirito e lo Statuto della U.I.L.D.M.
A tutti coloro che rientrano nella nostra casistica viene costantemente fornita l'informazione sulle attività associative tramite il periodico semestrale "Vincere Insieme", alla cui redazione collaborano le varie Sezioni. Grande impegno pongono in questo ambito un gruppo di miodistrofici della sezione di Torino e gli obiettori in servizio, per la redazione e per i servizi fotografici, il che esprime senza dubbio un positivo aspetto d'integrazione sociale.
Per le sezioni che inviano alla redazione le apposite fascette con l'indirizzo dei soci, la spedizione in abbonamento postale viene effettuata direttamente, senza aggravio economico per esse. Il periodico le cui spese di stampa e spedizione sono sostenute dalla Sezione di Torino, viene inviato, oltre che ai soci, a molti operatori e istituzioni dei settori sanitari e sociali, in modo da diffondere al massimo l'informazione. A questa si provvede inoltre attraverso conferenze e diffusione di pubblicazioni sulle malattie neuromuscolari.
Nell'ambito delle iniziative per l'informazione, il dottor Luciano Bussi e Gianni Minasso, segretario della Sezione di Torino, si sono occupati del ricorso da parte dei miodistrofici, alle medicine alternative. Gli esiti assolutamente negativi di queste pseudocure sono stati raccolti in uno studio e pubblicati, oltre che su Vincere Insieme, anche su DM e su altre riviste come Scienza & Paranormale (organo ufficiale del CICAP, Comitato Italiano Controllo delle Affermazioni sul Paranormale, ente a cui appartengono Piero Angela e premi Nobel come Rita Levi Montalcini e Carlo Rubbia). Tra i numerosi echi suscitati da quest'indagine vi è anche stata la richiesta, da parte del CICAP stesso, di partecipare al proprio Convegno annuale, che si è svolto dal 9 all'11 novembre 2001 a Reggio Emilia e che ha avuto per tema proprio la medicina alternativa. In rappresentanza del Comitato Regionale e della Sezione di Torino, Gianni Minasso e Antonella Benedicenti hanno preso parte ai lavori del Convegno con un poster, in cui è stato rappresentato il suddetto studio effettuato sui miodistrofici piemontesi. In questo modo numerose persone sono entrate in contatto con la realtà U.I.L.D.M. e le problematiche della no-

stra malattia.
Sul piano della consulenza medica si mantengono i contatti con gli enti sanitari pubblici, per agevolare le visite neuromuscolari (Centro MN "P.Peirolo"; osp.civile di Pinerolo), ortopediche, respiratorie, fisiatriche, urologiche e gli eventuali trattamenti. Visite oculistiche gratuite vengono effettuate dalla Dott.ssa Clara Blanchi.
Prosegue l'attività di consulenza fisioterapica, presso la nostra sede, della Sig.ra Bruna Maran, che a livello volontaristico fornisce suggerimenti a miodistrofici e familiari, sottoponendo a trattamenti riabilitativi alcuni di essi, in attesa di essere presi in carico dal Servizio pubblico.
Altro servizio offerto dal Comitato Regionale è costituito da un 'aggiornata biblioteca, con volumi di medicina, legislazione, barriere architettoniche, problemi sociali, strettamente inerenti la disabilità motoria, soprattutto da malattie neuromuscolari. La biblioteca si è dimostrata utile, tra l'altro, per la compilazione di tesi da parte di allievi delle scuole per terapisti della riabilitazione o di altre facoltà universitarie che intendono affrontare le problematiche della disabilità motoria.
Infine, un concreto sostegno alle Sezioni per le attività di integrazione sociale svolte nel 2000, è stato fornito dall'Assessorato all'Assistenza della Regione Piemonte, grazie alla legge 41/1987. Tale contributo, erogato sulla base della dettagliata documentazione delle iniziative programmate e realizzate dalle Sezioni, specificatamente richiesta dal suddetto Assessorato, è stato di £19.297.000, suddivise tra le Sezioni Piemontesi.
A conclusione ricordiamo che lo svolgimento delle attività del Comitato è possibile, oltre che per il contributo volontaristico dei componenti il Consiglio direttivo, grazie al sostegno della Sezione di Torino, che mette a disposizione i locali e le attrezzature della propria sede, provvedendo in gran parte alle spese di gestione

Il Presidente
Dr. Luciano Bussi

Nuovo Consiglio Direttivo del Comitato Regionale Piemontese

In occasione dell'Assemblea dei delegati delle Sezioni piemontesi della U.I.L.D.M. svoltasi sabato 2 marzo, si è proceduto al rinnovo del Consiglio Direttivo del Comitato Regionale Piemontese per il periodo 2002-2004.
L'organigramma è così costituito:

Presidente
Bussi dr. Luciano

Vice Presidenti
Perosino Michele, Bena Alessandro

Segretario
Maran Bruna

Tesoriere
Revello cav. Aldo

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

Collegio dei Revisori dei conti
Spertino rag. Giandomenico, Durante rag. Giampaolo, Penzo rag. Giampaolo

Consulente Amministrativo
Penna Roberto

Assemblea dei soci

Relazione del Presidente della Sezione U.I.L.D.M. di Alba all'Assemblea dei soci sull'attività svolta nel 2001 e prevista per il 2002

Per l'Assemblea annuale dei soci, tenuta il 16 febbraio 2002 a Borgomale (Cn), con inizio alle ore 16, ha aperto la seduta il Presidente Polidoro Vito, invitando la segretaria a redigere il verbale.

Ordine del giorno:
1) approvazione del Bilancio consuntivo 2001 e Preventivo 2002
2) tesseramento 2002
3) relazione del Presidente sull'attività 2001
4) elezione dei delegati per l'Assemblea nazionale
5) proposta per organizzare feste nel periodo estivo 2002
6) varie ed eventuali

Viene letto ai soci il Bilancio 2001, già approvato in altra sede da parte del Collegio dei Revisori dei Conti: si ottiene approvazione del medesimo con consenso unanime.

Relazione sulle attività svolte nel 2001

Procedendo alla discussione sulle attività svolte nel 2001, il Presidente esprime soddisfazione per la riuscita della manifestazione svoltasi a Guarente d'Alba nel mese di luglio 2001 e ringrazia la Pro loco, in particolar modo il suo Presidente Agosto Claudio per la disponibilità nei confronti della nostra associazione. Si discute quindi sull'eventualità di riproporla.
Altro argomento di discussione è il tesseramento. A causa del suo costo portato a £. 40.000, i nostri soci sono notevolmente diminuiti.
Elezione dei delegati per l'Assemblea nazionale
Nel corso dell'Assemblea di Sezione sono stati nominati i delegati che nel mese di maggio andranno all'Assemblea nazionale a Lignano Sabbiadoro. Essi sono il Presidente Polidoro Vito, Caramazza Massimiliano e Ceravolo Sebastiano.
Alle ore 18, dopo discussione su eventuali tematiche, e non essendoci nessuna opposizione da parte di alcun socio, il Presidente chiude l'Assemblea, della quale è redatto il presente verbale, che previa lettura viene sottoscritto come segue.
Borgomale (CN),
16 febbraio 2002

Il Presidente
Polidoro Vito

Eleonora
con i compagni di scuola invia un saluto da Asti a tutti gli amici U.I.L.D.M.

Consiglio Direttivo 2002-2004 della Sezione di Alba

Presidente
Polidoro Vito
Vice Presidenti
Valsania Mario,
Ceravolo Sebastiano
Tesoriere
Varaia Laura
Segretaria
Polidoro Sonia
Consiglieri
Rullo Venanzio, Caramazza Massimiliano, Bordizzo Flavio, Allario Ada

Collegio dei Revisori dei Conti

Presidente
Bornengo Giuseppe
Revisori
Agosto Rita, Marchisio Lorenzo

Attività della sezione

Nel corso dell'anno 2001, la sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso si è occupata di assistenza domiciliare (soprattutto grazie al supporto degli obiettori), ha partecipato ad iniziative locali con banchetti informativi ed ha dato un forte impulso al cartellone di iniziative del Telethon.

Gli obiettori

Gli obiettori di coscienza sono inseriti in contesti familiari, con il doppio scopo di portarli a diretto contatto con i problemi quotidiani della disabilità e di consentire alle persone seguite di avere maggior autonomia di movimento, al fine di migliorare l'inserimento sociale. Le famiglie presso le quali viene svolto l'intervento sono cinque (in un sesto caso, la famiglia ha fatto ricorso ad un'assistenza professionale, attività qualificata che i nostri obiettori non sono in grado di offrire). Il servizio che gli obiettori svolgono serve (integrato con la normale attività degli altri componenti il nucleo familiare) ad abbassare alcuni costi di gestione derivanti dal bisogno di assistenza nei momenti in cui per i capifamiglia è necessario assentarsi. Inoltre, il clima che si crea tra obiettore ed assistiti contribuisce ad aumentare la serenità degli altri componenti la famiglia.
L'attività di raccolta fondi Telethon e la promozione di manifestazioni Uildm beneficiano dell'apporto fattivo degli obiettori che, nelle famiglie e nella loro cerchia di amicizie, contribuiscono a diffondere le tematiche proprie della distrofia muscolare ed i valori del volontariato e dell'associazionismo.

Attività nel 2001

L'automezzo di servizio Citroen Zx-station wagon, di nostra proprietà in seguito all'acquisto effettuato tramite una raccolta di fondi lanciata nel chivassese nel 2000, ci ha permesso di offrire un servizio migliore alla nostra utenza (accompagnamento a visite mediche, piccole commissioni, passaggi a scuola per i disabili eccetera).
La Sezione ha inoltre partecipato attivamente alla manifestazione "Cento strade per giocare", una festa del volontariato chivassese che coinvolge tutta la città per un intero fine settimana.
Il Telethon ha rappresentato per la Sezione chivassese uno sforzo notevole, con l'organizzazione di iniziative in ben 13 località (coinvolgendo comuni, Pro loco, donatori di sangue ed associazioni locali, con una lunga serie di incontri sul territorio iniziati sin dal maggio 2001). Malgrado il freddo e le connesse difficoltà, la raccolta del Telethon chivassese ha raggiunto la cifra di 39.329.820 lire (20.312,15 euro). Per il terzo anno consecutivo, è stato organizzato con successo lo spettacolo "Pippo Romano & Friends", con ospiti d'onore i calciatori della Juventus Alessandro Birindelli e Gian Luca Pessotto, nell'aula magna dell'Itis di Chivasso.
Ma ecco più nel dettaglio l'elenco delle iniziative promosse dalla Sezione U.I.L.D.M. di Chivasso, con il patrocinio di questo Comune e di altri della zona.

Chivasso:
Venerdì 14 nell'aula magna dell'Itis spettacolo di cabaret "Pippo Romano & friends".
Sabato 15 esposizione in piazza, corteo di auto da collezione, concerto pop rock sul Tir Telethon dei Bit Babols e concerto d'organo dell'800 in piazza, mostra di collezionismo ed esibizione del Coro Singtonia di Torino (teatro dell'Oratorio).
Domenica 16 esibizione di Lazzari in piazza del Duomo e giochi per bambini con il ludobus.
Sabato e domenica 2° Trofeo Telethon nella palestra di via Blatta 26, con tornei di calcio-balilla, freccette e ping-pong, dimostrazioni di judo, aikido e karate.
Brandizzo:
Venerdì 14 concerto della Filarmonica "Una nota per Telethon".
Sabato 15 gara di bocce a baraonda.
Domenica 16 i Bit Babols.
Casalborgone:
Venerdì 14 concerto della Filarmonica "Magari... Biancaneve e i sette nani" e torta per tutti; sabato 15 concerto dei Bit Babols; caccia al tesoro; musica con "The King"; proiezione del film "Shrek" e in serata pizza per tutti.
Domenica 16, Stra-Casalborgone, marcia amatoriale, spettacolo con "Magic Aladin".
Castelrosso:
Torneo di calcio-balilla.
Cavagnolo:
Sabato 15 concerto rock in piazza con i Bit Babols.
Lauriano:
Venerdì 14 serata natalizia alla Cascina Testore e domenica 16 in piazza con i Bit Babols.
Montanaro:
Sabato 15 banchetto in piazza

Massa per la raccolta di fondi.
Monteu da PO:
Sabato 15 concorsi di poesia e di disegni realizzati dai bambini; domenica 16 concerto di quattro corali nella chiesa parrocchiale.
Piazzo:
Domenica 16 banchetto per la raccolta di fondi.
Saluggia:
Raccolta di fondi durante la mostra mercato dei lavori manuali.
San Sebastiano Po:
Sabato 15 concerto dei Bit Babols.
Settimo Torinese:
Raccolta di fondi con il Babbo Natale Telethon.
Verolengo:
Domenica 16 fagiolata in piazza.

Per quanto riguarda i tesseramenti, si registra un consistente decremento: dagli 83 del 2000 ai 51 del 2001. Una diminuzione dovuta, riteniamo, in gran parte all'aumento del costo della tessera a 40 mila lire.
Per il 2002, riteniamo di poterci nuovamente impegnare nella promozione del Telethon. Inoltre, si potranno tenere serate informative sul ruolo della Uildm. Si sta pensando all'organizzazione di una festa della Uildm chivassese, in forme e modi da stabilire.

Verbale dell'Assemblea dei soci della Sezione UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso, anno 2002

Prima convocazione: martedì 19 febbraio 2002, alle 20.30, nella sede di via Paleologi 6/a a Chivasso.
Seconda convocazione: mercoledì 20 febbraio 2002, alle 21.00, nella stessa sede.
Alle ore 21.15 di mercoledì 20 febbraio 2002, il Presidente della Sezione, Renato Dutto, dichiara aperta la seduta, con il seguente ordine del giorno:
1) Bilancio Consuntivo al 31 dicembre 2001
2) Bilancio Preventivo per il 2002
3) Relazione delle attività sociali del 2001 e programma del 2002
4) Nomina dei due delegati della Sezione all'Assemblea nazionale Uildm del 9-12 maggio a Lignano Sabbiadoro (Udine)
5) Nomina dei due delegati della Sezione all'Assemblea del Comitato regionale piemontese del 2 marzo 2002 a Torino
6) Varie ed eventuali

1) Il Bilancio Consuntivo del 2001, letto dal Presidente, presenta una perdita di esercizio di 835.988 lire, con uno stato patrimoniale che pareggia sulla cifra di 30.576.280 lire. Le varie voci sono state dettagliatamente illustrate dal Segretario Bruno Ferrero e dal Tesoriere Frediano Dutto. L'approvazione dell'Assemblea è stata unanime.
2) Il Bilancio Preventivo per il 2002 pareggia su 6.972,15 euro ed è stato approvato all'unanimità dai soci.
3) Il Segretario Bruno Ferrero ha dato lettura della relazione delle attività sociali del 2001 e del programma per il 2002, al termine del quale i soci hanno approvato all'unanimità l'operato degli organi direttivi dell'associazione, assicurando un maggior apporto, sotto il profilo organizzativo, durante il 2002.
4) Delegati della Sezione per l'Assemblea nazionale Uildm del 9-12 maggio a Lignano Sabbiadoro sono stati nominati Alessandro Bena e Regina Cena.
5) Nominati anche i delegati per l'Assemblea del Comitato regionale piemontese del 2 marzo a Torino. Si tratta di Alessandro Bena e Regina Cena.
6) Non avendo nessun socio chiesto la parola, alle ore 23.50 il Presidente ha dichiarato chiusa la seduta.

Il Presidente
Renato Dutto

Chivasso, 20 febbraio 2002

Composizione organi sociali della sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso.

Consiglio direttivo

Presidente
Renato Dutto
Vicepresidenti
Alessandro Bena (responsabile gestione obiettori) e Dario Milano
Segretario
Bruno Ferrero
Tesoriere
Frediano Dutto
Consiglieri
Manuela Musu, Elisabetta Bigando, Franco Dentico, Luca Gobbi, Nicola Scarano, Fabrizio De Bernardi
Collegio dei Revisori
Maurizio Pizzasegola, Fabio Passarelli e Tonino Musacchio.
Supplenti
Alberto Cavallini ed Enrico Cavallini

Scadenza delle cariche sociali:
13 marzo 2005

Chivasso, 14 marzo 2002

Verbale dell'assemblea

Il 2 marzo 2002, alle ore 15.00, presso la sede U.I.L.D.M. di Omegna in via Zanella 5, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea della U.I.L.D.M., Sezione di Omegna, per esaminare e discutere il seguente ordine del giorno:

1) approvazione relazione del Presidente
2) approvazione Bilancio Consuntivo 2001
3) approvazione Bilancio Preventivo 2002
4) nomina dei delegati all'Assemblea nazionale
5) varie ed eventuali

Sono presenti i signori: Andrea Vigna, Pasqualina Batti, Roberta Andorno, Pietro Vigna, Antonella Vigna, Mimma Marzano, Pierangelo Tabozzi, Marco Cerottini, Osvaldo Cerottini, Maria Luisa Cavestri, Lorenzo Del Sale, Aldo Monico, Santino Bacinetti, Antonio Pedolazzi, Mario Gemo, Gianfranca Gemo, Elvino Ramoni, Diana Pizzi, Marilena Ferrucci, Paolo Gramoni, Gaetano Azan, Manuela Azan, Giuseppe Vallana, Paola Del Sale.

Assume la presidenza, con il consenso dell'Assemblea, il signor Andrea Vigna il quale, constatato e fatto constatare che l'Assemblea è regolarmente e validamente costituita, sia in ordine alla sua convocazione che per il numero degli intervenuti, dichiara aperta la seduta e chiama a fungere da Segretario, con il consenso dell'Assemblea, la signora Diana Pizzi che accetta.
Il Presidente procede alla trattazione dell'ordine del giorno, come segue:

1) Sul primo punto all'ordine del giorno il Presidente procede nella propria relazione, riferita alle attività della Sezione svoltesi nell'anno 2001. Dopo breve dibattito nel corso del quale è stato apprezzato il notevole incremento delle iniziative, sia sotto il profilo numerico che qualitativo, anche in relazione all'organizzazione di Telethon 2001, viene approvata la relazione del Presidente all'unanimità.
2) e 3) Prende la parola la signora Antonella Vigna, in qualità di Tesoriere, che illustra con chiarezza e precisione tutte le voci del Bilancio Consuntivo 2001 e Preventivo 2002, i cui prospetti sono stati distribuiti a tutti i presenti. Posti in votazione, vengono approvati all'unanimità.
4) Vengono presentate le candidature dei seguenti signori: Marco Cerottini, Antonella Vigna, Marilena Ferrucci, Mimma Marzano, Gaetano Azan, Manuela Azan, Paolo Gramoni. A norma di statuto possono essere nominati n. 4 delegati: stante la candidatura di sette persone, si passa immediatamente alla votazione che si svolge secondo statuto. Vengono nominati i signori: Antonella Vigna, Marco Cerottini, Marilena Ferrucci, Mimma Marzano.
5) Prende la parola il Presidente, che presenta all'Assemblea il dott. Gaetano Azan, che, con l'aiuto di un proiettore di lucidi, spiega il modo di trasmissione delle distrofie muscolari e le eventuali terapie in corso, per terminare con gli ultimi aggiornamenti sulle cellule staminali.

Nessun altro avendo chiesto la parola e non essendovi altro da deliberare, il Presidente dichiara sciolta la seduta alle ore 18.00.

Il Presidente
Andrea Vigna

Il Segretario
Diana Pizzi

Attività 2001 della sezione

Elenchiamo le nostre attività che ci impegnano quotidianamente:
Anzitutto, **la tradizionale cena** nella via cittadina più antica di Omegna, che è giunta al sesto anno, con oltre 160 persone che hanno partecipato a una tavolata di 50 metri e più.
Successivamente, la terza edizione podistica organizzata dalla Sezione, denominata **"Corri per la distrofia"**, appuntamento annuale che coinvolge gli sportivi appassionati della corsa a piedi. Al via si sono presentati circa 300 atleti, fra cui un centinaio di bambini che hanno percorso il mini-giro.
Altra iniziativa di carattere sportivo è stata presentata lo scorso 19 agosto, durante i festeggiamenti di S.Vito (festa patronale): trattasi della terza edizione di **"Una pedalata per l'amicizia"**, che si è svolta, nonostante il maltempo, su un percorso di circa 80 km tra le province di Novara e Verbano Cusio Ossola.
Numerose sono state anche le gite organizzate dalla Sezione: l'8 luglio una splendida giornata sul battello del **Lago Maggiore**, con partenza alle 11.15 da Stresa e arrivo a Locarno (Svizzera) alle ore 14.30, due ore di tempo per visitare la bella cittadina e ritorno alle ore 18.30.
Ad agosto, come tutti gli anni, **la Sezione di Aosta ci invita alla loro festa**, che si svolge in una splendida pineta ai bordi di un laghetto: è stata una piacevole domenica trascorsa in mezzo alla natura con gli amici.

Come sempre, il nostro impegno è quello di cercare di migliorare la vita quotidiana della persona miodistrofica, cercando di capire i suoi problemi e le sue esigenze, e soprattutto di tenere sotto controllo il suo stato di salute.
Quest'anno possiamo beneficiare della collaborazione del Dottor Gaetano Azan, medico neurologo che attualmente presta servizio al Centro Auxologico di Pian Cavallo (VB); il dottor Azan ha svolto la sua attività a Milano e Pavia, acquistando notevole esperienza nel campo delle distrofie muscolari e delle malattie genetiche.

In questa pagine e nella seguente il Treno Telethon 2001 Torino-Domodossola e le altre iniziative della Sezione di Omegna

U.I.L.D.M. OMEGNA

Il mese di settembre ci ha visto protagonisti in diversi momenti. Il primo, **ospiti dell'Associazione Pro-Segugio di Novara**, incontro accogliente col Presidente Gino Tacca, persona cordiale e sensibile ai problemi della disabilità, come tutti i suoi collaboratori e presenti alla festa. Una parte del ricavato della giornata è stato devoluto all'associazione per continuare gli scopi statutari che si prefigge.
Non possiamo dimenticare gli amici della **pro loco di Strona**, che molto gentilmente hanno organizzato una serata con un complesso rock locale nell'ambito della festa, che dura circa un mese tra una partita e l'altra del torneo di calcio, con musiche e divertimenti.
L'altro appuntamento, anche questo entrato a far parte di diritto nelle nostre iniziative, è la presenza, con lo stand fornitoci dall'organizzazione, **presso la Fiera Campionaria di Omegna**. Da segnalare che in quest'occasione abbiamo mostrato i famosi "Muscoli di cartone" che hanno incontrato un notevole successo.
Infine, **il tradizionale incontro con le Sezioni di Torino e Aosta**, che quest'anno abbiamo abbinato con la presentazione di una struttura gioco per bambini con mobilità ridotta e di un sollevatore che facilita l'entrata in acqua a persone disabili, donata al Comune di Omegna e accessibile a tutti.
Tutto ciò è per noi punto di orgoglio e soddisfazione, visto che è la prima struttura di questo genere in Italia: mi auguro che sia l'inizio di altri progetti, per far sì che in un futuro prossimo ci siano "città alla portata di tutti".
Per **Telethon 2001**, la maratona che ci vede impegnati a 360 gradi, quest'anno le manifestazioni sono state parecchie, i Comuni partecipanti più di dodici, con una raccolta nelle piazze di 52 milioni.
Un ruolo importante ha svolto il treno Telethon, che ha percorso tutta la Regione Piemonte partendo da Torino, facendo sosta nelle stazioni principali per arrivare a Domodossola.

Il Presidente
Andrea Vigna

Attività della sezione

Il rinnovo del Consiglio direttivo

Lo scorso 23 febbraio si sono svolte, presso una sala dell'I.R.V. in via San Marino 10 a Torino, le elezioni della Sezione U.I.L.D.M. torinese per il rinnovo del Consiglio direttivo che resterà in carica per il periodo 2002-2004. Tra gli undici eletti vi è una buona rappresentanza delle diverse realtà sociali, in quanto si trovano fra loro quattro miodistrofici, due genitori di miodistrofici, due ex obiettori, due medici e un volontario.

Lo scrutinio ha prodotto i seguenti risultati:

1°	Gianni MINASSO	**93**
2°	Antonella BENEDICENTI	**82**
3°	Pier Giorgio PEIROLO	**79**
4°	Filomena MALMESI	**70**
5°	Carlo DORIGUZZI	**63**
6°	Claudio CUBITO	**60**
7°	Giacinto SANTAGATA	**53**
8°	Laura PALMUCCI	**52**
9°	Michele PEROSINO	**48**
10°	Luca OLIVETTI	**47**
11°	Vincenzo LANGELLA	**40**
12°	Antonino PATERNOSTER	**27**
13°	Francesco AGNESE	**21**
14°	Maria Teresa BOVOLENTA	**20**
15°	Arnaldo MARCHESE	**6**
16°	Ahmed SEMSILI	**6**

La riunione dell'entrante Consiglio direttivo che è seguita ha attribuito le nuove cariche e quindi ecco la formazione che guiderà la Sezione di Torino per i prossimi tre anni:

COMITATO ESECUTIVO
Peirolo (presidente), Perosino (vicepresidente), Malmesi (vicepresidente), Langella (vicepresidente), Cubito (tesoriere), Minasso (segretario).

CONSIGLIERI
Benedicenti, Doriguzzi, Olivetti, Palmucci, Santagata.

Il Collegio dei Revisori dei conti (Spertino, Penzo, Durante) è stato riconfermato in blocco e allora non resta altro che augurare a tutti un buon lavoro!

In Consiglio

PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE RELATIVE AL PERIODO NOVEMBRE 2001 FEBBRAIO 2002

Riunione del 19 novembre 2001
- Approvato un prestito infruttifero alla Direzione Nazionale UILDM
- Definizione del programma relativo alle manifestazioni per Telethon 2001
- Risposta alla richiesta, presentata da un gruppo di genitori di ragazzi distrofici, riguardo la convocazione di un'assemblea straordinaria

Riunione del 14 gennaio 2002
- Definizione norme, data e luogo per l'elezione del nuovo Consiglio direttivo
- Ultime novità sul progetto in corso relativo al trasferimento della sede associativa

Riunione del 18 febbraio 2002
- Approvazione del Bilancio Consuntivo 2001 e Preventivo 2002

PERIODO DAL 27-2-1999 AL 18-2-2002
n. 21 CONSIGLI

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Agnese	20	1
Benedicenti	20	1
Cubito (T)	18	3
Doriguzzi	14	7
Langella (VP)	17	4
Malmesi (VP)	21	-
Marchese (in carica dal 19-10-2000)	6	4
Minasso (S)	21	-
Olivetti	14	7
Palmucci	14	7
Paternoster	18	3
Peirolo (P)	20	1
Perosino (VP)	14	7
Stano (dimissionario dal 14-8-2000)	5	6

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

Pranzo di Natale

La neve era caduta per tutto il giorno precedente. Una coltre bianca ricopriva tutto il paesaggio e in quella mattina del 15 dicembre 2001 tutto appariva ovattato. Così ha avuto inizio l'incontro annuale di tutti i soci UILDM che si sono ritrovati a festeggiare un altro anno presso il ristorante "Le Cascine" di Stupinigi. Molto pochi visto il numero delle tessere, ma fedeli. C'è da dire che non è, secondo il mio parere, il periodo più giusto per ritrovarci in quanto il freddo non è la condizione migliore per uscire di casa; si rischia qualche malattia da raffreddamento che per noi potrebbe rivelarsi un problema grande. Infatti, proprio quella mattina alcuni non sono potuti venire a causa del troppo freddo o perché sarebbe stato imprudente mettere il naso fuori casa. Lancio una proposta: perché non riunirci in una giornata primaverile?

Da segnalare invece una nuova presenza (vedi foto in questa pagina) ovvero Giuseppe, conosciuto pochi giorni prima: benvenuto!

Accolti dal calore del locale, vista la rigida temperatura esterna, e collocati in comodi tavoli, abbiamo potuto iniziare la nostra festa. La presenza di un amico che, nonostante altri importanti impegni, non ha rinunciato a intrattenerci con i suoi magnifici giochi di prestigio ha regalato un "tocco magico" all'atmosfera. Girando tavolo per tavolo egli ha dato prova della sua bravura e nello stesso tempo ha messo in luce la sua sensibilità verso i problemi che ogni giorno viviamo. La distribuzione finale di panettone, pandoro, cioccolatini, è stata effettuata a tutti i distrofici, visto il periodo natalizio, da uno speciale Babbo Natale.

Doveroso a questo punto segnalare l'eroismo del nostro obiettore Enrico che nonostante la paura dei cani e pur di assolvere il suo compito, ha percorso più volte il tragitto che separava il posteggio dall'entrata del ristorante per trasportare, sotto gli occhi di una mandria canina, numerosi scatoloni.

Quando ormai il buio stava avvolgendo il pomeriggio, ognuno di noi tra mille auguri, saluti, baci ed abbracci ha ripreso la sua strada. Un pensiero va a colui, che seduto dietro al mio tavolo, ha spiccato il volo lasciandomi come ultimo ri-

Qui a fianco e nella pagina precedente: momenti di svago con i giochi di prestigio e durante la distribuzione dei panettoni al pranzo di Natale.

cordo una stretta di mano, un ringraziamento ed un sorriso dolcissimo.

Antonella

Notizie dal Magic Torino

Questo è il settimo campionato di hockey a cui il Magic Torino partecipa, cioè dal 1996. Il campionato in corso finora è stato positivo per noi in quanto su 11 partite ne abbiamo vinte 7, pareggiate 3 e persa 1, comunque ci sarà ancora da sudare per qualificarci ai quarti di finale ma, come si dice, chi ben comincia…

La squadra è costituita dal solito "zoccolo duro" Alfonso, Francesco A., Stefano, Roberto, Umberto, Antonio, Alessio, Andrea e io (Massimo) e dai giovanissimi "new entry" degli ultimi anni Francesco P. e Mirko. Il nostro punto di forza è unire l'esperienza dei veterani alla vivacità dei più giovani che hanno ormai raggiunto un'ottima padronanza tecnico-tattica e una notevole maturità di gioco che li fanno essere dei veri e propri trascinatori.

Con la nascita del Magic Torino si può dire che la mia vita è cambiata, infatti non vedo l'ora che arrivi il giovedì per andare all'allenamento, quando ci sono le partite l'adrenalina sale già due giorni prima di giocare, e via di seguito; insomma ci si sente degli sportivi a tutti gli effetti. La cosa negativa è che a volte si rischia di pensare troppo al risultato mentre invece non bisognerebbe mai dimenticare che l'importante è divertirsi e stare assieme condividendo questo con tutti i componenti della squadra. Concludendo spero che l'hockey vada avanti e soprattutto che il Magic Torino continui a partecipare al campionato per molti anni ancora regalando a me e agli altri ragazzi dei bei momenti da vivere tutti assieme e facendoci dimenticare almeno per un po' i nostri problemi di tutti i giorni.

Massimo Buratto

Massimo, hockeista del Magic, compete con la grazia e l'agilità di un felino

Ha compiuto 35 anni la U.I.L.D.M. torinese

Dal lontano 23 gennaio 1967, giorno in cui il notaio dr. Emanuele Chianale stilava l'atto costi-

1987: a vent'anni dalla nascita della Sezione nella vecchia sede di via Casalis: il Dott. Bussi con i primi obiettori

tutivo della sezione U.I.L.D.M. di Torino, promotori il prof. Lodovico Bergamini, il prof. Giorgio N. Valobra, il prof. Ruggero Ceppellini, la dott.ssa Augusta Grosso, l'ing. Giovanni Barberis, l'avv. Ettore Serafino e il sig. Donato Russo, sono trascorsi trentacinque anni.
Trentacinque anni in faticoso crescendo, nel corso dei quali persone volenterose e sensibili si sono dedicate ai problemi posti dalla Distrofia muscolare, soprattutto a coloro che ne subiscono la disabilità motoria, nel tentativo di attenuare le conseguenze sul piano clinico, umano e dell'integrazione sociale.
Dai primi difficili passi, il cammino si è fatto man mano più spedito. La U.I.L.D.M. ha ormai da tempo superato i confini del capoluogo, estendendosi ad altre zone del Piemonte. Sono oggi quattro le sezioni che fanno parte del Comitato regionale, e sono circa trecento i malati neuromuscolari a contatto con esse.
Lo sparuto gruppo dei fondatori si è infoltito e gli attuali protagonisti continuano ad operare con entusiasmo, affrontando a volte difficoltà non indifferenti: il percorso non sempre è agevole, per l'alternarsi o la defezione dei collaboratori. L'invito che si pone ai soci, in particolare ovviamente ai miodistrofici, è: partecipate di più alla vita associativa, aiutateci ad aiutarvi!

A teatro per noi

Ancora spettacoli teatrali a favore della U.I.L.D.M.
Un primo appuntamento ha avuto luogo giovedì 20 dicembre 2001 presso il Piccolo Regio. L'amico Aldo Landi, in occasione dei nuovi CD prodotti dalla Libreria Piemontese Editrice, ha presentato "Le canson d'la piola", con Roberto Balocco, chansonnier della tradizione canora dialettale torinese. Al recital allestito a cura di Piergiorgio Balocco, hanno partecipato Jean Porta e Roberto Cognazzo.
Interprete di un secondo evento, il 25 febbraio 2002 al teatro Alfieri, è stato Roberto Zibetti, che per la regia di Paola Rota ha presentato "Me, la logica del quadrato bianco", tratto da "Il giovane Holden" di J. D. Salinger. E' una storia "così americana" e così universale dei sedici anni davanti al muro del mondo: Roberto Zibetti ha raccontato in prima persona, con grande capacità ed efficacia, attraverso una recitazione dai toni grotteschi, i segni mai impalliditi dell'adolescenza, fantasmi, paure, ribellioni.
Venerdì 19 aprile, poi, Aldo Landi ha presentato, al Circolo Ufficiali di Torino, un "Galà danzante" con l'orchestra "I Rubacuori". Ha partecipato straordinariamente Romano Mussolini, il quale ha ricordato il pianista Luciano Sangiorgi, per anni legato alla U.I.L.D.M. da profonda amicizia.

Attenzione!

Continuano a segnalarci che alcune persone, per lo più giovani, spacciandosi per incaricati della U.I.L.D.M., si rivolgono, in Torino e provincia, a commercianti, passanti, studenti, per ottenere contributi a favore della Lotta alla Distrofia Muscolare.
Tali iniziative, come pure la raccolta di fondi per via telefonica, sono del tutto arbitrarie e non autorizzate dalla nostra Sezione. Si consiglia pertanto ai soci di collaborare, segnalando ai loro fornitori e ai loro amici che si tratta di abusivi e truffatori, pregandoli di non versare alcuna somma a chiunque lo richieda.
Si ribadisce che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle nostre Segreterie o spedite ai conti correnti postali delle rispettive Sezioni.

A partire dal 13 maggio 2002 lo Studio Legale **Pellissier-Olivetti** si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria consulenza legale a favore di tutti gli associati U.I.L.D.M., previo appuntamento telefonico con l'Avv. Katia Boccardi al numero 011.48.50.01 - 011.48.95.23.
A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito in Torino - via Bagetti n. 15, oppure presso la sede della U.I.L.D.M. - Sezione di Torino, in via Canova n. 52 bis.

4 giugno 1978

Mi servirebbe un grande armadio
dove archiviare sogni e illusioni,
pro-memoria per sbagli futuri.

Un armadio
in cui riporre speranze segrete e nostalgie
catalogandole ogni giorno,
incollando etichette e numeri.

Poi in controluce
osservare la polvere
strato su strato,
uniforme.

E infine sorridere,
una volta al giorno,
della mia ingenuità.

1+1=2 Fai iscrivere un amico e raddoppiamo gli iscritti alle nostre sezioni!

Facile! Basta che ogni socio presenti e faccia iscrivere un amico ed automaticamente raddoppiamo il numero di soci delle nostre sezioni! Il numero dei soci è un dato troppo spesso trascurato, ma è in verità, metodo giusto o sbagliato che sia, uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano "l'importanza" e l'attività di una sezione.
Convinci un amico a non fare una semplice oblazione, ma ad iscriversi alla tua sezione. Sarà comunque più coinvolto nelle nostre attività (almeno le conoscerà attraverso il nostro notiziario) ed informato sulle nostre problematiche e potrebbe ben presto diventare operativo nella vita associativa. Convinci dunque un amico ad iscriversi ad una delle sezioni UILDM piemontesi, contattando le segreterie della tua zona riportate nella seconda di copertina.
Se abiti invece a Torino o in provincia, puoi far pervenire la quota (21 Euro) o direttamente alla segreteria di Via Canova 52 bis oppure utilizzando il c/c postale n° 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento.
E ricorda… se non hai ancora rinnovato la tua tessera 2002, non dimenticartene ed approfittane per convincere un amico!
Attenzione: Non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" per i rinnovi tesseramento. Il diritto a ricevere il giornale rientra comunque nella quota versata alla sezione.

U.I.L.D.M.
Unione Italiana Lotta
alla Distrofia Muscolare