

# VINCERE INSIEME



06



16

U.I.L.D.M.  
Chivasso

18

U.I.L.D.M.  
Alba

20

U.I.L.D.M.  
Torino

27

U.I.L.D.M.  
Aosta

28

U.I.L.D.M.  
Omegna

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

**Unione Italiana  
Lotta alla  
Distrofia Muscolare**

## U.I.L.D.M. PIEMONTE

VINCERE  
INSIEME

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

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

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

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

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

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

Questo numero è stato  
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Alumni Scuola Coppino  
Franco Battaglino  
Alessandro Bena  
Massimo Buratto  
Luciano Bussi  
Renato Dutto  
Bruno Ferrero  
Gabriele Gandolfo  
Bruna Maran  
Dario Milano  
Gianni Minasso  
Michele Navigante  
Roberto Parente  
Alessandro Scelsi  
Andrea Vigna

**Fotografie di:**  
Paola Amadio  
Lino Bressan  
Claudio De Zotti  
Vanda Guazzora  
Microforum Italia spa  
(copertina e pp. 10, 31)  
Mario Minasso  
Roberto Parente  
Germano Protto

**Disegni di:**  
Gianni Minasso

**Comitato Regionale Piemontese**

**Sede:**

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

**Sezione di Torino**

**Sede:**

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

**Sezione di Chivasso (TO)**

**Sede:**

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

**Sezione di Omegna (VB)**

**Sede:**

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

**Sezione di Alba (CN)**

**Sede:**

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

**Sezione di Aosta**

**Sede:**

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

# Un incontro molto speciale: emozioni a mille!

*Qualche tempo fa una classe terza elementare della scuola Coppino di Torino, ha "incontrato" il mondo dell'handicap, avendo come cicerone un nostro socio. Ecco una breve raccolta delle impressioni riportate dagli scolaretti. Solo con i bambini possiamo ritrovare il candore ma anche quel nitido tratteggio di particolari salienti che noi, con i nostri occhi "adulti", non vediamo quasi più.*

Siamo andati in un centro di accoglienza per disabili e uno di loro ci ha dato una spiegazione sulle loro capacità e sulla loro libertà. Ho provato un'emozione che non saprei come descrivere. (Lorenzo)

Oggi ho conosciuto Vincenzo, che è una persona molto intelligente e che ha mosso dentro di me un momento di gentilezza. (Matteo)

L'associazione Passepartout si occupa di far passare i disabili da qualsiasi parte, infatti il passepartout è una chiave che può aprire tutte le porte dell'edificio. (Federico)

...è molto brutto perché è come se ti sentissi imprigionato o comandato da un re, stai sulla sedia a rotelle e non puoi correre con gli amici. Vincenzo ci ha raccontato che da piccolo era normale e progressivamente ha smesso di usare le gambe e le braccia perché gli è venuta una malattia. (Camilla)

Per un disabile la vita è molto difficile perché non puoi andare dove ti pare, non sai se c'è il bagno, se ci sono i gradini o se le porte sono abbastanza larghe. Vincenzo mi ha fatto molta tenerezza. (Manfredo)

Certo che essere disabili è proprio brutto, e poi ti manca il senso della libertà, e la maggior

parte delle persone non ti considera neanche. Ma una cosa mi consola: che loro hanno più voglia di vivere di quando erano bambini normali! (Daniele)

Siamo arrivati con la pioggia, ma eravamo molto curiosi. Io ho avuto un sentimento di tenerezza a vedere tutte quelle persone sulla carrozzina. Ci hanno fatto anche vedere la cucina che, in verità, sembra in miniatura: i disabili hanno bisogno di mobili bassi perché non possono alzarsi e alcuni fanno fatica a sollevare le braccia, così tengono tutto ad un'altezza comoda.

Sono molto contenta di poter correre, visto che corro ancora abbastanza veloce, sono anche molto contenta di poter alzare e abbassare perfettamente le braccia, visto che sono molto importanti. Sono anche felice di poter salire e scendere le scale senza strani apparecchi.

Vorrei che ci fosse comprensione nei confronti dei disabili, anche perché Vincenzo era un bambino come noi e si è dovuto abituare al cambiamento della sua vita: è stato molto coraggioso!

Alcune persone non capiscono che, solo parcheggiando davanti allo scivolo, quello per rendere meno faticosa la salita o la discesa di carrozzine e passeggini, se passa lì un disabile deve sperare che ci siano due persone che lo aiutino. Oppure si costruiscono case e palazzi dove chi sta sulla sedia a rotelle può salire e scendere le scale solo con l'aiuto di una macchina apposta.

Mi sono sentita come una che al mondo possiede tutto e che ha tutto ai suoi comodi. Ho capito che, se facciamo la coda alla cassa e vediamo un disabile per ultimo, bisogna farlo passare per primo. E' così che si rispetta una persona che ha dovuto subire cambiamenti o che si definisce diverso da noi. (Martina)





ANNO DEL DISABILE

# 2003: Anno Europeo del disabile

*Come tutti sanno l'anno in corso è stato dedicato ai disabili. Fra gli obiettivi da raggiungere si afferma in giro che, per esempio, "Le persone disabili dovrebbero essere al centro dell'Anno europeo allo scopo di aumentare la consapevolezza dei loro diritti per l'ottenimento di una totale uguaglianza e partecipazione in tutti i campi. Bisognerà tentar di superare una volta per tutte le barriere che i disabili devono affrontare, ovunque queste siano. Si cercherà quindi di aumentare la consapevolezza che la disabilità è un problema che riguarda tutti. L'istituzione di questo particolare Anno è di certo un'opportunità storica per potere migliorare la situazione dei disabili in tutta Europa".*

*Come si può notare, i traguardi sono tanti e tutti ambiziosi. Ecco al proposito qualche parere colto qua e là, tra le persone che frequentano via Rubiana.*

Spero che l'Anno europeo del disabile non sia solo una formalità indetta per accontentare qualcuno o, alla meno peggio, per emettere alla fine dei dodici mesi il solito francobollo celebrativo.

Nutro la speranza che si eliminino o perlomeno si attenuino i proble-

mi derivanti dalle barriere architettoniche e che, fra le altre cose, si abbatta la burocrazia relativa agli ausili. Il tutto per cercar di conquistare quella "normalità", nei diritti dei disabili, che ancora non esiste. I disabili sono individui come tutti gli altri, spero che il mondo dei normodotati attorni a loro cambi in questo senso anche grazie alla proclamazione di questo speciale anno.

Dopo quello che è stato detto a Bari, dall'Anno dedicato al disabile appena proclamato, mi aspetto una serie di conseguenze:

- innanzi tutto spero che i progetti di vita indipendente siano effettiva-

glie al cui interno vi è un disabile, si superi il concetto di Iva al 4% (e basta così) e vengano finalmente introdotti consistenti sgravi fiscali;

- auspicio la definitiva attuazione della Legge n. 68, e cioè il collocamento obbligatorio per persone disabili;

- nel campo dell'eliminazione delle barriere architettoniche mi aspetto un finanziamento più efficace per la Legge n. 13 e inoltre mi auguro che anche per gli esercizi pubblici sia valutata l'importanza di stanziare cospicui contributi a favore di quegli esercenti che privilegiano l'accessibilità.

Relativamente alla città in cui vivo (Torino), e alla futura "occasione" delle Olimpiadi 2006, mi auguro che l'anno in corso costituisca pure un volano per sensibilizzare ogni singolo cittadino relativamente alle pari opportunità e allo

mente inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza;

- attendo che venga compiuto un passo definitivo verso l'autonomia della mobilità relativa ai disabili e che quindi sia varata una legge a livello nazionale che agevoli i trasporti collettivi ed individuali;

- mi aspetto che per l'acquisto di mezzi attrezzati da parte delle fami-

glie al cui interno vi è un disabile, si superi il concetto di Iva al 4% (e basta così) e vengano finalmente introdotti consistenti sgravi fiscali;

Auspicio che la tutela della disabilità assuma un peso sempre maggiore e vi sia, almeno a livello rivendicativo, una vera unione delle varie associazioni interessate, affinché si eliminino alcuni privilegi e si formi un gruppo compatto nell'esigere i diritti essenziali.

Per l'anno che ci attende sono otti-



**The European Year of People with Disabilities**



mista nei campi in cui già esistono leggi ed obblighi per Comuni e Regioni. Credo infatti che il lavoro da svolgere sarà relativamente facilitato. Resto invece più pessimista sulle “nuove” questioni non ancora appoggiate da precise normative. Spero alla fine che ci si renda conto che il disabile non è solo una spesa, ma può anche essere una risorsa.

L’iniziativa mi lascia del tutto indifferente. Al limite rimango sfiduciata poiché mi sembra che, già nel passato, la proclamazione di altri “Anni” di questo genere sia servita davvero a poco. Si è sempre fatto un gran parlare, sono state allestite roboanti conferenze e manifestazioni multicolori, ma, allo scadere dei dodici mesi, il disabile è rimasto tale e quale, con tutti i suoi problemi e le sue scarse risorse per affrontarli.

Non mi piacciono poi quelle persone (disabili inclusi) che utilizzano questi particolari periodi solo come vetrina per mettersi in mostra o come trampolino di lancio verso chissà quali traguardi sociali. La vera battaglia si combatte quotidianamente: nelle case, di fronte alle barriere architettoniche, in parlamento, per la strada contro l’insensibilità e nelle scuole per incrementare la maturazione sociale e civile.

Personalmente preferirei non sentir più parlare di questo fantomatico “Anno del disabile”. Europeo o mondiale che sia.

Mi hanno colpito le parole di un rappresentante della FAND (mi

sembra si trattasse di un certo signor Paladino) che, in occasione di un incontro riguardante la situazione scolastica dei disabili, ha dichiarato testualmente:

“Lo slogan ‘indietro non si torna’ è più che significativo. L’Italia, infatti, possiede, una delle legislazioni più avanzate, che altri paesi studiano con attenzione. Ma se la legge non viene attuata diventa pura accademia, e la sua esistenza un fatto puramente virtuale. Si inventano spesso normative non applicabili perché non hanno gambe per camminare. L’applicazione delle leggi molto spesso non si realizza perché mancano gli strumenti per renderla operativa”.

Condivido in pieno queste opinioni che, anche in altri campi e in altri paesi, rappresentano lo stato attuale della situazione. Spero che l’Anno del disabile riesca a integrare e supportare al meglio la legislazione a nostro favore.

Inoltre nutro la speranza che, pur solo di qualche millimetro, le iniziative intraprese riescano a far crescere la sensibilità e la solidarietà della gente.

Sono troppo ottimista se credo che quest’Anno del disabile, promulgato in tutto il continente, servirà oltretutto a favorire l’integrazione europea? Voglio illudermi che nonostante le divergenze in politica estera e anche quelle nella conduzione economica della “grande” Europa, questa occasione riesca a spianare la strada che l’Unione ha intrapreso da poco e che sta portando avanti con così tanta fatica.

In più ho la speranza che, magari

senza effetti immediati ma in un prossimo futuro, nasca pure qualcosa di buono per tutti i disabili del mondo.

Con questi grandi appuntamenti si vorrebbero realizzare molte cose, ma è sempre difficile portare a termine tutti gli impegni.

Avendo una lunga esperienza di disabile alle spalle, mi piacerebbe che cambiasse soprattutto la considerazione che si ha del “diverso”: finalmente potremo così diventare anche noi persone con delle precise potenzialità e non restare esclusivamente individui bisognosi di assistenza. Tra gli obiettivi più importanti di questo Anno, desidererei poi essere finalmente integrato nella società come una parte viva.

I nuovi mezzi tecnologici (per esempio internet e i computer) sono la più grande risorsa a nostra disposizione per aiutarci sia nell’amplificare la comunicazione, sia nel compiere quelle azioni della vita di tutti i giorni altrimenti impossibili o difficoltose. Perciò, tutti insieme, dobbiamo far sentire in giro che esistiamo, senza lasciar trascorrere l’Anno del disabile in silenzio.

I temi proposti mi sembrano validi sotto ogni aspetto, spero che si riesca a migliorare realmente la vita dei disabili in ogni campo.

Come andrà a finire? Lo saprete, come sempre, leggendo la prossima puntata!

**la Redazione**

# Telethon 2002

## TORINO PER TELETHON 2002

Al nuovo record di raccolta di fondi per la ricerca sulla Distrofia muscolare e le altre malattie genetiche, concretatosi in 13.468.307 euro, ha contribuito in modo rilevante Torino, scelta dalla Rai come una delle piazze televisive di Telethon 2002, dalla quale effettuare i collegamenti in esterna.

Dalle ore 14 sino a mezzanotte di venerdì 13 dicembre, e sabato 14, su un grande palco allestito in piazza Castello, che scenograficamente ricordava il Teatro delle Vittorie di Roma (epicentro della maratona televisiva condotta da Milly Carlucci), si sono alternate 20 band emergenti torinesi: Fanali di scorta (skafolkrock), Graffito (rock), Blaugrana (pop rock), Sporky (punk ska), Karisma (rock italiano), Il fuoritempo (hip hop elettronico), Anger (super rock hardcore), Mainline (crossover), Leanoy (rock), Arx (rock), Livido (rock), Essenziale (rock pop), Le Ventra (rock), RimozioneKoatta (Ska), Punkarrè (punk rock ska), Ex-M (gui-

**In Piazza Castello davanti alle telecamere di Rai 1**



tar rock), Subliminata (rock), Euphonia (cover Pink Floyd) e Brama (pop rock italiano).

Venerdì sera si è esibito il quartetto d'archi australiano Le Bond (tutto al femminile), mentre la mattinata di sabato 14 è stata dedicata all'arte dolciaria con i maestri cioccolatieri torinesi, che hanno realizzato sculture di cioccolato. Durante la manifestazione, presentata da Carlo Nesti e Milena Minutoli, sono stati proiettati due clip: uno del mercatino di Natale a Borgo Dora e l'altro relativo a "Luci d'artista". Tutta la manifestazione è stata seguita in diretta da Radio Veronica One, radio ufficiale di Telethon a Torino.

## CASA TELETHON

Una collaborazione di primo piano è stata anche quest'anno fornita dalla squadra BNL, che ha contribuito a raccogliere il 60% delle offerte versate in tutta Italia, con l'apertura straordinaria degli sportelli: venerdì 13 dalle 17 alle 22 e sabato 14 dalle 10 alle 24.

In tutte le Agenzie, trasformate in Casa Telethon, esposizioni, addobbi floreali, rinfreschi, buffet e musica hanno dato il benvenuto ai sottoscrittori.

Questi i gruppi folkloristici, le scuole di ballo, i gruppi musicali e i solisti che si sono esibiti, a titolo gratuito, nelle 25 agenzie BNL di Torino e provincia (Chieri, Orbassano, Pinerolo, Rivoli, Settimo e Strambino): Le Lunelle di Traves, Corale Stellina di Viù, Folk

Dance di Germagnano, Majorettes di Ozegna, Corale i Magnutun di Cantaira, gruppo vocale Cantus Ecclesiae di Pinerolo, The Pentecostal Church Singers, scuola di ballo Ginger, gruppo di ballo Sant'Efisio, Il balletto di Torino, Dan Sport Tim, Dreaming Dance, I Fuorizona, Lisergica, I soliti ignoti, The Fireworks, Giuseppe Caputo, Luca Zoccolan, Giuliana Cordeiro, Armando Donà, Daniela Olivetti, Claudio De Giorgis, Annarosa Agagliati, Arnaldo Bellotti, Elisabetta Piana, Alfredo Griffa, Giuseppe Massaglia, Paola Pia e Marco Nebiolo.

Accanto alla BNL, nella nostra città, hanno contribuito in modo rilevante altri Enti di interesse nazionale, dall'Avis alle Poste, dalla Telecom alle Ferrovie dello Stato. Queste ultime, in particolare, hanno mantenuto, presso le stazioni, l'apertura degli sportelli per la raccolta delle offerte.

## MANIFESTAZIONI SPORTIVE

Il mondo torinese dello sport si è trovato in prima linea nella gara di solidarietà.

Il ciclismo ha proposto il Ciclo-Telethon, maratona cicloturistica in due tappe giunta alla nona edizione. La prima tappa, venerdì 13, si è snodata su due percorsi alternativi, entrambi con partenza e arrivo a Collegno. Il giorno 14 i concorrenti hanno preso il via da piazza Carducci a Torino, davanti all'agenzia 4 della BNL, ritornandovi dopo essersi divisi in tre gruppi per affrontare altrettanti percorsi, tutti sulla distanza di un centinaio di km.

La manifestazione è stata preceduta, martedì 10, da una cena di beneficenza a Collegno alla Polisportiva Borgonuovo, con la partecipazione di Gipo Farassino e di vecchie glorie come Messina, Balmamion, Berruti e Barbero.

Domenica 8, al maneggio di strada

dei Cacciatori a Nichelino, si è disputato il Gran Premio Telethon, concorso ippico nazionale open di salto ostacoli.

Novità di quest'anno, "Il minibasket piemontese per Telethon", torneo fra scuole elementari e medie inferiori dell'area torinese, promosso dal Comitato Regionale della Fip, la cui fase finale si è svolta sabato 14 all'Oasi Laura Vicuna ai Tetti Francesi di Rivalta. Lo stesso giorno ai campi Pirelli di Settimo ha avuto luogo una staffetta ciclo-podistica (mountain bike e corsa campestre) organizzata dall'ex campione europeo di ciclismo su pista Octavio Dazzan.

Il programma sportivo torinese di Telethon 2002 si è completato con una partita di hockey su ghiaccio (venerdì 13 al Palaghiaccio di Pinerolo), una "24 ore" di sport e spettacolo, con gare di basket, calcetto, pallavolo e ginnastica artistica (venerdì 13 e sabato 14 al Palazzetto dello Sport di Pinerolo), un torneo di calcio giovanile (categoria Pulcini) al campo sportivo Vanchiglia di via Regazzoni a Torino (sabato 14). Doppio appuntamento, infine, per gli appassionati di tennis: sabato 14 un torneo presso il Circolo di piazza Matteotti a Pinerolo, mentre sabato 14 e domenica 15 allo Sporting di corso Agnelli a Torino è andato in scena l'8° Trofeo Telethon di tennis a squadre, aperto a tutti i circoli piemontesi.

## IN PROVINCIA

Varie e nutrite le manifestazioni per Telethon nella provincia di Torino. Ne forniamo una sintetica elencazione.

**BRANDIZZO.** Venerdì 13 iniziative nelle scuole materne, asili e medie; piazza del Municipio, banchetto Casa Telethon; Cral via Alba, Pinnacolata Telethon; pizzeria Sorbole, abbuffata di dolci Telethon. Sabato 14 e domenica 15, in piazza del Municipio, ban-

chetto Casa Telethon, distribuzione di cioccolata calda e vin brulé; gara a bocce, sfida calcistica e dimostrazioni.

**BRUSASCO** e frazione MARCORENGO. Domenica 15 banchetto Casa Telethon.

**CALUSO.** Sabato 14 e domenica 15, in piazza Ubertini, "Una mela di solidarietà", proiezione del film "Johan Padan a la scoperta de le Americhe", "Cantarkaicos - Suoni e canti dell'immaginario popolare" su testo, musiche e allestimento di Mauro Ginestrone.

**CASALBORGONE.** Venerdì 13 tombola nella sede della Pro Loco. Sabato 14 proiezione del film "L'Era Glaciale", vendita torte e pizza per tutti. Domenica 15 seconda edizione della marcia amatoriale Stracalburgone; in piazza San Carlo cioccolata calda, vendita di torte e fiori.

**CASTAGNETO PO.** Domenica 15, in piazza Rovere, banchetto Casa Telethon con distribuzione di piantine.

**CASTELROSSO.** Domenica 15, in piazza Assunta, banchetto Casa Telethon.

**CAVAGNOLO.** Sabato 14, in piazza Vittorio Veneto, banchetto Casa Telethon. Domenica 15 nel Palazzetto dello Sport esibizioni di ballo e banchetto Casa Telethon.

**CHIVASSO.** Quasi tutti gli appuntamenti si sono tenuti al Palatelethon in piazza d'Armi. Venerdì 13 serata danzante con il gruppo folk "Squadra". Sabato 14 presso l'Istituto Europa Unita, incontro su "Telethon e la ricerca sulle malattie genetiche"; mela gonfiabile e cioccolata calda; carrozza Telethon; Teatrino Civico, musiche anni '50-'60 con i ragazzi di Castelrosso; clown e magia; Babbo Natale in moto; moda & danza. Domenica 15 carrozza Telethon; piscina comunale, nuoto per tutti; gara di calcio balilla e incontro con un campione d'Italia; dimostrazioni di Agiliti, Obedience e simulazioni di ricerca di persone disperse.

**IVREA E CANAVESE.** Mercoledì 11 al Ristorante "Le Streghe" di Montalenghe serata gastronomico-musicale con Elisabetta Coraini, Olivia Orlandi e Fabrizio Portalupi, cui hanno partecipato i protagonisti della soap-opera "Centrovetrine". Gli stessi attori, con altri personaggi dello spettacolo, giovedì 12 hanno affrontato una rappresentativa locale in un incontro di calcetto, tenuto al Circolo Canottieri Sirio di Ivrea. A seguire, una spaghetata offerta dal Ristorante "Il Cenacolo" e gli "Eterogenia" in concerto. Sabato 14, sempre al Circolo Canottieri, serata di gala "Il Canavese per Telethon" allietata dalla musica del Sunshine Gospel Choir.

**MONTANARO.** Sabato 14, a "Cà Bertoldi", giornata dedicata al fitness e al divertimento. Ha partecipato il modello Andrea Menegazzo dell'agenzia "New Faces" di Milano. Attività musicali con Katia e, in sala pesi, fitness con Davide.

**MONTEU DA PO.** Sabato 14 spettacolo di animazione "Racconto d'Inverno". Domenica 15, davanti alla chiesa, banchetto Telethon, vendita di torte e dolci fatti in casa; nella chiesa esibizione di quattro corali.

Frazione PIAZZO. Domenica 15, in piazza Comune Antico, banchetto Casa Telethon.

**SAN MAURO.** Venerdì 13, in piazza Europa, banchetto Casa Telethon e distribuzione cioccolata. Sabato 14, davanti al Di per Di e presso il centro commerciale "Panorama", banchetto Casa Telethon. Domenica 15 sul ponte Vittorio Emanuele banchetto Casa Telethon.

**VEROLENGO.** Sabato 14 e domenica 15 in piazza IV Novembre, banchetto Casa Telethon con distribuzione di vin brulé e pensierini per i più piccini.

**VERRUA SAVOIA.** Domenica 15, in piazza San Giovanni, banchetto Casa Telethon.

**Luciano Bussi**

# Profili



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

**I**l dottor **Carlo Doriguzzi** si è avvicinato alla nostra associazione nel lontano 1977, coinvolto dal grande entusiasmo e dalla bontà del cavaliere Carlo Meliga e dalla straordinaria serenità, forza d'animo e disponibilità del dottor Luciano Bussi. E' stato vicepresidente di Sezione mentre oggi è consigliere nel Direttivo di via Rubiana (e proprio i suoi colleghi consiglieri lo apprezzano per l'incisività e l'ironia che costellano gran parte dei suoi interventi durante le sedute del Direttivo stesso). Attualmente è primario di neurologia all'ospedale di Pinerolo e in relazione alle sue aspirazioni future la risposta giunge netta: "Ritirarmi in una villa sulla Costa Azzurra!". Più concretamente il dottor Doriguzzi si augura di "poter lavorare meglio, facendo di più il medico e di meno l'impiegato". Auspica inoltre un maggior introito di fondi per la ricerca medica, allo scopo di combattere e vincere un giorno la distrofia muscolare.

Le soddisfazioni più intense che il dottor Doriguzzi ha provato in Uildm sono state quelle di esser riuscito, talvolta, a migliorare temporaneamente lo stato di salute di un miodistrofico. Purtroppo, ha subito soggiunto, questo gli è capitato di rado e proprio da ciò deriva il suo desiderio di un maggior fervore nello stanziamento di risorse economi-

che a cui accennava poco sopra. In ogni caso i grandi passi in avanti fatti, dimostrano secondo lui l'assoluta attualità dello slogan Uildm: "Nella ricerca la speranza".

Le sue principali passioni sono la lettura (romanzi di ogni genere e di ogni epoca) e la musica (e qui i suoi gusti spaziano dall'odierno pop alla classica, soprattutto sotto forma di musica da camera); ha studiato e suonato la chitarra e ora rimpiange di non aver molto tempo da dedicare a questo strumento e infine è un "campione" di tennis.

In relazione alla Uildm vagheggia una cosa sola: che si sciolga il più presto possibile!

Eh sì, avete letto proprio bene: il dottor Doriguzzi spera proprio che si faccia fallimento, si chiudano i battenti, si vada in rovina... e sapete perché? Perché si augura che, il più presto possibile, venga debellata la distrofia e quindi si estingua finalmente la "razza" dei malati neuromuscolari.

Un'ultima cosetta: nel ringraziarlo per l'impegno a noi riservato gli fac-

ciamo i complimenti per un'altra sua grande qualità, visto che ha sposato il prossimo profilo!

**A**lla fine degli anni Settanta, a Torino, c'era una studentessa al quarto anno di Medicina che desiderava finalizzare il suo avvenire nei laboratori scientifici. Un suo docente, il professor Schiffer, l'aveva incanalata verso la ricerca sulle malattie neuromuscolari e così la futura dottoressa **Tiziana Mongini** aveva conosciuto la Uildm.

Dati la sua bravura e il nostro indubbio appeal, era allora scoccata la scintilla che l'aveva spinta a partecipare alle manifestazioni indette dalla Sezione, a effettuare conferenze nelle scuole per divulgare la conoscenza della nostra malattia e a diventare consigliere nel Direttivo. La



**Il Dott. Doriguzzi e la Dottoressa Mongini con una loro figlia**



nostra frequentazione non deve esserle dispiaciuta perché oggi la dottoressa Mongini è neurologa presso il Centro Peirolo, fa parte della Commissione medico-scientifica nazionale della Uildm, organizza incontri con i genitori dei ragazzi distrofici e, fra le altre cose, ha pure trovato il tempo di fondare l'Associazione italiana di miologia. Pur in momenti così difficili per la sanità nazionale, lotta quotidianamente per mantenere e magari ampliare lo spettro di assistenza medica riservato ai malati neuromuscolari e la sua opera all'ospedale delle Molinette è per noi di grande valore.

In tutti questi anni ha vissuto i momenti più belli in Sezione proprio in quelle occasioni in cui ha cessato di essere un "medico dall'altra parte della scrivania" (come ha testualmente affermato) per diventare un aiuto, un conforto, per rispondere ai dubbi e alle domande dei nostri associati.

Abilissima sciatrice, ama profondamente la montagna grazie alla quale riesce a ricaricare le sue batterie antistress; è una lettrice appassionata (e si approvvigiona di libri grazie agli acquisti del "profilo" precedente) ed è una mamma premurosa per le figlie Alessandra e Federica (e qui si palesa la netta minoranza maschile subita molto volentieri, in famiglia, sempre dal succitato "profilo"! ). La dottoressa Mongini auspica che in futuro la Sezione torinese si rafforzi sempre più, per poter mantenere quegli indispensabili compiti di contatto e socializzazione fra tutti i distrofici che ha svolto finora; noi invece ci auguriamo di poter contare ancora a lungo sulla collaborazione di una dottoressa così preziosa per la nostra attività.



### **Una sorridente Laura Palmucci**

rienza medica accumulate sin qui.

In tutti questi anni la dottoressa Palmucci ricorda con molto piacere le sue partecipazioni alla festosa atmosfera dei pranzi pre-natalizi e soprattutto le partite di hockey del Magic Torino a cui ha avuto la fortuna di assistere con i propri figli (e infatti ha ancora ben im-

**E**ntrata nella Clinica neurologica universitaria torinese nel 1973, prima di laurearsi, l'allora aspirante dottoressa **Laura Palmucci** non ne è più uscita e ha fatto delle malattie neuromuscolari lo scopo della sua vita lavorativa. In quei tempi pionieristici lo studio e la diagnosi di queste malattie era appena all'inizio: erano state effettuate pochissime biopsie e l'ambulatorio aperto dal professor Schiffer, poi diventato il Centro "Paolo Peirolo", vedeva sfilare i nostri primi soci.

In questo modo la dottoressa Palmucci era presto entrata in contatto con la nostra realtà e, oltre alle visite e alle diagnosi, aveva incominciato a partecipare a incontri, manifestazioni (inclusa la "mitica" Stra-Torino che era servita ad acquistare l'apparecchio per tagliare le biopsie muscolari) e trasmissioni radiotelevisive organizzate dalla Uildm torinese. Questa intensa attività da lei sostenuta è stata poi completata dal suo ingresso nel Consiglio direttivo di Sezione e nel Comitato medico. Per il prossimo futuro ella si augura di continuare a collaborare con noi grazie alla competenza e alla espe-

resse nella mente le travolgenti azioni dei "vecchietti terribili" Antonella e Claudio).

Ama con passione gli sport "di movimento" e infatti scia e va a cavallo regolarmente. Tra i suoi hobbies scopriamo che dipinge su ceramica e su tessuto, ascolta musica classica e pop e inoltre ha studiato per dieci anni chitarra classica al punto che ancora oggi, quando ha un po' di tempo libero, si diverte a suonarla (e così possiamo affermare che questa puntata dei Profili è specialmente dedicata ai medici-chitarristi!). E' amante delle lingue e scorrendo il suo curriculum scopriamo che parla correntemente inglese, francese e tedesco e in più ha anche studiato lo spagnolo, lo svedese e il russo.

La dottoressa Palmucci spera che la burocrazia possa un giorno diminuire, al fine di snellire il campo delle diagnosi e soprattutto quello degli studi per scoprire al più presto un'efficace terapia della distrofia muscolare. E allora, a questo proposito, le diciamo in coro: *Thank you very much for all you did and are doing for us!*

**Gianni Minasso**

## **GLI STATI UNITI, I DISABILI E UN EX OBIETTORE DELLA SEZIONE**

*Approfitando del soggiorno americano di Alessandro, un nostro simpatico ex obiettore, pubblichiamo le sue impressioni riguardanti il mondo dell'handicap a stelle e strisce.*

A Boston, per quanto riguarda i disabili, posso raccontare alcune cose che io e Clementina [la sua ragazza N.d.R.] abbiamo potuto osservare.

Per andare a scuola ogni mattina, Clementina prende un autobus di linea sul quale incontra spesso due simpatiche persone disabili. L'autobus è sempre pieno di pendolari che si recano verso il centro di Boston per lavorare. Quando l'automezzo arriva alla fermata dei due ragazzi, gli altri passeggeri li salutano gentilmente augurando loro una buona giornata; l'autista ferma il bus in mezzo alla strada (che in questo punto ha una sola corsia) e con cura fa scendere i due mediante un co-

modo meccanismo automatico. Per far ciò si prende tutto il tempo necessario, talvolta più di dieci minuti. In genere, una volta scesi, li accompagna fino all'angolo della strada, la attraversa con loro e li affida a un'altra persona con la quale essi passeranno la giornata. Poi risale sull'autobus e riparte, liberando la strada. Intanto nella coda di auto formatesi dietro il mezzo pubblico tutto è tranquillo: nessuno ha suonato il clacson e inoltre nessuno sull'autobus ha sbuffato per l'attesa.

E' una routine, e i ragazzi in carrozzina non si sono sicuramente sentiti ingombranti, di troppo o comunque di peso per la società, perché qui la sensibilità verso gli individui svantaggiati è davvero eccezionale. Pare proprio che i portatori di handicap siano persone normali come chiunque altro e abbiano spazio a sufficienza per vivere con tutto il resto della popolazione.

A Boston si è dappertutto pronti per accoglierli: quasi tutte le stazioni della metropolitana (la più vecchia d'America) sono attrezzate con ascensori e passaggi prioritari; i marciapiedi sono spaziosi e liberi da escrementi o immondizia; ai semafori, prima del passaggio ribassato, c'è un pulsante per prenotare l'attraversamento, ma non è raro che gli automobilisti si fermino lo stesso pure con il via libera; i ponti sono accessibili grazie a speciali corsie; nei parchi tutto è adatto a riceverli, anche i disabili possono offrire le noccioline agli innumerevoli scoiattoli che saltano da un albero all'altro... Biblioteche, librerie, musei, cinema, centri commerciali: è tutto accessibile. Molte persone lavorano per i disabili, per aiutarli a vivere

una vita come tutti e credo che qui, tolti gli inevitabili problemi personali, ci siano i presupposti adatti per poterlo fare.

Spero che anche l'Italia possa un giorno dimenticare un certo qual egoismo e investire più soldi affinché la vita delle persone disabili possa migliorare.

Ovviamente questo è quello che ho potuto osservare. Sicuramente anche qui ci saranno dei problemi che non conosco, magari legati alle assicurazioni mediche. Infatti in America non esistono pensioni di invalidità o agevolazioni sanitarie; tutto è privato e quindi a pagamento e l'assistenza dipende dall'assicurazione medica personale di cui tuttavia non conosco le regole e il funzionamento.

**Alessandro Scelsi**

## **NAVIGANDO**

Il mare magnum di internet, oltre a tutto il resto, permette spesso di realizzare delle interessanti scoperte.

Ad esempio il sito <[www.famiglie-sma.org](http://www.famiglie-sma.org)> (affiliato a "Families of SMA") si presenta con una grafica sobria ma molto chiara. In esso si possono reperire importanti informazioni sull'atrofia muscolare spinale in relazione alla ricerca scientifica, agli ausili e agli eventi correlati a questa malattia. Nel sito si trovano pure una mailing list e un'esauriente rassegna stampa. Inoltre spicca per la sua simpatia l'"Album di famiglia", una ricca galleria fotografica di bimbi e ragazzi ritratti con i propri genitori o in altri lieti frangenti.

Nell'elenco dei soggetti in questione abbiamo individuato le due foto che





**Elisa, Alessandro e... Titti**



**Eleonora in compagnia di un fioritissimo sfondo**

presentiamo in queste pagine e che ritraggono tre nostri soci in erba, non del tutto sconosciuti ai più affezionati lettori di Vincere Insieme. Si tratta degli incantevoli Elisa Costantino, Alessandro Rosa ed Eleonora Zollo.

Per concludere invitiamo dunque tutti i navigatori a cliccare su *famigliasma* prima di terminare la loro connessione a internet: non ve ne pentirete!

**Michele Navigante**

## **ROBERTO E TYSON**

*“Il cane è il più fedele amico dell’uomo”. Se qualcuno avesse ancora dei dubbi su questa affermazione legga cosa ha scritto il nostro Roberto.*

Il mio cane si chiama Tyson ed è un boxer di due anni che ravviva la nostra casa con la sua intelligenza, la voglia di giocare, la ricerca forsennata di coccole e per le particolari attenzioni nei miei riguardi.

Io passo la maggior parte del tempo a letto in camera mia e ogni tanto me lo vedo arrivare: dà un’annusata tutto intorno o si appoggia con il muso sull’orlo del materasso, mi osserva un po’ e poi va via. A volte ho bisogno di qualcosa e chiamo mia mamma, ma se lei non mi sente arriva subito Tyson che si accerta delle mie necessità e quindi corre ad avvertirla.

La fisioterapista viene da me due volte alla settimana, ma se per caso entra nella mia camera da sola, senza essere accompagnata da mia mamma, Tyson la segue come un’ombra. Poi, come inizia a toccarmi, lui abbaia e con il muso cerca di scostare le sue mani da me.

E proprio così che abbiamo potuto scoprire le sue aspirazioni fisioterapistiche. Infatti una volta, mentre la fisioterapista mi maneggiava un piede, Tyson gli ha spostato improvvisamente la mano e con il muso ha iniziato a muovermelo lui, quasi come per dirla: “Lascialo stare, tanto sono in grado di farlo anche io”.

Il mio boxer dimostra questo senso protettivo anche quando mi prendono in braccio per sistemarmi in carrozzina o a letto; spesso ci segue

camminando con il naso all’insù, controllando lo spostamento fino a quando non sono arrivato a destinazione. Poi si tranquillizza.

Così, anche quando mi lavano, mi accompagna fino alla vasca da bagno e poi appoggia il muso sopra al bordo, osservando cosa mi fanno. Inoltre, pur avendo l’argento vivo addosso, le coccole riservate al sottoscritto sono sempre molto delicate: non mi salta mai addosso, ma si limita a leccarmi dolcemente e a fremermi dalla gioia.

Posso proprio dire di avere un bel “dog body-guard”.

Per chi passa molto tempo in casa da solo, un boxer già di due anni (perché da cucciolo ha una vivacità esagerata) fa veramente bene alla salute psicofisica. Lo consiglio vivamente anche perché appartiene a una razza molto affettuosa, delicata e protettiva con le persone più indifese come i bambini, gli anziani e malati.

**Roberto Parente**



**Il fisioterapista Tyson**

# Magic Torino

## Forze nuove al Magic!

È cominciato un altro campionato di hockey, con il solito entusiasmo e la solita voglia di giocare, nonostante il grande dispiacere di aver perso il nostro compagno ed amico Stefano, che comunque sarà sempre con noi.

I primi risultati sono stati discreti, cinque vittorie, un pareggio e due sconfitte; in essi spicca in positivo l'ottima vittoria di Milano e in negativo la brutta prestazione a Genova, ma, al momento in cui stiamo scrivendo (maggio), il campionato è ancora in pieno svolgimento.

Abbiamo anche dovuto affrontare due infortuni: uno del nuovo entrato Alessandro Misiti e uno di Francesco Prima che così ha dovuto saltare le prime due partite. A proposito dei nuovi entrati abbiamo assistito all'esordio proprio di Alessandro, mazza molto potente, e a quello di Francesco Furneri, ottimo assist-man di grande precisione. Annotiamo con soddisfazione che questi due ragazzi stanno entrando gradualmente nei meccanismi già collaudati della squadra.

Quest'anno il Magic usa frequentemente la tattica delle tre mazze, formula che dà sicuramente più opportunità in attacco a patto però che ci sia un grande movimento a tutto campo della squadra.

### L'allenatore Giorgio festeggia un goal di Mirko



I risultati ottenuti sinora con questo modulo di gioco sono da ritenersi interlocutori, cioè redditizi da una parte e anche spettacolari in un paio di partite, mentre in altre la tattica è apparsa un po' spregiudicata e comunque troppo rischiosa, soprattutto quando si sono affrontate squadre con carrozzine molto più veloci delle nostre.

Per quanto riguarda il rendimento dei giocatori si sta rivelando in grande forma il nostro portiere Alfonso (autoproclamatosi il Buffon del Magic), mentre i difensori fanno il loro dovere con la solita grinta e tenacia grazie anche all'installazione degli stick elettrici (che li hanno messi in condizione di tentare la via del goal), e infine gli attaccanti con le mazze non lesinano l'impegno svolgendo appieno il loro compito e fornendo un contributo al meglio di quello che è nelle loro possibilità.

E questo è quello che tutta la squadra fa da sempre e sempre farà: dare sempre il massimo cercando di realizzare il massimo dei punti disponibili, non scordandosi che l'hockey in carrozzina è uno sport ma anche e soprattutto pensando che questo è un modo per stare tutti assieme e quindi bisogna comportarsi in modo intelligente come quasi sempre è avvenuto.

**Massimo Buratto**

## Il Magic approda in internet

Da qualche tempo uno dei giocatori più anziani della gloriosa squadra di hockey in carrozzina della Uildm di Torino, si è messo davanti allo schermo di un computer e ha allestito un sito dedicato alla sua benamata compagine.

Dopo tante ore di lavoro Roberto ha quindi il piacere di presentare [www.magic torino.it](http://www.magic torino.it). La home page è strutturata su tre colonne che propongono le varie sezioni del sito e gli indispensabili link. Fra i tanti temi a disposizione è possibile quindi esplorare la storia della squadra, conoscere più nel dettaglio i suoi giocatori, osservare il ricco album fotografico e più in generale



scorrere risultati, classifiche e anche qualche cronaca riservata agli ultimi incontri sostenuti.

Naturalmente è gradita un'attiva collaborazione da parte di tutti gli interessati e anche dei semplici spettatori, e al proposito la nostra Vecchia Volpe (cioè Roberto) aspetta i relativi contributi. Il webmaster ha anche inserito qualche banner pubblicitario per provare, come dice lui stesso, "a vedere se è vero che si può guadagnare qualcosa" (naturalmente gli eventuali introiti incassati andrebbero tutti a beneficio del Magic). Inoltre è allo stadio di progetto pure un forum in cui sarà possibile scambiare opinioni inerenti lo sport dell'hockey in carrozzina.

Allora non resta altro da fare che lasciare gli ormeggi e visitare questo nuovo sito: non ve ne pentirete!

**Michele Navigante**

## Maurizio Costanzo: Sciò!...

In questi ultimi anni la Redazione di Vincere Insieme ha spedito più volte un'e-mail alla trasmissione televisiva "Maurizio Costanzo Show". Eccone, in sintesi, il testo: [...] *Qualche anno fa nella sezione torinese dell'U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) è stata costituita una squadra di hockey su carrozzina elettrica: il Magic Torino. Grazie all'abnegazione di dirigenti, giocatori e delle anime sensibili che ci aiutano, la compagine ha già partecipato alcune volte, con alterne fortune, al*

Campionato italiano di questa specialità.

Visto che talvolta la Vostra trasmissione affronta le tematiche riguardanti il mondo dell'handicap, abbiamo creduto bene di offrirVi un'ulteriore occasione per presentare al Vostro pubblico un motivo di riflessione. Infatti il nostro scopo non è quello di cercare pubblicità a buon mercato o di soddisfare una mania di protagonismo o di ricevere finanziamenti [...]. Vorremmo soltanto sottoporre alla Vostra attenzione l'allegria, la dignità e la nobiltà d'animo con le quali questi ragazzi disabili si affidano a un'attività sportiva per dimenticare momentaneamente le carenze e le rinunce della loro difficile vita.

Riteniamo possa essere interessante per tutti conoscere, ad esempio, il coraggio di ognuno di loro [...]. Grazie a questa disciplina sportiva i giocatori, nonostante le sofferenze causate dalla malattia, trovano un'occasione per riscattare le gravi carenze e i sacrifici quotidiani.

La quieta esistenza del Magic Torino si svolge all'ombra di una palestra appartata, unicamente sotto i trepidanti occhi dei parenti e dei pochi amici affezionati. Naturalmente non trattandosi di una squadra composta da campioni aiutanti e plurimiliardari, neanche l'informazione locale li degna di una minima attenzione. Non oso neppure immaginare la soddisfazione e la felicità che i ragazzi potrebbero trarre dall'accendersi dei riflettori te-

levisivi su questo sconosciuto sport così importante per loro.

Non è nostra intenzione fare della retorica a buon mercato o sollecitare la Vostra compassione [...]. Abbiamo intrapreso questa iniziativa proprio nella remota speranza che qualcuno di loro, partecipando alla Vostra trasmissione, possa sentirsi per un quarto d'ora importante e forse... "normale" come tutti gli altri. Ci rendiamo perfettamente conto della difficoltà nell'esaudire la nostra

richiesta, ma abbiamo voluto provarci lo stesso: per non lasciare nulla di intentato, per l'affetto che nutriamo nei confronti dei ragazzi, per sentirci in pace con la nostra coscienza.

Vi ringraziamo di cuore in ogni caso per l'attenzione che ci riserverete...

Come ben sa chi fra di voi ha visto la trasmissione in oggetto, davanti alle sue telecamere è passato di tutto: scrittorucoli in cerca di pubblicità, politici caduti in disgrazia, sociologi della mutua, opinionisti da strapazzo, giocolieri, sensitivi, travestiti, puttane e delinquenti, ma purtroppo non è stato possibile trovare neanche un piccolo spazio per ospitare i nostri ragazzi. Probabilmente abbiamo chiesto troppo, forse non valeva neanche la pena di illudersi, ma una piccola apparizione tra le migliaia di "consigli per gli acquisti", poteva rivelarsi un avvenimento simpatico.

Del resto, durante un programma recente, Costanzo stesso ha definito la distrofia come "malattia fulminante", una vera sciocchezza agli occhi di chi, come noi, è costretto a penare spesso dall'infanzia, giorno dopo giorno, anno dopo anno. Del resto non possiamo pretendere di più da un personaggio così disinformato e il cui unico scopo è quello di venerare le più becere regole dell'audience.

Dimenticavo: forza Magic!

la Redazione

## Ciao Stefano: arrivederci!

Martedì 4 febbraio 2003, chiesa parrocchiale di Nole: un emozionato Tonino legge a un pubblico affranto queste parole di Roberto.

Il caro Stefano ci ha lasciato dopo essersi divertito per l'ultima volta insieme ai suoi compagni di squadra dell'hockey, e questo ci deve consolare, perché si è arreso in un momento di gioia.

L'hockey per lui era molto importante. Lo si può capire anche da questo scritto che mi aveva inviato allo scopo di essere pubblicato nel sito internet che sto allestendo per la squadra del Magic Torino.

Diceva Stefano: "Sono contento di giocare a hockey in carrozzina elettrica e spero che questo sport vada avanti e che i problemi relativi ad esso si risolvano nel modo migliore. Non vedo l'ora che inizi il Campionato 2002-2003 per rivedere i miei compagni ed allenarmi con loro e magari per arrivare primi nel girone".

Queste parole ci devono far ritrovare la forza e la serenità per continuare questo bellissimo sport che Stefano amava così tanto. Ricordiamolo allora così, sempre con un sorriso.

Anche il sottoscritto, alias la "Vecchia volpe", esprime il desiderio che quando arriverà il momento, prima di partire per il suo lungo viaggio, sarà felice se, come ultimo saluto, potrà disputare una partita ad hockey con i suoi compagni del Magic.

E adesso un abbraccio affettuoso alla mamma Barbara e a Giorgio, il papà-allenatore.

Noi ragazzi non molliamo e ci daremo da fare tutti insieme. Magari potremo davvero dedicare a loro e a Stefano il primo posto nel girone del prossimo Campionato. Ancora una cosa: prima di partire per paesi senz'altro migliori, il generoso Stefano aveva manifestato la volontà di donare gli organi. Ci piace immaginare che, grazie alla sua sensibilità, qualcun altro ha ritrovato la gioia che noi, adesso, abbiamo perso.







## 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).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari

con prenotazione presso il CUP dell'ospedale

tel. 0121 23 33 73 - 0121 23 33 74.

### *Visite ortopediche*

#### **Ospedale Mauriziano**

Divisione Universitaria del Reparto di Ortopedia (Primario Prof.

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

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

### *Fisioterapia*

#### **Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi**

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).

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

### *Assistenza respiratoria*

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

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

#### **Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirolo**

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

### *Visite urologiche C.R.F.*

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

Strada S.Vito Revigliasco 460 - TO. Prenotazioni: tel. 011

6937856 (Sig.re Giusi Gibertini, Laura Brancato, Anna Carlino e Sig. Fulvio Olivetti).

### *Visite e cure dentarie*

#### **Clinica Odontostomatologica dell'Università**

##### **Ospedale Molinette**

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

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

#### **Clinica Odontostomatologica dell'Università**

##### **Ospedale San Luigi, Orbassano**

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

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

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

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

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

##### **Ospedale Mauriziano di Torino**

Direttore Dott. Franco Goia.

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

### *Visite oculistiche*

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

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

# Comitato Regionale Piemontese

*Relazione del Presidente all'Assemblea dei Delegati 2003 sull'attività svolta nel 2002*

La presente Assemblea si tiene presso la sede della Sezione U.I.L.D.M. di Torino che, come già per il passato, ospita il Comitato Regionale, provvedendo inoltre alle spese di gestione da esso sostenute. E' quindi doveroso da parte nostra un ringraziamento al Presidente della Sezione, Dr. P. G. Peirola, ed al suo Consiglio direttivo.

Illustrando l'attività svolta nel 2002, premettiamo che vi è stato un ulteriore decremento dei soci iscritti: Torino 359 (a.p. 370), Chivasso 50 (a.p. 51), Alba 22 (a.p. 60), Omegna 96 (a.p. 127).

Il censimento costante dei malati neuromuscolari in Piemonte ha evidenziato che sono a contatto con le strutture U.I.L.D.M. 291 casi (Alessandria 7; Asti 6; Biella 3; Cuneo 28; Novara 15; Torino 213, di cui 112 nel capoluogo e 101 nella provincia; Verbania 9; Vercelli 10).

Tale casistica è formata da soggetti con: DMP Duchenne 46, Becker 39, cingoli 43, facio-scapolo-omerale 43, distrofia miotonica di Steinert 23, miopatie congenite 15, miopatie non ben definite 14, atrofia muscolare spinale 37, neuropatia ereditaria tipo Charcot-Marie 24, forme rare di vario tipo (gli altri casi).

In ogni caso, anche con i miodistrofici non tesserati, il Comitato Regionale mantiene, per quanto possibile, contatti diretti o indiretti, giacché, a

prescindere dal pagamento della quota associativa, il coinvolgimento dei malati rappresenta il punto principale su cui si fonda lo spirito della U.I.L.D.M. A tutti viene fornita l'informazione sulle attività associative tramite il periodico "Vincere Insieme", alla cui redazione collaborano le varie Sezioni, in particolare un gruppo di miodistrofici della Sezione di Torino. Le spese di stampa e spedizione in abbonamento postale vengono sostenute dalla Sezione di



Torino, senza alcun aggravio economico per le altre Sezioni che inviano le apposite fascette. Il periodico, oltre che ai soci, viene inviato a operatori e istituzioni dei settori sanitari e sociali.

Nell'ambito delle consulenze mediche si mantengono contatti con gli enti sanitari pubblici, per agevolare le visite neuromuscolari (Centro

M.N. "P. Peirola"; Osp. civile di Pinerolo), ortopediche, respiratorie, fisiatriche, urologiche e odontoiatriche. Visite oculistiche gratuite vengono praticate dalla Dott.ssa Clara Bianchi.

Attività di consulenza fisioterapica viene svolta a livello volontaristico dalla sig.ra Bruna Maran, attraverso informazioni e trattamenti riabilitativi a miodistrofici in attesa di essere presi in carico dal Servizio pubblico. Il Comitato Regionale dispone di

una biblioteca aggiornata, con volumi di medicina, legislazione, barriere architettoniche, aspetti sociali inerenti la disabilità motoria, soprattutto da malattie neuromuscolari. La biblioteca, a disposizione di tutti gli interessati, è utile per la compilazione di tesi da parte di allievi delle scuole per terapisti della riabilitazione o di altre facoltà universitarie.

Va infine segnalato che l'Assessorato all'Assistenza della Regione Piemonte, grazie alla Legge 41/1987, ha erogato, per le attività di integrazione sociale programmate e realizzate dalle Sezioni nel 2001, Euro 7.597,75

suddivisi tra queste in rapporto alla documentazione richiesta dall'Assessorato stesso.

Torino, 8 marzo 2003

**Il Presidente  
Dr. Luciano Bussi**

## Le attività della Uildm di Chivasso



Nel corso dell'anno 2002, 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 e ha dato un forte impulso al cartellone di iniziative del Telethon. Gli obiettori di coscienza, in servizio dalla fine di novembre 2002, sono due: Daniele Savino ed Elia Pivotto, entrambi 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 il proprio inserimento sociale. Il servizio che gli obiettori svolgono è molto utile 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.

Nell'ambito del progetto di servizio civile volontario "Solidarietà per l'autonomia", ha preso servizio la prima volontaria, Guendalina Girardi. L'attività di raccolta fondi Telethon e la promozione di manifestazioni Uildm, beneficia dell'apporto fattivo degli obiettori e dei volontari che, nelle famiglie e nella loro cerchia di amicizie, contribuiscono a diffondere le tematiche proprie della distrofia muscolare e i valori del volontariato e dell'associazionismo. L'automezzo di servizio Citroen Zx-station wagon, di nostra proprietà in seguito all'acquisto effettuato tramite una raccolta di fondi lanciata nel Chivassese, ci permette di offrire un servizio migliore alla nostra utenza (accompagnamento a visite mediche, piccole commissioni, passaggi a scuola per i disabili). Nel 2002 è inoltre stato acquistato un videoproiettore, già utilizzato nei mesi di luglio ed agosto per la proiezione di film nell'ambito di una rassegna organizzata in collaborazione dalla Uildm chivassese e dai donatori di sangue Fidas di Lauriano. Nel gennaio 2002, la sezione ha copromosso una iniziativa di pittura, musica e poesia a Settimo Torinese, nel corso della quale si è esibito il cabarettista chivassese Pippo Romano, con l'illustrazione delle attività Uildm da parte del vice presidente Alessandro Bena.

Come negli anni precedenti, anche nella primavera 2002 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. È stato finanziato un progetto di trattamento neuropsicomotorio per bambini e bambine con bisogni particolari, in collaborazione con l'Asl 7 di Chivasso, attraverso la consulenza di una terapeuta della neuropsicomotricità. Costo dell'intervento: 3.098,74 euro annui, consegnati dalla Uildm di Chivasso all'Asl 7 di Chivasso, che dal mese di aprile 2003 ha messo a disposizione l'ambulatorio. Prima, gli utenti del Chi-

vassese erano costretti a recarsi presso gli ambulatori di Caluso o Ivrea, a notevole distanza. Il nostro obiettivo è di "istituzionalizzare" il servizio negli anni successivi, a carico dell'Asl 7.

La Uildm chivassese ha poi deciso di proseguire il progetto di adozione a distanza di una disabile in Kenia, per il costo annuale di 123 euro, curato dall'associazione S.U.CO.S. - Solidarietà Uomo Cooperazione Sviluppo di Castelrosso (Chivasso).

Per quanto riguarda i tesseramenti, si registra una tenuta del numero dei soci, dopo il "crollo" dello scorso anno (dagli 83 del 2000 si passò ai 51 del 2001). Nel

***Nella pagina: il Comitato di Telethon e Radio GRP; il banchetto Telethon; l'esibizione cinofila; il gruppo folk "Spadara"***







### **Successo delle iniziative Telethon 2002 a Chivasso e in altre ventidue località del torinese e del vercellese**

I risultati del Telethon 2002, promosso dalla sezione Uildm chivassese in ben 22 località, sono stati superiori ad ogni aspettativa. Sono infatti stati raccolti 31.226,02 euro (equivalenti a 60 milioni e 462 mila vecchie lire). La promozione del Telethon permette alla sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso di farsi conoscere in nuove realtà. Queste le 22 località, nel Torinese e nel Vercellese, dove, grazie alla collaborazione dei Comuni e delle associazioni locali, sono state organizzate iniziative e allestiti banchetti Telethon: Brandizzo (che ha raccolto 5.371,00 euro); Brusasco (830,30 euro); Caluso (2.750,00 euro); Casalborgone (2.436,00 euro); Castagneto Po (272,00 euro); Cavagnolo (1.441,40 euro); Chivasso (8.480,69 euro); Lauriano (385,00 euro); Leinì (471,00 euro); Livorno Ferraris (115,00 euro); Montanaro (476,86 euro); Monteu da Po (1.347,40 euro); Piazze (297,00 euro); Rondissone (280,14 euro); Saluggia (500,00 euro); San Mauro Torinese (854,15 euro); San Sebastiano Po (755,00 euro); Settimo Torinese (3.000,00 euro); Susa (130,00 euro); Verolengo (657,08 euro) e Verrua Savoia (250,00 euro). Si pensi che, quando abbiamo effettuato il resoconto della raccolta, alla tradizionale cena conviviale, tenutasi presso la sede della Pro Loco di Brusasco, erano presenti ben 200 volontari.

In Chivasso è stato allestito, con il contributo del Comune, un Palatelethon da 600 posti, sotto il quale si sono svolte varie manifestazioni e serate, con pieni di pubblico: da una sfilata di moda, con musica e modelle con intimo e abi-



### **Nella pagina: incontro scientifico con gli studenti; premiazione delle gare sportive; raduno di Harleysti e Babbo Natale al Palatelethon; la sfilata di moda**

ti da sposa, a una gara di calcio-balilla, dalla "cioccolata" all'esibizione di un gruppo di clown. Poi una gara di nuoto nella piscina comunale di Chivasso, spettacoli teatrali, esibizione cinofila di agility, obedience e simulazioni di ricerca di persone da parte dei cani di soccorso. Un'enorme mela gonfiabile ed una carrozza Telethon trainata da cavalli hanno assicurato il divertimento per i bambini. Nell'aula magna dell'istituto di scuola superiore Europa Unita, moderato dalla dottoressa Gabriele Maritza (già presidente della sezione Uildm di Chivasso), si è tenuto un incontro di Telethon Young, per la divulgazione scientifica nelle scuole sul tema delle malattie genetiche e della ricerca Telethon. Innumerevoli le iniziative svolte nei 22 Comuni e le associazioni di volontariato coinvolte. Ora, l'obiettivo è di far approdare il Telethon in nuovi Comuni piemontesi.

**Alessandro Bena  
Bruno Ferrero  
Dario Milano**

2002 i tesserati hanno raggiunto il numero di 50 e nostro obiettivo è di incrementare le iscrizioni (anche se consideriamo la tessera di 21 euro ancora troppo elevata per permettere un aumento consistente degli iscritti).

Per il 2003, riteniamo di proseguire le nostre attività di aiuto domiciliare, anche grazie alla nuova convenzione per il servizio civile volontario, istituita per tre posti, impegnandoci nuovamente nella promozione del Telethon, anche in nuove realtà locali. Voglio ringraziare tutti i nostri volontari e i componenti del Direttivo di sezione, senza i quali tutte queste attività non avrebbero potuto concretizzarsi: i due vice presidenti Dario Milano e Alessandro Bena (responsabile degli obiettori e della convenzione del servizio civile volontario) con la madre Regina Cena; il segretario Bruno Ferrero; il tesoriere Frediano Dutto; i consiglieri Luca Gobbi, Nicola Scarano, Fabrizio De Bernardi, Elisabetta Bigando, Manuela Musu e Franco Dentico. Del Collegio dei revisori fanno parte Maurizio Pizzasegola, Fabio Passarelli e Antonio Musacchio. I Revisori supplenti sono Alberto ed Enrico Cavallini.

**Il presidente della sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso  
Renato Dutto**

# L'ultimo Gran Premio

In pista si attende con ansia l'accensione del semaforo rosso. Ancora qualche attimo di tensione mentre i motori vengono lanciati con fragore verso il fuorigiri. Nuvole di olio bruciato salgono al cielo quando all'improvviso scatta il verde. Via!...

Ecco che i centauri a cavalcioni dei possenti bolidi a due ruote, balzano in avanti lungo il rettilineo di partenza. Il gioco delle scie innesca paurosi sbandamenti ma i polsi smanettano con vigore gli acceleratori, le menti sono fredde come non mai.

Questa volta però, il Gran Premio è già deciso fin dalla partenza, perché il nostro grintoso Manuel ha da subito rotto gli indugi e, conquistata la traiettoria migliore, ha già impostato in testa la prima curva del circuito. I campioni inguainati nelle tute multicolori si esibiscono in staccate mozzafiato, derapate spettacolari e pieghe ai limiti della stabilità. Gli spettatori entusiasti urlano i loro incitamenti e Manuel sembra volare intanto che accumula preziosi decimi di vantaggio sui rivali.

Ancora tre giri, due, uno... ed ecco che la bandiera a scacchi saluta il successo del nostro pilota più caro, che proprio sul traguardo impenna la moto fra il tripudio generale.

Dopo il giro d'onore i suoi stessi idoli gli si fanno intorno: Rossi, Biaggi, qualche giapponese e gli altri piloti del mondiale lo complimentano dandogli vigorose pacche sulla schiena. Manuel si sfilava il casco e appare raggianti perché oggi, 5 marzo, vincendo l'ultimo Gran Premio è riuscito a dimostrare di





essere il migliore. Adesso, dal gradino più alto del podio, stappa una bottiglia di champagne e festeggia la vittoria, mentre noi assistiamo dal basso, asciugandoci furtivamente le lacrime di commozione che sgorgano copiose.

Bravo Manuel, l'abbiamo sempre saputo che eri un tipo in gamba! E poi grazie per tutte le emozioni che ci hai saputo dare. Adesso però riposati Manuel, perché il campionato è stato lungo e faticoso e ti meriti un po' di tranquillità. Vedrai che il tempo trascorrerà molto in fretta e presto, insieme a noi e a tutti i tuoi tifosi, sarà ora di preparare la nuova stagione!

**Gianni**

### **Per Manuel**

Da così poco tempo ci conosciamo e già sei ricordo, fratello della stessa natura terrena, avara nel concedere quanto rapida nel sottrarre gli affetti, lasciandoci abbattuti per incerti sentieri, dove solo i sentimenti, nutriti, guidano i passi di chi ti ha amato, fino a ritrovarti come sei ora, con immense ali per volare sulla tua città ora nuda, sopra i pregiudizi e i vuoti sentimenti di pena della gente, che ti urtavano l'anima più delle insormontabili scalinate, spianate dal tuo ultimo respiro, poi l'universo si dischiude accogliendo il tuo volo infinito.

Manuel amico, hai lasciato qui il tuo cavallo d'acciaio, fermo in un angolo, muto e vuoto come i nostri

cuori, piangono il loro stupendo cavaliere, possa l'universo restituirti il piacere mille volte in più delle sofferenze terrene e donarti ciò che più hai desiderato, senza trovarlo in questo mondo di sentimenti recitati e di azioni misurate al tornaconto. Ciao Manuel, ancora un altro po' e torneremo ancora ad incontrarci.

**Franco Battaglini  
di Vezza D'Alba**



Poche parole il mio cuore si sente di pronunciare... ma vengono da sole....

Sei volato via come un soffio... e tu eri speciale...

Lo sai, quando ci siamo conosciuti non sapevo bene come pormi con te, cosa dire in certe situazioni e cosa non dire...

Poi ti ho conosciuto meglio ed ho scoperto che eri come me... come ognuno di noi, con tanti pregi e difetti, estremamente vero... però con un peso in più da portare, ma con una madre e una persona come Tony accanto stupendi... che hanno saputo dividere questo peso con te, grazie al loro amore...

Col tempo ho capito che da persone come te ci sono soltanto cose da imparare... cose per cui poter e dover riflettere, provando a vivere con maggior voglia e riuscendo forse a dar meno per scontato tanti doni che ci sono stati dati, e che sono per noi... normalità...

Ne abbiamo passate tante insieme... siamo andati al Mugello, poi al Motorshow... eh già, la tua grande passione erano le moto...

E poi si usciva e tu c'eri sempre... non mancavi mai ad ogni festa... eri di compagnia, sempre col sorriso sulle labbra...

Posso soltanto alzare gli occhi al cielo, per cercare di vederti sorridere ancora una volta...

Mi piace ricordarti così...

Sarai per sempre con noi...

CIAO MANU!

**Lettera scritta da  
Gabriele Gandolfo**

20

U.I.L.D.M. TORINO

# Addio, cara vecchia “Via Canova”

Tredici anni fa un'edizione speciale del nostro notiziario aveva annunciato la grande novità del cambiamento di sede della Sezione torinese che, da via Casalis, si era appena trasferita nello stabile di via Canova. Ecco come veniva comunicata l'importante notizia:



*Un “traguardo” importante è stato recentemente raggiunto con l'acquisizione di una nuova Sede della Uildm di Torino, ampia ed accogliente, che può consentire di lavorare di più e meglio e sviluppare le iniziative impostate negli ultimi anni, non ultima quella mirante a coinvolgere maggiormente i soci ed i miodistrofici in un ruolo attivo e non solo di spettatori, a volte annoiati e mugugnanti. Lo spazio ora esiste: è compito di tutti utilizzarlo per il meglio.*

Come sono andate le cose è ormai parte della storia. Adesso siamo nel mese di marzo 2003 e ci troviamo di fronte a un altro trasloco. Questa volta caricheremo armi e bagagli spostandoci in via Rubiana, però... che magone mi sale in gola al pensiero di lasciare definitivamente l'amata palazzina di via Canova.

Comunque oggi sono ritornato per l'ultima volta nei vecchi uffici: voglio gironzolare ancora per un poco nei locali ormai spogli. Non faccio in tempo ad entrare e vengo subito assalito da un'ondata di immagini. Le prime riguardano una parte delle tante attività svolte in questi 130 metri

quadri in tutti questi anni: riunioni e incontri di ogni tipo, sedute del Consiglio direttivo tempestose o divertenti, epiche abbuffate con cibi casalinghi e più estemporanei spuntini con gli obiettori, ettolitri di caffè prodotti e consumati nell'angolo cucina, faticosi ma utili trattamenti di fisioterapia, lavori e lavorini al computer, organizzazioni più o meno riuscite di manifestazioni in tutto il mondo (be', magari con una lieve predominanza del Piemonte!).

Non faccio in tempo a riavermi dalla visione ed ecco che risuonano le migliaia di telefonate ricevute al 6635457 (chi cerca la sede sindacale U.I.L., chi pretende che si mandi qualcuno a casa sua per spolverare i mobili, chi desidera e trova un'informazione o semplice conforto, chi protesta e chi elogia...). L'eco del telefono non è ancora spenta e già ritornano le chiacchiere di chi ha frequentato segreteria-salone-biblioteca, le discussioni accese e quelle “spente”, le risate, i punti esclamativi e quelli interrogativi, gli entusiasmi come gli scoramenti, la sofferenza... insomma sto per essere sopraffatto dall'ammasso di esperienze umane

che l'ormai anziana Sezione di Torino ha accumulato fino a ieri. In mio soccorso sopraggiunge la sfilata di quelle persone che in questi anni hanno varcato in qualche modo la soglia di via Canova: c'è chi ha preteso e chi ha dato, chi è passato di sfuggita e chi si è fermato, chi non è mai entrato eppure da lontano ha spesso pensa-

to a noi, chi ha calcato il nostro pavimento ma non potrà mai più venirci a salutare, chi ha trovato cosa cercava e chi no, chi ha recuperato il sorriso e chi l'ha perso, chi ha imparato qualcosa e chi si è annoiato, chi è venuto per forza e chi spontaneamente. Un giorno persino un ubriaco ha tentato, per chissà quale motivo, di farci una visitina, mentre un'anziana signora un po' svitata ci ha chiesto più volte se nel nostro “circolo” si giocava a carte e qualcuno (confondendoci con il vicino obitorio) è capitato da noi per “vedere ancora una volta la salma di Giovanni”.

Apro gli occhi per fermare questo interminabile corteo e getto uno sguardo dalla finestra, ma riprendo subito a fantasticare. Quante volte da questa stessa strada sono partiti i pulmini stracarichi per le partite di hockey, per i semplici trasporti, per le Manifestazioni Uildm e le gite. Quante volte i frequentatori della sede sono usciti per pranzare al bar dell'angolo, per andarsi a fare un giro al Valentino in riva al Po o verso chissà quali altre mete. E che baruffe con chi parcheggiava senza contrassegno nei posti a noi riservati!

Adesso tutto questo è finito, o perlomeno è stato dirottato in un'altra via di Torino. Ma lascio ancora vagare il mio sguardo all'interno della Sezione, sugli spigoli scalfiti dalle manovre delle carrozzine, sulla polvere depositatasi negli angoli, sull'evanescente traccia di una pallonata sul muro (ah... i nostri simpatici obiettori di coscienza!), sull'angolo in cui è riposta la pedana che porta ancora i segni della gomma di così tante ruote... Nelle varie stanze aleggia tuttora un lieve sentore del petrolio utilizzato per le stufe e questa volta gli occhi mi si velano non certamente per l'aria viziata.

Cara vecchia via Canova, dillo ai tuoi nuovi abitanti: noi non ti scorderemo mai e conserveremo sempre, nel nostro cuore, un posticino solo per te!

**Galeocerdo**

### **Consulenza legale gratuita a favore di tutti gli associati**

A partire dal 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 011/48.50.01-48.95.23.

A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito in Torino - via Bagetti n. 15, oppure presso la sede della U.I.L.D.M. - Sezione di Torino, in via Rubiana n. 26.

### **Grazie, ragioniere!**

Il Collegio dei Revisori dei Conti della Sezione torinese è formato dai ragionieri Penzo, Durante e Spertino. Vogliamo qui ringraziarli tutti e tre per il servizio che, ormai da lungo tempo, ci forniscono in materia di Bilanci.

Ci fa inoltre piacere evidenziare la particolare simpatia del ragioniere Spertino che, oltre alla competenza tecnica, è un inesauribile conoscitore e raccontatore di barzellette. Quest'anno poi, l'abbiamo finalmente accontentato, visto che siamo riusciti ad avere un Bilancio Consuntivo in rosso, vera prerogativa, come lui stesso afferma da tempo, di un'associazione Onlus!



**Il Rag. Sportino**

### **Servizi specialistici**



L'intera Sezione Uildm di Torino desidera riservare questo breve spazio di Vincere Insieme per ringraziare i medici e i loro collaboratori che, sotto la voce "Servizi specialistici per miodistrofici", visibile su tutti i nostri notiziari, hanno prestato una parte del loro prezioso tempo e della loro competenza medica al fine di assistere, visitare, curare e consigliare i nostri soci miodistrofici.

Grazie dunque di cuore per l'aiuto e la solidarietà dimostrata in tutto questo tempo!

### **La festa pre-natalizia 2002**

Un tappa d'obbligo nelle attività della Sezione è di sicuro la festa pre-natalizia che, anche alla fine dello scorso anno, si è svolta presso il ristorante "Le Cascine" di Stupinigi. E così, l'8 dicembre 2002, circa 120 soci e amici della Uildm torinese hanno preso parte al primo banchetto di quella lunga serie che coinvolge un po' tutti nel mese di natale.

Una temperatura non molto fredda e piatti appetitosi hanno così permesso ai partecipanti di gustare qualche



specialità, scambiare quattro chiacchiere, scherzare e assistere ai mirabolanti giochi di prestigio di Andrea Tedesco, il valente “mago” che ci ha dedicato un pomeriggio dimostrando la sua abilità e la sua amicizia nei nostri confronti. Andrea ha meravigliato i presenti con giochi simpatici e allo stesso tempo imprevedibili. Inoltre, non soddisfatto, ci ha pure deliziato con alcuni brani eseguiti magistralmente al pianoforte (Andrea suona con l’Orchestra sinfonica nazionale della Rai, non so se mi



spiego...). Tuttavia non è stato il solo ad esibirsi al pianoforte, visto che pure il nostro Simone Misiti ha avuto l’occasione di mettere in mostra gli egregi risultati già raggiunti con i suoi studi musicali.

Il pomeriggio di festa si è concluso con la distribuzione di panettoni, cioccolatini e bottiglie di vino (povere diete!...) in un clima di genuina allegria. Per chi non è intervenuto ci

sarà senz’altro un rimpianto in più, ma non importa: potrà recuperare il prossimo dicembre!

**La Redazione**

*Da sinistra: Umberto e la mamma cercano di scoprire “il trucco”; Matteo attratto dall’abilità del mago; la “famosa” torta natalizia U.I.L.D.M.*

### ***Provvidenze economiche: importi e limiti per il 2003***

La Direzione Centrale delle Prestazioni dell’INPS, con Circolare n. 180 del 12/12/2002, ha indicato gli importi previsionali e i limiti di reddito relativi alle provvidenze economiche a favore degli invalidi civili per l’anno 2003. Nella tabella che segue riportiamo gli importi in euro, comparati con quelli del 2002.

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2002	2003	2002	2003
Pensione invalidi civili totali	218,65	223,90	12.796,09	13.103,20
Assegno mensile invalidi civili parziali	218,65	223,90	3.755,83	3.846,05
Indennità mensile frequenza minori	218,65	223,90	3.755,83	3.846,05
Indennità accomp. invalidi civili totali	426,09	431,19	-	-

### **Torino: Assemblea 2003 dei soci**

Un discreto pubblico di soci ha assistito, sabato 22 febbraio scorso, alla consueta Assemblea annuale della Sezione di Torino.

I medici hanno riferito sulle attività svolte al Centro "P. Peirola" e sulle iniziative intraprese a livello di Commissione medico-scientifica nazionale Uildm. Inoltre essi hanno pure risposto alle molte domande effet-



**Nelle foto:  
medici e revisori dei conti;  
gli altri relatori;  
una parte del pubblico presente;  
una domanda ai medici**



tuate da alcuni presenti. Il presidente Peirola ha illustrato le attività svolte dalla Sezione nel corso del 2002 e ha espresso alcune ipotesi riguardanti il prossimo futuro. La presentazione del Bilancio Consuntivo 2002 e Preventivo 2003 è stata poi accolta favorevolmente dagli intervenuti, mentre il dottor Bussi ha ancora fornito alcune brevi informazioni. Infine sono stati designati i rappresentanti della Sezione per l'Assemblea annuale del Comitato regionale piemontese e per le Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano. Alla fine il commiato è stato un "Arriverderci al prossimo anno!".

### **Aldo Landi ricorda Macario**

Nel centenario della nascita, in ricordo di Erminio Macario, interprete magistrale, per tanti anni, nel mondo del cinema, del teatro e della rivista, il nostro grande amico Aldo Landi ha organizzato una brillante serata a favore delle iniziative della Sezione U.I.L.D.M. di Torino.

Giovedì 28 novembre, presso il Circolo Ufficiali, Carlo Willia ha presentato un "Galà danzante" con l'orchestra "I Rubacuori". Particolarmente gradita è stata la partecipazione straordinaria di Romano Mussolini, che ancora una volta ha voluto fornirci una conferma della sua solidarietà per l'impegno da noi sostenuto a livello associativo.





## Apertura di uno Sportello informativo

Informiamo i nostri lettori e tutti gli interessati che è stato aperto presso la sede della nostra Sezione, in via Rubiana 26 a Torino, 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 9-1-1989)
- acquisto di autoveicoli attrezzati
- acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.)
- richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali
- detrazioni Irpef del 19 %
- aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto
- servizio di trasporto Atm e buoni-taxi
- istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti)

Per ottenere le informazioni desiderate si potrà telefonare preventivamente (allo 011 - 777.00.34) o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

## Tesseramento 2003

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota (21 euro) o direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzando il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento.

Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le segreterie della zona in questione riportate nella seconda di copertina.

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

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

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

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo novembre 2002 - febbraio 2003

### Riunione del 18 novembre 2002

- Aggiornamento sui lavori di ristrutturazione della nuova sede
- Informazioni sul programma delle attività di Sezione per il Telethon 2002
- Istituzione di una borsa di studio per una biologa che opererà in seno al Centro P. Peirolo

### Riunione del 13 gennaio 2003

- Informazioni sulla costituzione di una Società di servizi per la Uildm nazionale
- Presentazione di alcuni progetti per il servizio civile volontario e per ricevere eventuali contributi dal Comune di Torino al fine di ovviare alla carenza degli obiettori in Sezione

### Riunione del 17 febbraio 2003

- Approvazione del Bilancio Consuntivo 2002 e Preventivo 2003
- Nomina dei Delegati di Sezione per l'Assemblea annuale del Comitato regionale piemontese

### Periodo dal 23-2-2002 al 17-4-2003: n. 7 Consigli

CONSIGLIERI	PRES.	ASS.
Benedicenti	7	-
Cubito (T)	5	2
Doriguzzi	4	3
Langella (VP)	7	-
Malmesi (VP)	7	-
Minasso (S)	7	-
Olivetti	5	2
Palmucci	4	3
Peirolo (P)	7	-
Perosino (VP)	7	-
Santagata	6	1

Legenda:

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

## ***XL Manifestazioni Nazionali U.I.L.D.M. a Lignano Sabbiadoro***

Il giorno 9 maggio 2003, nell'ambito delle XL Manifestazioni Nazionali, si è svolto l'incontro con la Commissione Medico Scientifica U.I.L.D.M. e i Delegati.

La relazione del Presidente, letta dal Dr. Gennarelli, ha sottolineato che la C.M.S. anche quest'anno ha perseguito l'obiettivo di contribuire al superamento delle difficoltà e alla realizzazione delle aspettative più urgenti dei malati neuromuscolari. Gli obiettivi assunti sono stati i seguenti:

- promuovere la ricerca clinica;
- contribuire al miglioramento dell'assistenza sanitaria;
- diffondere la conoscenza delle malattie neuromuscolari tra medici, non medici e pazienti.

Sono stati illustrati i progressi raggiunti in campo pneumologico e cardiologico.

Dopo la relazione del Presidente sono intervenuti la Dr.ssa Messano e il Dr. Padua.

La Dr.ssa L. Messano ha illustrato i primi progetti approvati nell'ambito del bando "Telethon-U.I.L.D.M." per la ricerca clinica ed in particolare sulle malattie di Duchenne e Steinert. Obiettivi dello studio sono: la valutazione del rischio aritmico nella distrofia miotonica tipo 1 (DM1) e la valutazione dell'utilità dei markers non invasivi come indici prognostici; l'identificazione delle linee guida terapeutiche per la prevenzione ed il trattamento di eventi aritmici in DM1.

Il Dr. Luca Padua ha parlato dello studio "La qualità della vita in neurologia", sottolineando la centralità del paziente, la valutazione clinica e strumentale. Qualità della vita connessa allo stato di salute al fine di migliorare la prospettiva di vita futura del paziente, intesa nella sua globalità.

Sono intervenuti poi gli specialisti della C.M.S. sui rispettivi settori di competenza e la fine della mattinata è stata dedicata ai quesiti posti dagli uditori ai relatori.

Nel pomeriggio vi è stato un incon-

tro sul tema "Igiene orale e alimentazione. Teoria e pratica".

I relatori N. Cornacchia, M. Fraschini, G. Mignardi e T. Mongini hanno illustrato i seguenti temi: igiene orale a domicilio, trattamento della malocclusione, masticazione, deglutizione, eloquio e l'alimentazione e le malattie muscolari.

**Bruna Maran**

---

***Un momento del simpatico gemellaggio tra la sezione U.I.L.D.M. di Napoli e quella torinese***



FORSE NON TUTTI SANNO CHE...

### **Abbiamo salvato la vita a Marco!**

Organizzato dalla nostra Sezione e grazie all'interessamento di una nostra socia, sabato 3 maggio è stato tenuto nei locali della sede un corso di Rianimazione cardio-polmonare.

Alle nove del mattino si sono presentati in via Rubiana i bravi istruttori I.R.C. Marilena Ferrari e Giacomo Giachetti, i quali, davanti a una ventina di attentissimi spettatori, hanno incominciato la parte teorica della lezione.

Preziose informazioni sono così state assimilate dai nostri tesserati presenti, pur nella comprensibile speranza di non doverle mai mettere in pratica. A ciò è seguita la parte pratica con l'aiuto del manichino Marco che ha occupato a lungo la ribalta. Il folto pubblico si è cimentato più o meno abilmente su di lui nell'applicazione delle regole di pronto intervento appena imparate e il tempo è quindi trascorso piacevolmente, vista anche la simpatia dei due istruttori e l'allegria dei partecipanti, i quali non si sono vicendevolmente risparmiati consigli e battute.

Tutta la nostra gratitudine va quindi agli squisiti Marilena e Giacomo i quali, oltre alla grande competenza, hanno pure dimostrato tutta la loro sensibilità decidendo di rifiutare ogni compenso per il loro impegno.

Alle 13.30, dopo che l'ultimo "volontario" aveva ancora una volta salvato la vita al manichino Marco, il corso di rianimazione è ufficialmente terminato in un vicino ristorante, con le gambe sotto a tavoli colmi di pastasciutta e pizze. E dopo questa prima esperienza osiamo concludere affermando che forse è pure nata una nuova amicizia fra la Uildm e i simpatici Marilena e Giacomo!

la Redazione

La Sezione  
U.I.L.D.M. di Torino  
SI È TRASFERITA

da:  
via Canova 52 bis

a:  
via Rubiana, 26  
10139 Torino  
(con ingresso accessibile  
all'interno del cortile)

i nuovi numeri sono:  
tel.: 011/7770034  
fax: 011/7719379  
l'e-mail invece resta:  
uildm.torino@libero.it

# ATTENZIONE !!!

Continuano a segnalarci che alcune persone, per lo più giovani, spacciandosi per incaricati della U.I.L.D.M., si involgono, 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.

# L'attività della Uildm di Aosta

## Verbale di Assemblea dei soci

Alle ore 20.45 viene nominato Presidente dell'Assemblea, il Signor Artemide Pozza e Segretario il Signor Guido Marconato.

### Ordine del Giorno

#### 1. Approvazione Bilancio consuntivo 2002

All'assemblea viene data lettura della Relazione del Bilancio consuntivo anno 2002, che viene approvato con voto a palese maggioranza.

#### 2. Relazione attività svolte nell'anno 2002

All'assemblea viene data lettura della Relazione sulle attività svolte nell'anno 2002.

#### 3. Programmi e preventivo 2003

Tenuto conto delle manifestazioni svolte nel 2002 e dei successi ottenuti si propone di voler riorganizzare le stesse manifestazioni anche per l'anno in corso.

Viene illustrato il consuntivo dell'attività svolta durante la Fiera di Sant'Orso 2003 e del pieno successo ottenuto con un ricavato di circa 2.000 euro; sono stati coinvolti circa 50 volontari.

#### 4. Bilancio definitivo "Telethon 2002"

Ai presenti viene data lettura della relazione sulle manifestazioni ed il ricavato di "Telethon 2002".

#### 5. Tesseramento 2003

Riguardo il tesseramento 2003, l'assemblea chiede che si faccia come l'anno scorso, pagando 11 euro e la differenza di 10 euro venga messa dalla Sezione.

#### 6. Varie ed eventuali

a) Vengono nominati rappresentanti della Sezione di Aosta per il Convegno Nazionale, che si terrà a Lignano nel mese prossimo, i Signori: Livio Andreoli, Albino Longo, Luigina Iberiti, Guido Marconato;

b) viene modificata la composizione degli Organi sociali mediante la cooptazione dei Signori Bionaz, Grasso e Rigollet dovuta al mancato rinnovo delle tessere 2002 dei Signori Martini e Liburdi e dalle dimissioni dalla carica del Signor Chenuil.

#### 7. Aggiornamento prossima riunione

Alle ore 23.00 il Presidente dell'assemblea dichiara chiusa l'assemblea.

**il Segretario Guido Marconato  
e il Presidente Artemide Pozza**

## Composizione Organi sociali

Presidente: Andreoli Livio

Vicepresidente: Iberiti Luigina

Segretario: Marconato Guido

Tesoriere: Zonca Paola

Consiglieri: Sanson Christina, Viola

Ermanno, Bionaz Sergio

Revisori dei Conti: Grasso Roberto,

Longo Albino, Rigollet Nadia

## Attività svolte nel 2002

**Gennaio.** In occasione della Fiera di Sant'Orso abbiamo installato un padiglione coinvolgendo più di 50 volontari.

**Marzo.** Per il quinto anno consecutivo, in collaborazione con l'APT di Aosta, Charvensod e Gressan, vengono organizzate, a scopo di beneficenza, su diverse piazze di Aosta, manifestazioni di offerta di uova di cioccolato. La raccolta delle offerte è stata di 691,70 euro.

**Aprile.** Si svolge l'annuale assemblea dei soci per l'approvazione del Bilancio 2001.

**Maggio.** Raduno conviviale dei soci presso l'hotel Napoleon di Motjovet.

**Giugno.** Il 1° giugno, presso la biblioteca di Aosta, è stato organizzato con varie associazioni un convegno sull'assistenza personale del disabile.

**Luglio.** A Bionaz, nei pressi del lago Lexert, ha luogo, con grande successo, l'annuale pranzo sociale all'aperto. Partecipano oltre 300 persone, tra cui le Sezioni di Torino e Omegna, oltre ai rappresentanti dell'Associazione Valdostana Paraplegici, al Centro Volontari della Sofferenza di Aosta e ad alcuni politici valdostani.

**Dicembre.** In occasione di Telethon 2002 sono programmati alcuni intrattenimenti serali e diurni nei vari paesi della Valle d'Aosta.



# Telethon 2002, raccolti oltre 26 mila euro

La Sezione di Omegna, così come le altre consorelle regionali, è stata impegnata, nello scorso mese di dicembre, nell'organizzazione della maratona di Telethon. Per l'edizione 2002 hanno aderito nove comuni e l'ente provinciale del Verbano Cusio Ossola con il quale la Sezione ha costruito una partnership costruttiva. Sono state molte le iniziative che sono state coordinate dalla Sezione, che hanno permesso di raccogliere oltre 26 mila euro. Dai primi di dicembre fino alla notte del 14 sono stati mobilitati centinaia di volontari che hanno contribuito all'organizzazione di quest'importante evento. Il risultato finale è arrivato alcuni giorni più tardi, ed è stata un'en-



Andrea Vigna – di affetto da parte della popolazione verso la nostra causa. Un ringraziamento particolare va a tutte le persone che insieme alla UILDM hanno reso possibile l'organizzazione di questa maratona.” Numeri importanti, infatti, per le giornate del 13 e del 14 dicembre: oltre 300 volontari impegnati

nelle piazze, due emittenti radiofoniche impegnate nel commentare l'evoluzione della maratona, un ufficio stampa mobile e per la prima

nessima sorpresa: attraverso le filiali della BNL ed alla raccolta della UILDM è stato possibile donare a Telethon ben 124.575 euro, infrangendo ogni record precedente, così ripartiti:

- Manifestazioni UILDM : 26.385,00
- Filiali BNL V.C.O. e Novara e UILDM: 124.575,00

“Una testimonianza – commenta

*Dall'alto: la serata di scuola di ballo “Laura e Moreno”; la premiazione ed il versamento di 1.000 Euro nella manifestazione “Il sigillo dei tre laghi”; il gruppo “La Famiglia dei Rododendri”*





volta un autobus completamente accessibile che ha collegato idealmente tutte le piazze del Verbano Cusio Ossola. "E' stata la prima volta - continua Andrea Vigna - che abbiamo presentato il pullman come mezzo di unione fra le piazze realizzato in collaborazione con la Provincia del Verbano Cusio Ossola. Autobus che ha voluto lanciare un duplice messaggio, il primo di coesione fra le piazze ed il secondo per dimostrare che nella provincia del VCO è possibile utilizzare mezzi di trasporto pubblico completamente accessibili anche per le persone portatrici di handicap. Il risultato ci pare soddisfacente e questo ci permetterà di prendere in considerazione l'utilizzo del mezzo anche per la prossima edizione."

### ***Un Canestro per superare le barriere architettoniche***

Per la prima volta si è giocato ad Omegna l'edizione di "Un canestro del Cuore" che ha visto la Nazionale di Basket degli Artisti sfidare una rappresentativa di "all star" composta dagli amministratori locali. Scopo della serata è stato la raccolta di fondi per il superamento delle barriere architettoniche ad Omegna. Un progetto ambizioso ed allo stesso tempo provocatorio, in quanto grazie alla generosità dei cittadini è stato possibile raccogliere oltre 2.500 euro che saranno utilizzati per i lavori di accessibilità del centro storico di Omegna. La serata ha visto la partecipazione,



fra gli altri, di Gigi Sammarchi del duo "Gigi ed Andrea", Ringo deejay di Radio 101, Giulio Casale, cantante degli Estra ed ex giocatore della Benetton e l'attore della soap "Vivere" Giorgio Ginex. La partita si è conclusa con un'amara sconfitta da parte dei giocatori locali, ma che hanno permesso con il loro impegno di promuovere un'importante iniziativa.

La progettazione per il superamento delle barriere architettoniche è in fase di ultimazione e si stanno avviando i primi contatti con l'ente amministrativo omegnese che si è dimostrato da subito attento alle nostre esigenze.

---

***Due immagini della manifestazione "Basket del Cuore", il cui ricavato servirà ad abbattere alcune barriere architettoniche a Omegna***

## **Assemblea annuale dei soci**

Nello scorso mese di febbraio è stata convocata l'annuale assemblea dei soci, che resta un obbligo statutario e che permette al Consiglio della Sezione di rendere pubblici i risultati delle varie attività svolte nel corso dell'anno e di presentare le proprie intenzioni per l'anno futuro. Per quest'anno la Sezione vuole essere promotrice di due importanti progetti: il primo riguardante il superamento di alcune barriere architettoniche nel centro storico di Omegna, grazie ai fondi raccolti durante l'iniziativa "Il canestro del cuore". Il secondo concernente la sistemazione del locale adiacente all'ufficio, che sarà destinato ad una sala di diagnostica. Un nuovo servizio che la Sezione vuole offrire ai propri soci grazie alla preziosa collaborazione con il dottor Gaetano Azan, neurologo del centro Auxologico di Pian Cavallo. Sempre per il 2003 la Sezione inaugurerà con una importante festa i nuovi locali adibiti a sede.

Restano invariate le attività a favore delle persone disabili, alle quali sono rivolti tutti gli sforzi del Consiglio e dei soci sostenitori. Per questo invitiamo tutti gli associati a promuovere verso i propri consoci la causa dell'UILDM.

Al termine dei lavori assembleari tutti i soci hanno testimoniato la propria approvazione ed ammirazione verso il Presidente della Se-

zione per l'operato serio ed intenso, che ha permesso una crescita importante della Sezione. Anche i conti del 2002 sono stati positivi e grazie ad essi sarà possibile migliorare i servizi resi dall'associazione. Un terzo ed importante impegno che il direttivo vuole avviare, è il monitoraggio dei locali privati d'interesse pubblico: per questo la Sezione amplia le proprie consulenze anche agli operatori commerciali. A tal fine è stata proposta lo scorso 1° marzo una serata al dancing Sandokan di Gravellona Toce, serata nella quale è stato possibile divertirsi e presentare i lavori di accessibilità eseguiti dal proprietario su nostra indicazione.

**Andrea Vigna**

---

***A destra: lo scivolo all'entrata della discoteca Sandokan; in basso: il palco della serata di ballo liscio in discoteca***





La forma poetica dell'haiku vanta una tradizione secolare. Nella sua versione più rigorosa l'haiku è una composizione senza titolo, costituita da tre versi di cinque-sette-cinque sillabe in cui è sempre contenuta un'espressione che si riferisce ad una delle quattro stagioni.

Al di là della tecnica stilistica però, l'haiku è una specie di lampo che scaturisce dal nulla e si esaurisce in un istante. Il suo messaggio è così ritardato, proprio perché dopo la lettura rimane impresso in mente un bagliore la cui essenza viene colta soltanto da una successiva meditazione. Si veda, ad esempio, il componimento di Basho: il poeta è da solo presso un laghetto, immerso in un profondo raccoglimento. All'improvviso una rana balza nell'acqua... L'anfibio sta a rappresentare la vita stessa, un "rumore che rompe il silenzio dell'eternità e che istantaneamente passa".

Tratti dall'antologia "Haiku antichi e moderni" pubblicata da Vallardi, ecco alcune composizioni di autori giapponesi e anche occidentali, i quali, pur conservando la costruzione e i dettami originari del verso, interpretano forse meglio la nostra sensibilità.

**Ob vecchio stagno!**

*Una rana vi salta dentro e...  
un rumor d'acqua*

(Basho)

**Anniversario di guerra**

*tutto il giorno  
io guardo il mare*

(Kumie)

**Gatto in amore**

*che non ha mai finzioni  
sul suo musetto*

(Hiroshi)

**Sole di marzo**

*allo stagno un colombo  
beve la sua immagine*

(Weber)

**Sul bordo del tetto**

*il gatto misura il vuoto  
si lecca le zampe*

(Antonini)

**Abbandonato e solo**

*nel cortile del vecchio caffè  
il gioco dei birilli dorme*

(Blanche)

**Da un tiglio ingiallito**

*cade una foglia a picco  
col peso dell'estate*

(Druart)

**Venne attraverso il buio**

*mentre la pioggia stava per iniziare  
un triste novembre*

(Atripaldi)

**Qui, dietro la chioma**

*di un albero, il sole scende  
dall'altra parte del mondo*

(Cekoli)

**Nuotando**

*la carpa porta sul dorso  
la luce del giorno*

(Erwin)

**Riflesso di Luna**

*incisa nella sacra oscurità  
la forma del tuo corpo*

(Peralta)

**In alto stelle**

*e lucciole tra l'erba  
sto tra due cieli*

(Cigliana)

**Cambio di armadi**

*rimbalzano i ricordi  
in naftalina*

(Ferrucci)

**Piove - un bambino**

*su un foglio di quaderno  
disegna il Sole*

(Pisani)



**la Sezione  di Torino**

**si è trasferita**

**in via Rubiana, 26 - TO**

IN FONDO QUESTI  
DISTRIFICI NON  
ERANO POI  
COSI' MALE....

E' VERO, PERO'...  
CHE PACE  
C'E' ADESSO!!!



**ATTENZIONE**